DIGITAL FUTURE

OR12 – Definizione della Piattaforma di Telemedicina

Modelli organizzativi per la gestione della cronicità

TR12.1

AUTORE: EXPRIVIA S.P.A

UNIONE EUROPEA
FONDO EUROPEO DI SVILUPPO REGIONALE

Ministero Sviluppo Economico

REGIONE PUGLIA
AREA POLITICHE PER LO SVILUPPO ECONOMICO
IL LAVORO E L'INNOVAZIONE

Regolamento regionale della Puglia per gli aiuti in esenzione n. 17 del 30/09/2014

Titolo II – Capo 1 "Aiuti ai programmi di investimento delle Grandi Imprese"

POR PUGLIA FESR 2014 – 2020

CONTRATTO DI PROGRAMMA

"Digital Future"

CODICE PROGETTO: CP12PA6

Diritti di autore e riservatezza

Questo documento è proprietà esclusiva della società Exprivia S.p.A. e non può essere riprodotto, anche in forma parziale, senza un'autorizzazione scritta della società stessa.

1. Indice dei contenuti

1. Indice dei contenuti 5

3. Contesto di riferimento 8

3.1. La cronicità in Italia fra condizione attuale e prospettive future 9

3.2. Il diverso impatto della cronicità: differenze di età, di genere, di condizioni socio-economiche 12

3.3. La cronicità in Italia e le differenze territoriali 14

3.4. Malattie croniche nel confronto europeo 15

3.5. Le sfide della malattia cronica 17

4. La gestione integrata della cronicità – Il Piano Nazionale della Cronicità 19

4.1. Obbiettivi del Piano Nazionale della Cronicità 19

4.2. Premesse del Piano 20

4.3. Struttura generale del Piano 22

4.4. Una nuova cultura del sistema, dei servizi, dei professionisti e dei pazienti 23

4.5. Il Chronic Care Model 31

4.6. La strutturazione di percorsi assistenziali per la cronicità 36

4.7. Gli elementi chiave di gestione della cronicità 46

4.8. Il macro-processo della gestione della cronicità 49

5. Gli aspetti trasversali dell'assistenza per la cronicità 63

5.1. Disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità 63

5.2. La diffusione delle competenze, la formazione, il sostegno alla ricerca 64

5.3. L'aderenza alla terapia farmacologica 67

5.4. La sanità digitale 67

5.5. L'umanizzazione delle cure 69

5.6. Il ruolo delle Associazioni di pazienti e delle loro famiglie 70

5.7. Il ruolo delle farmacie 71

6. Le patologie croniche affrontate nel Piano Nazionale Cronicità 73

6.1. La Malattia Renale Cronica e Insufficienza Renale 73

6.2. L'Artrite Reumatoide e le artriti croniche in età evolutiva 76

6.3. La Malattia di Chron e la Rettocolite Ulcerosa 77

6.4. L'Insufficienza Cardiaca Cronica 78

6.5. La Malattia di Parkinson e parkinsonismi 80

6.6. La BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) e l'Insufficienza Respiratoria Cronica (IRC) 81

6.7. L'Insufficienza Respiratoria Cronica in età pediatrica 83

6.8. L'asma in età evolutiva 84

6.9. Le Malattie Endocrine in età evolutiva 85

6.10. Le Malattie Renali Croniche in età evolutiva 86

7. Cronicità ed aderenza: dal piano nazionale ai piani regionali 88

7.1. La Regione Liguria 93

7.2. La Regione Piemonte 97

7.3. La Regione Lombardia 105

7.4. La Regione Emilia-Romagna 121

7.5. La Regione Veneto 132

7.6. La Regione Toscana 143

7.7. La Regione Puglia 155

8. Bibliografia 174

3. Contesto di riferimento

Nel corso degli ultimi anni, i sistemi sanitari europei – seppur caratterizzati da differenti configurazioni organizzativo-gestionali e diverse modalità di finanziamento–hanno dovuto far fronte a numerose sfide che impongono un ripensamento dei modelli di riferimento e degli obiettivi strategici da porre al centro della loro attività. Un primo e importante elemento di criticità è costituito dalla scarsità delle risorse disponibili in quanto gli effetti prodotti dalla crisi economico-finanziaria degli ultimi anni, coniugati al dato del progressivo invecchiamento della popolazione, pongono i Paesi dinanzi all'urgenza di individuare valide soluzioni alla questione della sostenibilità dei sistemi sanitari e della previdenza sociale, specie in funzione della gestione del carico delle patologie cronico-degenerative. In un paese come il nostro,dove la governante e le strategie sanitarie hanno operatività a livello regionale, le singole Regioni hanno dovuto definire dei propri peculiari modelli di sanità, spesso aventi tra gli elementi critici una gestione delle malattie non comunicabili che tenesse conto delle peculiarità del territorio, dei modelli di governante, delle caratteristiche epidemiologiche e demografiche della popolazione. L'individuazione di politiche e strumenti che siano capaci di offrire risposte particolari e specifiche a un problema trasversale, quale quello delle cronicità, non può prescindere dal dedicare la dovuta attenzione alla dimensione qualitativa dell'assistenza a livello tanto della committenza quanto dell'erogazione dei servizi, elemento che si configura al contempo come una criticità ma anche come parte integrante della soluzione. L'importanza di garantire l'accesso a servizi e prestazioni assistenziali di buona qualità in ambito sanitario è stata sottolineata a più riprese attraverso norme, dichiarazioni, strategie e programmi elaborati a livello regionale, nazionale ed internazionale. La tendenza al continuo miglioramento e la valorizzazione di modelli organizzativi adattabili alla complessità propria del contesto demografico/epidemiologico(fragilità,multimorbilità e cronicità)rappresentano delle possibilità in grado di produrre benefici la cui portata è molto più ampia di quanto si possa pensare, specie a livello regionale dove l'implementazione delle stesse ha luogo. La ricerca, l'introduzione e la diffusione di buone pratiche, la sperimentazione di modelli organizzativo-

gestionali innovativi, l'attenzione dedicata alla formazione rappresentano, infatti, solo alcune delle dimensioni lungo le quali si può intervenire per costruire un patrimonio di conoscenze e competenze capace d'incidere positivamente sulle performance del sistema stesso. Nonostante il Servizio sanitario nazionale (Ssn) possa essere considerato, nel suo complesso, capace di raggiungere risultati eccellenti a 40 anni esatti dalla sua nascita, se comparato ad altri Paesi europei, in termini di qualità dell'assistenza e di valori riportati in relazione agli indicatori sullo stato di salute della popolazione, bisogna comprendere attraverso quali modalità operare affinché gli obiettivi raggiunti possano essere sostenibili, anzi, divengano nel tempo suscettibili di miglioramenti ulteriori, specie in relazione ad un sistema a sempre maggior regionalismo spinto quale quello italiano. Le esigenze di controllo della spesa e di gestione di risorse limitate e la componente di forte eterogeneità economica e sociale a livello regionale hanno storicamente inciso sulla definizione della fisionomia del sistema sanitario italiano, talvolta poco propenso all'adattamento continuativo alle nuove sfide presenti.

3.1. La cronicità in Italia fra condizione attuale e prospettive future

Come è noto, tutti i sistemi sanitari, non solo in Italia, sono oggi di fronte alla enorme sfida rappresentata dalla cronicità. Le patologie croniche sono in progressiva crescita e, richiedendo continuità di assistenza per periodi di lunga durata oltre ad una forte integrazione con i servizi sociali, impegnano gran parte delle risorse del SSR. Le malattie cronico-degenerative pesano sulla quotidianità di quattro italiani su dieci. Ventiquattro milioni di persone alle quali, entro dieci anni, se ne aggiungerà, secondo lo scenario tratteggiato nel rapporto 2018 "Osservasalute", pubblicato dall'Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, un ulteriore milione. L'Italia è costretta a fare i conti con molteplici sfide in campo sanitario: alla necessità di affrontare le cronicità si aggiunge la contrazione delle risorse disponibili, la disuguaglianza nella qualità e nell'accesso alle cure nelle diverse regioni, l'emergenza legata alla mancata programmazione del personale sanitario, solo per citarne alcune. Le malattie croniche nel 2018 hanno interessato quasi il 40% della popolazione del Belpaese, cioè 24 milioni di italiani dei quali 12,5 milioni hanno multi-cronicità. Le proiezioni della cronicità indicano che tra 10 anni, nel 2028, il numero di malati cronici salirà

a 25 milioni, mentre i multi-cronici saranno 14 milioni. La patologia cronica più frequente sarà l'ipertensione, con quasi 12 milioni di persone affette nel 2028, mentre l'artrosi/artrite interesserà 11 milioni di italiani; per entrambe le patologie ci si attende 1 milione di malati in più rispetto al 2017. Tra 10 anni le persone affette da osteoporosi, invece, saranno 5,3 milioni, 500 mila in più rispetto al 2017. Inoltre, gli italiani affetti da diabete saranno 3,6 milioni, mentre i malati di cuore 2,7 milioni (Figura 1).

Tipologia di patologie	2017	2028	2038
Persone con almeno una malattia cronica	**24.040**	**25.233**	**25.589**
Persone con almeno due malattie croniche	12.578	13.907	14.673
Diabete	3.411	3.634	3.908
Ipertensione	10.702	11.846	12.523
Bronchite cronica	3.553	3.731	3.856
Artrosi/artrite	9.723	10.803	11.506
Osteoporosi	4.772	5.279	5.757
Malattie del cuore	2.499	2.689	2.926
Malattie allergiche	6.428	6.313	5.940
Disturbi nervosi	2.732	2.925	2.978
Ulcera gastrica o duodenale	1.435	1.586	1.611

Fonte dei dati: Elaborazioni Osservasalute su dati Istat - Indagine Aspetti della vita quotidiana. Anno 2017.

Figura 1 - Persone (valori assoluti in migliaia) per presenza di patologie croniche e tipologia di patologia -

Quanto alle diverse fasce della popolazione, nel 2028, tra la popolazione della classe di età 45-74 anni, gli ipertesi saranno 7 milioni, quelli affetti da artrosi/artrite 6 milioni, i malati di osteoporosi 2,6 milioni, i malati di diabete circa 2 milioni e i malati di cuore più di 1 milione. Inoltre, tra gli italiani ultra 75enni 4 milioni saranno affetti da ipertensione o artrosi/artrite, 2,5 milioni da osteoporosi, 1,5 milioni da diabete e 1,3 milioni da patologie cardiache. Il problema della cronicità rappresenta una sfida molto importante per il futuro di tutte le popolazioni mondiali poiché, come dice l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le malattie croniche sono "problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decadi" e richiederanno l'impegno di circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale. La prevalenza di cronici, cioè il numero di malati di patologie croniche, è in costante

e progressiva crescita, con conseguente impegno di risorse sanitarie, economiche e sociali. L'aumento di questo fenomeno è connesso a differenti fattori come l'invecchiamento della popolazione e l'aumento della sopravvivenza dovuti al miglioramento delle condizioni igienico-sanitarie, al mutamento delle condizioni economiche e sociali, agli stili di vita, all'ambiente e alle nuove terapie. L'aumento del numero delle persone affette da patologie croniche è anche un segno del successo del nostro SSN, come testimonia il fatto che il tasso di mortalità precoce è diminuito di circa il 20% negli ultimi 12 anni, passando da un valore di circa 290 a circa 230 per 10.000 persone. Per rispondere alla domanda posta dalla malattia cronica, l'Italia spende già oggi 66,7 miliardi di Euro, che aumenteranno, sulla base delle proiezioni demografiche fornite dall'Istat, fino a 70,7 miliardi nel 2028. L'impatto principale sulla spesa sanitaria – secondo i dati ricavati dal database del centro di ricerca Health Search (HS) istituito nel 1998 dalla Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMMG) – spetta allo scompenso cardiaco ed alle cardiopatie ischemiche, seguiti dalla BPCO (Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva), dal diabete mellito e dall'ictus. Dal lato dell'assistenza primaria, i dati raccolti dai Medici di Medicina Generale nell'ambito del Progetto Health Search della Società Italiana di Medicina Generale, riferiscono che mediamente in un anno si spendono €1.500 per un paziente con uno scompenso cardiaco congestizio, in ragione del fatto che questi pazienti assorbono il 5,6% delle prescrizioni farmaceutiche a carico del SSN, il 4,0% delle richieste di visite specialistiche e il 4,1% per le prescrizioni di accertamenti diagnostici.

Circa €1.400 annui li assorbe un paziente affetto da malattie ischemiche del cuore, il quale è destinatario del 16,0% delle prescrizioni farmaceutiche a carico del SSN, del 10,6% delle richieste di visite specialistiche e del 10,1% degli accertamenti diagnostici. Quasi €1.300 vengono spesi per un paziente affetto da diabete tipo 2, il quale assorbe il 24,7% delle prescrizioni farmaceutiche a carico del SSN, il 18,5% delle richieste di visite specialistiche e il 18,2% degli accertamenti diagnostici. Un paziente affetto da osteoporosi costa circa €900 annui, poiché è destinatario del 40,7% delle prescrizioni farmaceutiche a carico del SSN, del 35,0% delle richieste di visite specialistiche e del 32,0% degli accertamenti diagnostici.

Costa, invece, €864 un paziente con ipertensione arteriosa che assorbe mediamente in un anno il 68,2% di tutte le prescrizioni farmaceutiche a carico del SSN, il 52,2% delle richieste di visite specialistiche e il 51,7% degli accertamenti diagnostici.

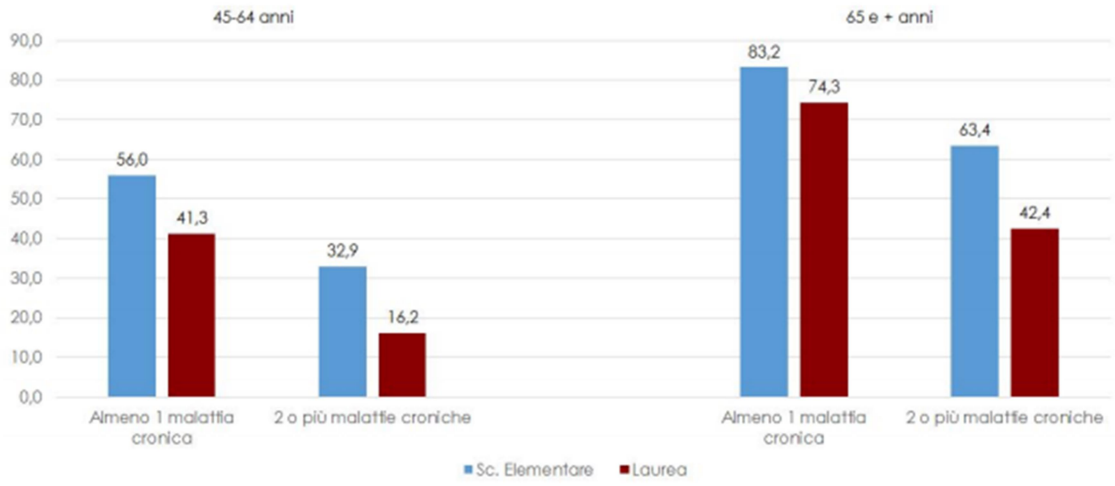
3.2. Il diverso impatto della cronicità: differenze di età, di genere, di condizioni socio-economiche

La prevalenza delle patologie croniche aumenta ovviamente con l'età. Se il 40% della popolazione italiana è affetta da almeno 1 malattia cronica ed il 21% da almeno 2, tali percentuali salgono rispettivamente all'86% ed al 66% dopo i 75 anni: un aumento progressivo con l'età cui sfuggono – delle malattie croniche più frequenti – solo le malattie allergiche e l'asma bronchiale, che segnano una più elevata prevalenza nei primi decenni della vita.

Per quanto riguarda le differenze di genere, solo nei primi anni della vita, al di sotto dei 18 anni, la prevalenza delle malattie croniche è più elevata nei maschi, grazie alla maggiore presenza di malattie allergiche; in tutte le altre fasce d'età, le donne sono più frequentemente affette da tali patologie. A fronte del 37% degli uomini, il 42,6% della popolazione femminile italiana è affetta da almeno una malattia cronica; il 24,5% delle donne presenta 2 o più patologie croniche rispetto al 17% degli uomini. E' interessante notare come rispetto ad alcune patologie che per tutto l'arco della vita prevalgono nel sesso femminile (l'artrosi e l'osteoporosi, che interessano rispettivamente il 20,9% ed il 13,2% delle donne rispetto all'11,1% ed al 2,3% degli uomini), rimane più elevata negli uomini rispetto alle donne la prevalenza delle sole cardiopatie e, in misura minore, del diabete mellito. Con l'età si accentuano le differenze tra i due sessi, a svantaggio per lo più delle donne (salvo che per cardiopatie e diabete mellito, in cui aumenta lo svantaggio a carico degli uomini), mentre si verifica una riduzione delle differenze tra i due sessi per quanto riguarda l'ipertensione – in età adulta più frequente negli uomini – e, secondo il database dell'Health Search, lo scompenso cardiaco. La più elevata prevalenza nelle donne della polipatologia cronica, così come di malattie – l'artrosi e l'osteoporosi – ad elevato impatto sull'autonomia motoria e funzionale in genere, spiega il più elevato tasso di disabilità e di dipendenza che, come vedremo in seguito, caratterizza in età avanzata la popolazione femminile rispetto a quella maschile.

Il livello di istruzione (generalmente espresso come numero di anni di scolarità) è utilizzato negli studi epidemiologici come un proxy delle complessive condizioni socio-economiche della popolazione studiata. Generalmente infatti più elevati livelli di istruzione correlano con migliori

condizioni di reddito, con attività lavorative meno usuranti sul piano fisico e cognitivamente più stimolanti, con situazioni abitative più adeguate e con una maggiore health literacy, che consente una migliore consapevolezza dei determinanti della salute e una più cosciente partecipazione alla gestione delle proprie condizioni di salute e di malattia. Il tasso di scolarità correla pertanto con pressoché tutte le patologie acute e croniche, con i livelli di autonomia, con la stessa speranza di vita. La prevalenza delle malattie croniche in Italia non sfugge a questa "regola": la percentuale di persone con almeno una patologia cronica aumenta di quasi 15 punti percentuali nella fascia di età compresa tra i 45 ed i 64 anni (da 41,3% a 56%) e di 9 punti (da 74,3% a 83,2%) negli ultrasessantacinquenni, se si confrontano i laureati con le persone in possesso al massimo della licenza elementare, mentre le percentuali di persone con 2 o più malattie croniche raddoppia nella fascia 45-64 anni (da 16,2% a 32,9%) e passa dal 42,4% al 63,4% ai di sopra dei 65 anni (figura 2).



Fonte: elaborazione su dati Istat "Indagine Aspetti della vita quotidiana. Anno 2017" contenuti nel Rapporto Osservasalute 2018.

Figura 2 - Prevalenza delle malattie croniche per fascia d'età e scolarità – Anno 2017

Il livello di istruzione influenza anche il grado di autonomia delle persone anziane. La percentuale di anziani che presenta gravi difficoltà nelle attività di base della vita quotidiana risulta 3 volte più elevata nelle persone con il livello più basso di scolarità rispetto alle persone

laureate sia nella media dei Paesi europei (12,0% vs 3,8%) che in Italia (13,0% vs 4,1%): una differenza che si accentua per le donne, soprattutto nel nostro Paese (16,1% vs 3,0%).

Anche i dati relativi alla presenza di patologie croniche per condizione lavorativa – elaborati sui dati forniti dall'Indagine Istat del 2017 relativa agli "Aspetti della vita quotidiana" – segnalano una più elevata prevalenza delle malattie croniche, soprattutto multiple, tra le persone disoccupate e i lavoratori inseriti in un raggruppamento contenente "lavoratori in proprio, coadiuvanti familiari, co.co.co".

3.3. La cronicità in Italia e le differenze territoriali

Non è facile delineare un quadro univoco della differente prevalenza delle patologie croniche nelle regioni italiane. Se in Liguria, probabilmente in ragione della più elevata età media dei suoi abitanti, si riscontra la più alta percentuale di abitanti affetti da almeno una malattia cronica (45,1%, rispetto alla media nazionale del 39,9%), ai primi posti troviamo alcune regioni del Sud Italia (Calabria, Basilicata, Sardegna, Molise), ma anche l'Umbria, mentre al di sotto della media nazionale troviamo la Valle d'Aosta, la Provincia Autonoma di Bolzano (che presenta la prevalenza più bassa per tutte le patologie) e sia pur di poco le altre regioni del Nord-est (Trentino, Veneto, Friuli Venezia Giulia), ma anche Lazio, Puglia e Campania.

I dati sulla distribuzione territoriale delle condizioni di disabilità nelle diverse regioni, elaborati a partire dai risultati dell'Indagine europea sulla salute relativa al 2015, coincidono solo in parte con quelli riferiti alle patologie croniche. Se la Provincia Autonoma di Bolzano (con Trento) si conferma ai livelli più bassi per le limitazioni dell'autonomia motoria (camminare in piano e fare le scale) – ma non per il deficit uditivo, la percentuale di persone con limitazioni nelle attività quotidiane risulta in Liguria inferiore per tutte le limitazioni alla media nazionale. Complessivamente, prendendo in considerazione sia le limitazioni visive, uditive e motorie che limitano l'autonomia nella vita quotidiana sia la difficoltà, riferita dagli intervistati, a svolgere "attività di cura della persona", le percentuali di persone che ne sono interessate sono comunque più elevate nelle regioni del Sud rispetto al Nord ed al Centro, sia nella fascia di età tra i 14 ed i 64 anni che tra gli ultrasessantacinquenni.

E' difficile non riportare questi dati, che segnalano peggiori condizioni di salute e di autonomia nelle regioni meridionali, alle più precarie condizioni socio-economiche ed alle minori performance dei servizi socio-assistenziali e dei sistemi sanitari che caratterizzano questa parte del nostro Paese. Così come a minori opportunità di accesso ai servizi sociali e sanitari, oltre che a condizioni socio-economiche più precarie e a più bassi tassi di scolarità, potrebbe essere riferita la più elevata quota di cronicità riscontrata nei piccoli Comuni (al di sotto dei 2.000 abitanti).

3.4. Malattie croniche nel confronto europeo

L'Italia, ricorda il Rapporto Osservasalute, è tra i Paesi più longevi in Europa e nel mondo, con una speranza di vita (Life Expectancy – LE) alla nascita (dati 2015) di 80,3 anni per gli uomini e di 84,9 anni per le donne, a fronte di una media dei Paesi dell'Unione Europea (UE) di 77,9 anni per gli uomini e di 83,3 anni per le donne. Anche rispetto agli anni di vita attesa, all'età di 65 anni gli uomini e le donne italiane vivono in media 1 anno in più del valore medio europeo (rispettivamente, 18,9 anni vs 17,9 anni e 22,2 anni vs 21,2 anni). Ad una speranza di vita superiore alla media europea corrisponde peraltro per l'Italia una speranza di vita senza limitazioni (Healthy Life Years – HLY)) inferiore alla media europea: se per il primo parametro l'Italia è al secondo posto in Europa per gli uomini ed al terzo posto per le donne, per gli HLY scende rispettivamente all'undicesimo ed al quindicesimo posto (rispettivamente appena sopra e sotto la media europea).

Dei 19,4 anni che gli uomini italiani si aspettano di vivere a 65 anni solo 10,4, il 53,6%, non saranno accompagnati da alcuna limitazione: una percentuale vicina a quella dell'Europa a 28 (il 53,8%), ma molto inferiore a quella della Germania (il 63,6%) e soprattutto della Svezia (il 79,1%); per le donne italiane la quota di vita attesa a 65 anni in piena autonomia è ancora più ridotta: 10,1 anni su 22,9, il 44,1%, contro il 46,8% della media europea, il 58,2% della Germania ed il 77,2% della Svezia (figura 3).

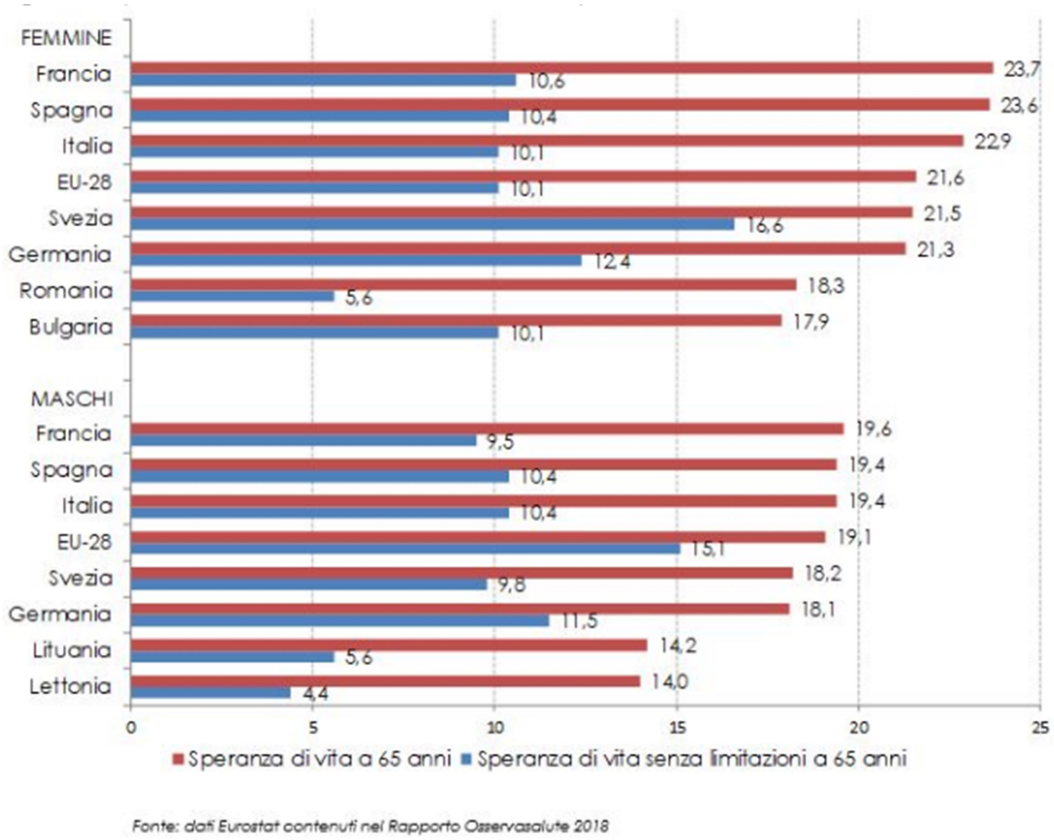


Figura 3 - Speranza di vita a 65 anni in alcuni Paesi europei – Anno 2016

Questi dati si confermano se si prende in considerazione la salute percepita e si sommano le persone che dichiarano di stare male o molto male. E la presenza in Italia di una quota di ultraottantenni superiore alla media europea (il 6,5% contro il 5,3%) spiega solo in parte questo divario nei livelli di autonomia. Prendendo poi in considerazione la prevalenza delle patologie croniche nella popolazione di età 15 anni e più, l'Italia presenta prevalenze analoghe alla media dell'UE a 283. Se però si suddividono i dati per grandi classi di età (da 15 a 64 anni, da 65 a 74 e al di sopra dei 75), per quasi tutte le patologie la prevalenza è più bassa in Italia fino all'età di 65 anni, mentre oltre questa età, ed in particolare negli ultra75enni (anche in virtù della già citata maggior quota di ultra 80enni nel nostro Paese), molte malattie (in particolare BPCO, depressione, ipertensione, diabete mellito ed infarto del miocardio) sono più diffuse nel nostro Paese rispetto alla media europea.

Un quadro analogo emerge dal confronto tra l'Italia e gli altri Paesi europei per quanto riguarda le limitazioni sensoriali e motorie. In tutti i Paesi tali limitazioni aumentano con l'età e sono più significative nelle donne rispetto agli uomini. In Italia la percentuale di persone che soffrono di tali limitazioni è molto vicina al valore medio europeo se si considera tutta la popolazione al di sopra dei 15 anni; al contrario, il peggioramento nella popolazione anziana (nelle due fasce di età tra i 65 e i 74 ed oltre i 75 anni) è più accentuato nel nostro Paese rispetto alla media europea. Allo stesso modo, il divario a svantaggio del genere femminile si presenta nettamente superiore nel nostro Paese, soprattutto al di sopra dei 75 anni. Un simile andamento si osserva, come peraltro atteso, per il grado di autonomia degli anziani nella vita quotidiana: se nella fascia di età 65-74 anni la prevalenza di grave compromissione dell'autonomia nelle attività di base quotidiane è in linea con la media dei Paesi dell'UE, dai 75 anni in su tale compromissione è significativamente più elevata per gli uomini e soprattutto per le donne italiane.

3.5. Le sfide della malattia cronica

L'irrompere delle patologie croniche nel quadro epidemiologico della popolazione mondiale ed il loro affermarsi come il principale problema per i sistemi sanitari di tutto il pianeta rappresenta tuttora (nonostante la letteratura scientifica e le istituzioni sanitarie internazionali ne avessero da molti anni sottolineato l'urgenza) una sfida molto importante:

- per i cittadini che ne sono affetti, che tendono ancora a riconoscere solo negli interventi della medicina e nel progresso scientifico e tecnologico la possibilità di modificare l'evoluzione della propria malattia e fanno fatica ad assumere un ruolo più cosciente ed attivo nella prevenzione e nella tutela quotidiana delle proprie condizioni di salute;
- per il modello di medicina tuttora prevalente, nato e consolidatosi in risposta alla malattia acuta e fondato su modelli epistemologici oltre che operativi (l'intensività e la tempestività della risposta, la specializzazione, la centralità dell'ospedale e la sua

resistenza a dialogare con il "mondo esterno") difficilmente trasferibile alla presa in carico della persona affetta da malattia cronica – che richiede al contrario modelli basati sull'approccio proattivo, sulla definizione e la costante verifica di progetti "longitudinali", sulla centralità delle cure primarie, sul riconoscimento della molteplicità dei fattori determinanti l'equilibrio salute-malattia e sulla valorizzazione dell'integrazione multiprofessionale a livello territoriale;

- per i medici, ancora in difficoltà nell'affiancare al metodo clinico tradizionale, innervato dal crescente utilizzo della tecnologia, un approccio basato sulla valutazione multidimensionale, sulla condivisione con altre figure professionali sanitarie e sociali del progetto di cura, sulla ricerca e la promozione di nuovi possibili livelli di equilibrio funzionale e di autonomia personale;
- per i sistemi di welfare e per la loro sostenibilità, messa a dura prova dall'invecchiamento della popolazione e dal correlato progressivo aumento delle patologie croniche, "problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decadi" (OMS) e che comportano a livello mondiale un impegno crescente di risorse sanitarie, sociali ed economiche.

Nel dicembre 2015 la Giunta Regionale Lombarda ha varato gli "Indirizzi per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia". Poco meno di un anno dopo **l'Intesa Stato-Regioni ha approvato – in attuazione del "Patto per la Salute per gli anni 2014-2016" – il Piano Nazionale della Cronicità, raccogliendo le indicazioni dei Piani d'azione dell'OMS e dell'Unione Europea.**

Ambedue i documenti – così come la letteratura scientifica ed istituzionale internazionale – sottolinenano la peculiarità della malattia cronica nei confronti del "modello" di malattia acuta e sollecitano "un cambio di paradigma", "una nuova cultura" che deve coinvolgere il sistema, i servizi, i professionisti e gli stessi cittadini che ne sono affetti (che per le caratteristiche della patologia cronica e la sua "diversità" vorrei dire ontologica dalla malattia acuta risulta difficile, almeno per una fase non breve della sua evoluzione, definire "ammalati"). L'auspicato cambio di paradigma resta peraltro per buona parte solo un obiettivo, mentre la nuova cultura di

approccio alla sfida posta dalla cronicità fatica ancora ad imporsi sia ai decisori politici che agli attori principali, professionisti della salute e cittadini.

4. La gestione integrata della cronicità – Il Piano Nazionale della Cronicità

Il Piano Nazionale della Cronicità, messo a punto dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute e condiviso con le Regioni, prende le mosse dall'attuale contesto di riferimento, caratterizzato dal progressivo invecchiamento della popolazione nei Paesi ad economia avanzata. Questo fenomeno ha determinato una profonda trasformazione degli scenari di cura in seguito al progressivo incremento delle malattie ad andamento cronico, spesso presenti contemporaneamente nello stesso individuo, che si distinguono dalle patologie ad andamento acuto per alcune caratteristiche:

- Insorgenza graduale nel tempo;
- Eziopatogenesi multipla e non sempre identificabile;
- Cura continua e non risolutiva;
- Necessità di assistenza sanitaria a lungo termine per migliorare la qualità di vita.

4.1. Obbiettivi del Piano Nazionale della Cronicità

Obiettivo fondamentale del Piano è "quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità della vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini". Il Piano pone l'accento sulla necessità di una migliore organizzazione dei Servizi e una maggiore responsabilizzazione di tutti gli interlocutori, compresa la persona con cronicità, allo scopo di prevenire o ritardare il più possibile l'insorgenza delle complicanze. In questa cornice il Piano identifica come elementi chiave di gestione della cronicità: l'aderenza,

l'appropriatezza, la prevenzione, le cure domiciliari, l'informazione, l'educazione, l'empowerment, la conoscenza e la competenza.

In conclusione, il Piano si prefigge di delineare un sistema mirato a prevenire e gestire la cronicità che, pur sottoposto a un processo di contestualizzazione che tenga conto di quanto fatto dalle singole Regioni, porti nel tempo al progressivo affermarsi di un disegno unitario che garantisca, nel rispetto delle differenze, la massima omogeneità possibile in termini di processi attivati e di risultati raggiunti.

4.2. Premesse del Piano

Il Piano riconosce le sue premesse:

- nei Piani d'azione WHO 2008-2013 e 2013-2020 che sottolineano l'importanza dell'intervento di Governi e Amministrazioni per assicurare la prevenzione ed il controllo delle malattie croniche;
- nelle indicazioni europee con le quali si invitano gli Stati membri ad elaborare e implementare Piani nazionali sulla cronicità;
- negli ultimi Piani sanitari nazionali, che riconoscono alle patologie croniche un particolare rilievo per l'impatto sia sanitario che sociale e si impegnano a favorire il miglioramento continuo e la costante verifica della qualità dell'assistenza della persona con malattia cronica;
- nei Piani Nazionali Prevenzione (2005-2007, prorogato fino al 2009; 2010-2012, prorogato al 2013;2014-2018), che hanno riconosciuto sin dal 2005 il contrasto alle patologie croniche come obiettivo prioritario per la pianificazione regionale;
- nel programma Guadagnare Salute (DPCM 4 maggio 2007), che prevede l'attuazione di strategie intersettoriali e di popolazione per favorire la prevenzione delle patologie croniche attraverso l'acquisizione e il mantenimento di stili di vita salutari da parte della popolazione generale;
- negli Accordi Collettivi Nazionali riguardanti la disciplina dei rapporti con i medici di medicina generale e medici pediatri di libera scelta che prevedono specifici obiettivi di

prevenzione e tutela dei soggetti con patologie croniche e di presa in carico globale degli stessi, secondo protocolli e percorsi assistenziali che definiscono l'attività del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta e i casi di ricorso al livello specialistico (diabete, ipertensione, BPCO, cardiopatia ischemica ecc.);

- nel dPCM29/11/2001 recante "Definizione dei livelli essenziali di assistenza";
- nei Piani sanitari e socio-sanitari e negli atti di programmazione regionali che hanno individuato come centrale il tema della cronicità e promosso modelli specifici di organizzazione dei servizi per la gestione e presa in carico del paziente cronico;
- nell'Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014 concernente il "Patto per la Salute per gli anni 2014-2016" che prevede, "al fine di definire le principali linee di intervento nei confronti delle principali malattie croniche, la predisposizione, da parte del Ministero della salute del "Piano nazionale della Cronicità" da approvare con Accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le PPAA di Trento e Bolzano". Il suddetto Patto prevede, inoltre, che "le Regioni definiscano con appositi atti di indirizzo la promozione della medicina d'iniziativa e della Farmacia dei servizi, quale modello assistenziale orientato alla promozione attiva della salute, anche tramite l'educazione della popolazione ai corretti stili di vita, nonché alla assunzione del bisogno di salute prima dell'insorgere della malattia o prima che essa si manifesti o si aggravi, anche tramite una gestione attiva della cronicità";
- negli ulteriori Accordi Stato-Regioni che affrontano tematiche relative alla prevenzione, cura e presa in carico delle persone con patologie croniche, tra cui si annoverano, da ultimi, il Piano Nazionale di Azioni per la Salute Mentale (PANSM) , il Piano Oncologico nazionale, il Documento di indirizzo per la Malattia Renale Cronica, il Piano Nazionale per le Malattie Rare (PNMR), il Piano sulla malattia diabetica, il Piano nazionale demenze.

4.3. Struttura generale del Piano

Il documento si compone di due parti: la prima recante gli indirizzi generali per la cronicità e la seconda che contiene approfondimenti su patologie con caratteristiche e bisogni assistenziali specifici. Nella prima parte vengono indicati la strategia complessiva e gli obiettivi di Piano, proposte alcune linee di intervento ed evidenziati i risultati attesi, attraverso i quali migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA). Inoltre viene approfondita la parte relativa alla cronicità in età evolutiva.

Nella seconda parte il Piano individua un primo elenco di patologie croniche, per la maggior parte delle quali al momento non esistono atti programmatori specifici a livello nazionale, individuate attraverso criteri quali la rilevanza epidemiologica, la gravità, l'invalidità, il peso assistenziale ed economico, la difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure.

Esse sono:

- malattie renali croniche e insufficienza renale;
- malattie reumatiche croniche: artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva;
- malattie intestinali croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn;
- malattie cardiovascolari croniche: insufficienza cardiaca;
- malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi;
- malattie respiratorie croniche: BPCO e insufficienza respiratoria;
- insufficienza respiratoria in età evolutiva;
- asma in età evolutiva;
- malattie endocrine in età evolutiva;
- malattie renali croniche in età evolutiva.

Per ciascuna il Piano prevede:

a) un sintetico inquadramento generale (definizioni, dati epidemiologici, caratteristiche generali dell'assistenza);

b) un elenco delle principali criticità dell'assistenza;

c) la definizione di obiettivi generali, specifici, la proposta di linee di intervento, di risultati attesi e di alcuni indicatori per il monitoraggio.

4.4. Una nuova cultura del sistema, dei servizi, dei professionisti e dei pazienti

Per vincere la sfida contro queste "nuove epidemie" è necessario coinvolgere e responsabilizzare tutte le componenti, dalla persona con cronicità al "macrosistema-salute", formato non solo dai servizi ma da tutti gli attori istituzionali e sociali che hanno influenza sulla salute delle comunità e dei singoli individui. Si deve partire da una profonda riflessione sulle tendenze e sugli indirizzi dei servizi e dei professionisti, promuovendo una nuova cultura che dovrà impregnare, al di là delle differenze di ruolo, tutte le scelte di politica sanitaria, le strategie assistenziali, la tipologia dell'organizzazione, l'assetto operativo delle strutture e la conseguente offerta dei servizi. Questo è il presupposto fondamentale per la gestione efficace

della cronicità, perché è da tali premesse che originano le scelte e gli indirizzi strategici, si decidono le caratteristiche dell'offerta sanitaria, si promuovono i comportamenti dei protagonisti gestionali e professionali del mondo assistenziale. C'è bisogno di nuove parole-chiave, capaci di indirizzare verso nuovi approcci e nuovi scenari:

- salute "possibile" cioè lo stato di salute legato alle condizioni della persona;
- malattia vissuta con al centro il paziente/persona, e non solo malattia incentrata sul caso clinico;
- analisi integrata dei bisogni globali del paziente, e non solo "razionalità tecnica" e problemi squisitamente clinici;
- analisi delle risorse del contesto ambientale, inteso come contesto fisico e socio-sanitario locale, fattori facilitanti e barriere;
- mantenimento e co-esistenza, e non solo guarigione;

- accompagnamento, e non solo cura;
- risorse del paziente, e non solo risorse tecnico-professionali gestite dagli operatori;
- empowerment inteso come abilità a "fare fronte" alla nuova dimensione imposta dalla cronicità e sviluppo della capacità di autogestione (self care);
- approccio multidimensionale e di team e non solo relazione "medico-paziente";
- superamento dell'assistenza basata unicamente sulla erogazione di prestazioni, occasionale e frammentaria, e costruzione condivisa di percorsi integrati, personalizzati e dinamici;
- presa in carico pro-attiva ed empatica e non solo risposta assistenziale all'emergere del bisogno;
- "Patto di cura" con il paziente e i suoi Caregiver e non solo compliance alle prescrizioni terapeutiche.

Il riequilibrio e l'integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale costituisce oggi uno degli obiettivi prioritari di politica sanitaria verso cui i sistemi sanitari più avanzati si sono indirizzati per dare risposte concrete ai nuovi bisogni di salute determinati dagli effetti delle tre transizioni (epidemiologica, demografica e sociale) che hanno modificato il quadro di riferimento negli ultimi decenni portando ad un cambiamento strutturale e organizzativo.

In quest'ottica si pone la legge n. 135/2012 che ha previsto la riduzione dello standard dei posti letto ospedalieri accreditati ed effettivamente a carico del Servizio sanitario regionale, ad un livello non superiore a 3,7 posti letto per 1000 abitanti, comprensivi di 0,7 posti letto per 1000 abitanti per la riabilitazione e la lungodegenza post-acuzie. Ciò rende necessario potenziare le formule alternative al ricovero e valorizzare la rete specialistica ambulatoriale, in un quadro di differenziazione di livelli erogativi articolati sulla base dell'effettivo potenziale di gestione della complessità. **L'ospedale va quindi concepito come uno snodo di alta specializzazione del sistema di cure per la cronicità, che interagisca con la specialistica ambulatoriale e con l'assistenza primaria**, attraverso nuove formule organizzative che prevedano la creazione di reti multispecialistiche dedicate e "dimissioni assistite" nel territorio,

finalizzate a ridurre il drop-out dalla rete assistenziale, causa frequente di ri-ospedalizzazione a breve termine e di outcome negativi nei pazienti con cronicità. Tale orientamento è in linea con quanto previsto dal Regolamento n. 70 del 2 aprile 2015 recante la definizione degli standard ospedalieri. Tale regolamento prevede che le iniziative di continuità ospedale-territorio possano anche prevedere la disponibilità di strutture intermedie, la gestione della fase acuta a domicilio mediante gruppi multidisciplinari, programmi di ospedalizzazione domiciliare per particolari ambiti clinici, centri di comunità /poliambulatori, strutture di ricovero nel territorio gestite anche dai medici di medicina generale.

In tale concezione, le cure primarie costituiscono un sistema che integra, attraverso i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA), gli attori dell'assistenza primaria e quelli della specialistica ambulatoriale, sia territoriale che ospedaliera e, in una prospettiva più ampia, anche le risorse della comunità (welfare di comunità). La costruzione di PDTA centrati sui pazienti è garanzia di effettiva presa in carico dei bisogni "globali" e di costruzione di una relazione empatica tra il team assistenziale e la persona con cronicità ed i suoi Caregiver di riferimento. La realizzazione di tale percorso ha l'obiettivo di eliminare la discontinuità tra i tre classici livelli assistenziali (assistenza primaria, specialistica territoriale, degenza ospedaliera) dando origine a un continuum che include la individuazione di specifici "prodotti" (clinici e non clinici) da parte di ogni attore assistenziale (o del team di cui è componente) in rapporto all'obiettivo di salute prefissato. Inoltre il PDTA può essere considerato uno strumento di governance, perché si costruisce attraverso l'individuazione e la valorizzazione di tutti i componenti delle filiera assistenziale, indipendentemente dal loro posizionamento nel percorso, contrastando logiche di centralità di servizi e di professionisti, esaltando la multicentricità ed il valore dei contributi di ognuno. Esso può rendere evidenti e misurabili le performance dei professionisti, esperti di tecniche cliniche ed assistenziali, in relazione dinamica tra loro e con **il paziente "persona" (e non più "caso clinico"), a sua volta esperto in quanto portatore del sapere legato alla sua storia di "co-esistenza" con la cronicità** in una ricerca di reciprocità, e non più di asimmetria relazionale, con i servizi e gli operatori sanitari.

I risultati di un percorso assistenziale in una patologia di lungo periodo devono essere ricercati secondo una logica multidimensionale. Oltre che misurati attraverso i classici indicatori clinici, essi vanno valutati come una sommatoria di esiti intermedi che si concretizzano lungo tutto il

percorso di vita del paziente, e letti attraverso indicatori che considerano anche dimensioni diverse da quella clinica (ad esempio quella socio-sanitaria). Conseguentemente, un sistema assistenziale orientato alla gestione della cronicità deve programmare il proprio sistema di valutazione orientandolo su tre focus principali:

- il paziente-persona e il suo progetto individuale di salute "globale" costruito attraverso un "Patto di Cura" personalizzato e condiviso che consideri non solo la sua condizione clinica ma anche il contesto di vita in cui la malattia viene vissuta;
- gli esiti effettivamente raggiungibili nella storia del paziente ma anche i processi attivati, dato che alcune misure nel breve-medio periodo sono leggibili come misure di processo e come esiti intermedi (intermediate outcome);
- il sistema organizzativo socio-sanitario, vale a dire quanto l'organizzazione riesca effettivamente ad attivare "leve di sistema" (politiche, strategiche, gestionali, organizzative, operative, ecc.) capaci di ottenere risultati validi sui pazienti e sulle loro storie.

Obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità è quello di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e impedire o comunque ridurre il rischio di istituzionalizzazione, senza far ricadere sulla famiglia tutto il peso dell'assistenza al malato. In particolare, le cure domiciliari sono una delle risposte più efficaci ai bisogni assistenziali delle persone anziane con malattie croniche e non autosufficienti, delle persone disabili in conseguenza di traumi o forme morbose acute o croniche, così come di pazienti che necessitino di trattamenti palliativi, purché tecnicamente trattabili a domicilio, e, in generale, di tutti i pazienti in condizioni di fragilità per i quali l'allontanamento dall'abituale contesto di vita può aggravare la condizione patologica e destabilizzare l'equilibrio sia fisico sia psicologico con conseguenze spesso devastanti. Il setting assistenziale domiciliare, inoltre, è quello in cui è più agevole per l'equipe curante promuovere l'empowerment del paziente, migliorando la sua capacità di 'fare fronte' alla patologia e sviluppando le abilità di auto-cura.

Mentre la permanenza in ospedale o in una struttura residenziale può favorire la passività e la deresponsabilizzazione dei ricoverati, completamente affidati alle cure di "esperti", l'organizzazione domiciliare dell'assistenza (che sappia adattarsi ai luoghi, ai tempi, agli oggetti e alle abitudini della persona) contribuisce fortemente a conservare l'autodeterminazione della persona e l'autogestione dei propri bisogni, fondamentali per il buon esito delle cure. Quindi, compatibilmente con le condizioni sanitarie, sociali ed abitative della persona, l'impegno del SSN è volto a privilegiare, ove possibile, le cure domiciliari rispetto all'istituzionalizzazione, garantendo le prestazioni sanitarie necessarie ed attivando le risorse formali e informali per dare supporto alla persona e alla famiglia nello svolgimento delle attività di vita quotidiana. Le cure domiciliari devono coinvolgere, in ruoli diversi, operatori con diverse professionalità e provenienze, primi fra tutti i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, che assumono la responsabilità della gestione clinica della presa in carico, garantendo il coordinamento degli apporti professionali forniti degli operatori del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e dagli specialisti, e la continuità assistenziale

nell'erogazione del trattamento. L'assistenza domiciliare è effettivamente "integrata" quando le professionalità sanitarie e sociali collaborano per realizzare progetti unitari, mirati alla soddisfazione di bisogni di diversa natura. Essa richiede la valorizzazione del nursing e la collaborazione delle famiglie, tenendo conto che una stretta collaborazione tra ospedale e distretto può consentire la permanenza a casa anche di persone con patologie complesse. La condizione necessaria per l'attivazione dell'ADI è la valutazione multidimensionale che permette la pianificazione organica delle attività in funzione della globalità e dell'intensità del piano di cura e la valutazione evolutiva degli esiti. Si tratta, dunque, di un livello di assistenza che richiede una complessa organizzazione e una consolidata competenza gestionale dal momento che il servizio offerto deve flessibilmente adattarsi agli obiettivi di cura e alle specifiche condizioni cliniche e socio-familiari del paziente. Tale complessità ha fatto sì che sul

territorio nazionale le cure domiciliari siano state erogate secondo modalità, criteri e caratteristiche molto diversi tra loro, anche all'interno delle stesse regioni, fino ad arrivare a situazioni locali di inesistenza del servizio di cure domiciliari nella ASL. **L'obiettivo dei prossimi anni è, quindi, quello di recuperare i ritardi accumulati, anche grazie alla diffusione delle nuove tecnologie di teleassistenza, teleconsulto e telemonitoraggio, e di garantire le cure a**

domicilio in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale. Queste azioni dovranno essere attuate di pari passo con un'integrazione ottimale dei servizi sanitari territoriali con quelli socio assistenziali, in modo da fornire interventi in grado di rispondere complessivamente ai bisogni delle persone.

Un'adeguata gestione della cronicità necessita di un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello, che possa permettere la realizzazione di progetti di cura personalizzati a lungo termine, la razionalizzazione dell'uso delle risorse e il miglioramento della qualità di vita, prevenendo le disabilità e la non autosufficienza. Inoltre, essa dovrà essere efficace, efficiente e centrata sui bisogni globali, non solo clinici.

Sarà quindi necessario promuovere:

a) la piena valorizzazione della rete assistenziale, riorganizzando strutture e servizi disponibili e riqualificando la rete dei professionisti. La rete va rifunzionalizzata soprattutto in una visione di continuità assistenziale, modulata per ciascun paziente sulla base dello stadio evolutivo, sul grado di complessità della patologia e sui relativi bisogni socio-assistenziali;

b) una maggiore flessibilità dei modelli organizzativi e operativi, che preveda una forte integrazione tra cure primarie e specialistiche e tra ospedale e territorio, con servizi strutturati e organizzati, reti specialistiche multidisciplinari, team professionali dedicati e modelli di integrazione socio-sanitaria.

c) l'approccio integrato sin dalle fasi iniziali della presa in carico, con l'ingresso precoce nel percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale e nel percorso di welfare integrato al quale partecipano tutti gli attori coinvolti, con l'attivazione di setting diversi in funzione del diverso grado di complessità assistenziale e delle necessità del paziente;

d) una stadiazione in base al grado di sviluppo della patologia e dei relativi bisogni socio-assistenziali, utilizzando PDTA e piani di cura personalizzati, monitorabili attraverso indicatori di processo e di esito, multidimensionali e centrati sul paziente, gestiti con approccio proattivo;

e) l'empowerment, l'ability to cope, ed il self-care, leve fondamentali per l'efficacia e l'efficienza del sistema con il contributo delle Associazioni di tutela dei malati e del

volontariato attivo, attraverso programmi di educazione documentabili e monitorabili, nel presupposto che pazienti consapevoli ed esperti siano in grado di gestire la propria qualità di vita al massimo delle loro potenzialità.

Il Piano vuole essere promotore di un sistema organizzato su tale visione ma ogni Regione, esercitando la propria autonomia nelle scelte organizzative e operative, dovrà tener conto delle potenzialità e delle criticità presenti nei contesti locali per disegnare progetti di innovazione nella gestione della cronicità in armonia con il disegno nazionale.

L'eterogeneità delle patologie croniche e la loro lunga storia naturale comportano esigenze differenti in pazienti con diverso grado di complessità, che hanno bisogno di prestazioni assistenziali e socio-sanitarie erogate in servizi diversi, di cui è indispensabile coordinare e integrare le attività. La gestione integrata si è rivelata uno strumento fondamentale per perseguire e raggiungere risultati soddisfacenti nei campi dell'efficacia degli interventi, dell'efficienza delle cure, della salute e della qualità di vita dei pazienti con patologie di lunga durata. Essa prevede, tra l'altro, l'attivazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (condivisi e codificati per i vari stadi di patologia) ed un sistema di raccolta dei dati clinici che possa generare gli indicatori di processo e di esito (indispensabili a innescare il circolo virtuoso della qualità) e gli indicatori di risultato intermedio e finale (finalizzati a valutare l'efficacia e l'efficienza degli interventi). Il Piano vuole quindi indirizzare la gestione della cronicità verso un sistema che realizzi tale integrazione, attraverso una progressiva transizione in un modello di rete, centrato sui bisogni della persona, in grado di applicare in modo omogeneo le conoscenze della Evidence Based Medicine (EBM), condividendole con gli assistiti che, adeguatamente informati ed educati, si muoveranno tra i principali nodi della rete a seconda

delle varie fasi di malattia e delle necessità contingenti.

Il Piano intende promuovere anche un'evoluzione verso la cosiddetta "Value Based Medicine", vale a dire verso una medicina efficace ma sostenibile sia in termini economici (in grado di conciliare l'aumento dei costi associato all'innovazione con la necessità delle cure) sia in termini di valori individuali e sociali (in grado di conciliare le linee guida EBM con gli effettivi bisogni/valori del paziente e della comunità in cui vive).

Partendo da un'idonea stadiazione, sarà quindi necessario attivare percorsi personalizzati, standardizzati in termini di costi e differenziati in rapporto al grado di complessità del singolo paziente e ai suoi specifici bisogni, anche in termini di comorbilità, indirizzando i casi più complessi (cronicità ad elevata complessità) verso programmi che contemplino un follow up più intensivo e quelli meno complessi verso una gestione prevalente da parte del livello delle cure primarie.

La "demedicalizzazione" è un altro caposaldo consolidato nelle esperienze internazionali più avanzate. Tale prospettiva richiede un maggior coinvolgimento di tutte le figure professionali coinvolte, necessarie per rispondere adeguatamente alla multidimensionalità delle patologie croniche, in seno a piani di cura concordati.

Il sistema sarà quindi finalizzato al raggiungimento di cinque grandi obiettivi:

1. assicurare collegamenti con disegni di prevenzione primaria e diagnosi precoce;

2. ottenere e mantenere nel tempo un buon controllo della malattia;

3. prevenire e curare le complicanze, le comorbidità e le disabilità;

4. garantire la qualità di vita, anche attraverso modelli di welfare di comunità;

5. ottimizzare l'uso delle risorse disponibili (economiche, umane, strutturali, organizzative).

Per raggiungere tali obiettivi appare utile:

- promuovere l'adozione di corretti stili di vita nella popolazione;
- adottare interventi finalizzati alla diagnosi precoce delle patologie croniche e delle condizioni di rischio che le precedono;
- educare il paziente ad una autogestione consapevole della malattia e del percorso di cura;
- creare un'adeguata assistenza sanitaria e socio-sanitaria che tenga conto delle comorbidità, della cronicità "ad alta complessità", della non-autosufficienza e delle condizioni di fragilità e/o di disagio o esclusione sociale;
- realizzare la continuità assistenziale semplificazione le procedure per facilitare l'accesso del paziente alle cure e stabilendo una integrazione efficace dei diversi livelli

(ospedale e territorio, medicina di base e specialistica, assistenza domiciliare, strutture residenziali territoriali, centri diurni ecc.) ;

- definire i processi di cura con l'applicazione della EBM e delle Linee guida;
- monitorare i processi di cura realizzando adeguati sistemi informativi;
- definire ruoli, competenze, attività e risultati attesi di tutti gli attori in tutti i livelli assistenziali;
- allocare risorse idonee all'ottenimento dei risultati.

In conclusione, il Piano si prefigge di delineare un sistema mirato a prevenire e gestire la cronicità che, pur sottoposto a un processo di contestualizzazione che tenga conto di quanto fatto dalle singole Regioni, porti nel tempo al progressivo affermarsi di un disegno unitario che garantisca, nel rispetto delle differenze, la massima omogeneità possibile in termini di processi attivati e di risultati raggiunti. Esso tiene conto dei vari modelli esistenti sulla cronicità, a partire dal Chronic care model CCM. Inoltre il Piano tiene conto del "Model of Innovative and Chronic Conditions (ICCC)" che aggiunge al CCM una visione focalizzata sulle politiche sanitarie.

4.5. Il Chronic Care Model

Il Chronic Care Model (CCM), capostipite dei modelli innovativi per le Cure Primarie dei pazienti cronici, elaborato dal Prof. Ed. Wagner, direttore del MacColl Institute for Helthcare Innovation, è frutto di una revisione della letteratura e delle evidenze scientifiche effettuata da un panel di esperti. Il risultato è una guida per lo sviluppo di una migliore gestione delle patologie croniche.

Il modello è una soluzione multidimensionale a un problema complesso attraverso il ripensamento della pratica clinica delle cure primarie. Il modello identifica sei fondamentali elementi su cui agire per lo sviluppo di una buona assistenza per i pazienti cronici (Figura 4).

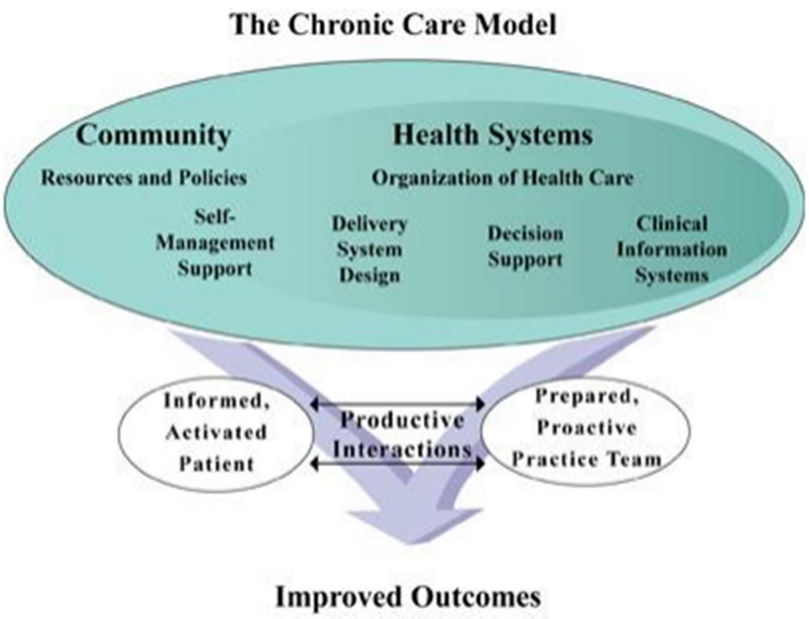


Figura 4 - The Chronic Care Model

- Community Resources and Policies. 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. Tali collegamenti sono utili soprattutto per quelle realtà con risorse limitate;
- Health Care Organization. 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;
- Self Management Support. 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 e una parte rilevante della gestione (dieta, esercizio fisico, monitoraggio di pressione, glicemia, peso corporeo, uso dei farmaci) può essere trasferita sotto il loro diretto controllo. Il supporto all'auto-cura significa aiutare i pazienti e le loro famiglie ad acquisire abilità e fiducia nella gestione della malattia, procurando gli strumenti necessari e valutando regolarmente risultati e problemi;

- Delivery Sistem Design. La struttura del team assistenziale (medici di famiglia, infermieri, educatori) deve essere profondamente modificata, introducendo una chiara divisione del lavoro e separando l'assistenza ai pazienti acuti dalla gestione programmata ai pazienti cronici. I medici trattano i pazienti acuti, intervengono nei casi cronici difficili e complicati, e formano il personale del team. Il personale non medico è formato per supportare l'auto-cura dei pazienti, per svolgere alcune specifiche funzioni (test di laboratorio per pazienti diabetici, esame del piede, ecc) e assicurare la programmazione e lo svolgimento del follow-up dei pazienti. Le visite programmate sono uno degli aspetti più significativi del nuovo disegno organizzativo

  del team;

- Decision Support. L'adozione di linee guida basate sull'evidenza forniscono al team gli standard per fornire un'assistenza ottimale ai pazienti cronici e dovrebbero essere introdotte nella pratica quotidiana. Le linee guida sono rinforzate da un'attività di sessioni di aggiornamento per tutti i componenti del team;

- Clinical Information Systems. 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 (livelli di emoglobina glicata, di lipidi), come registri di patologia per pianificare la cura individuale dei pazienti e per amministrare un'assistenza "population based". I registri di patologia, caratteristica fondamentale del CCM, sono liste di tutti i pazienti con una determinata condizione cronica in carico a un team di Cure Primarie.

Queste sei componenti del CCM sono interdipendenti, costruite l'una sull'altra. Le risorse della comunità, per esempio, come le attività di una palestra, aiutano i pazienti ad acquisire abilità nell'autogestione. La divisione del lavoro all'interno del team favorisce lo sviluppo delle capacità di addestramento dei pazienti all'autocura da parte degli infermieri. L'adozione di

linee guida non sarebbe attivabile senza un potente sistema informativo che funziona da allerta e da feedback dei dati. L'obiettivo finale del CCM vede un paziente informato che interagisce con un team preparato e proattivo, con lo scopo di ottenere cure primarie di alta qualità, un utenza soddisfatta e miglioramenti nello stato di salute della popolazione. Tale modello è stato adottato dall'OMS e largamente introdotto nelle strategie di intervento dei sistemi sanitari di diversi paesi, dal Canada all'Olanda, dalla Germania al Regno Unito, adattandolo ai vari contesti. In tutti i casi in cui il modello è stato implementato ha portato un miglioramento della cura del paziente. Una revisione della letteratura a dieci anni dall'introduzione del modello ha dimostrato la sua efficacia nel migliorare la qualità dell'assistenza e gli outcome di salute.

Ai fini del buon successo nell'attuazione del CCM sono elementi necessari sia convinte politiche di sostegno e sia idonei meccanismi di finanziamento. Questi fattori di livello macro non sono considerati in dettaglio all'interno del CCM in sé, ma sono affrontati nel suo Adattamento "Model of Innovative and Chronic Conditions (ICCC)" che aggiunge al CCM una visione focalizzata sulle politiche sanitarie (Figura 5)

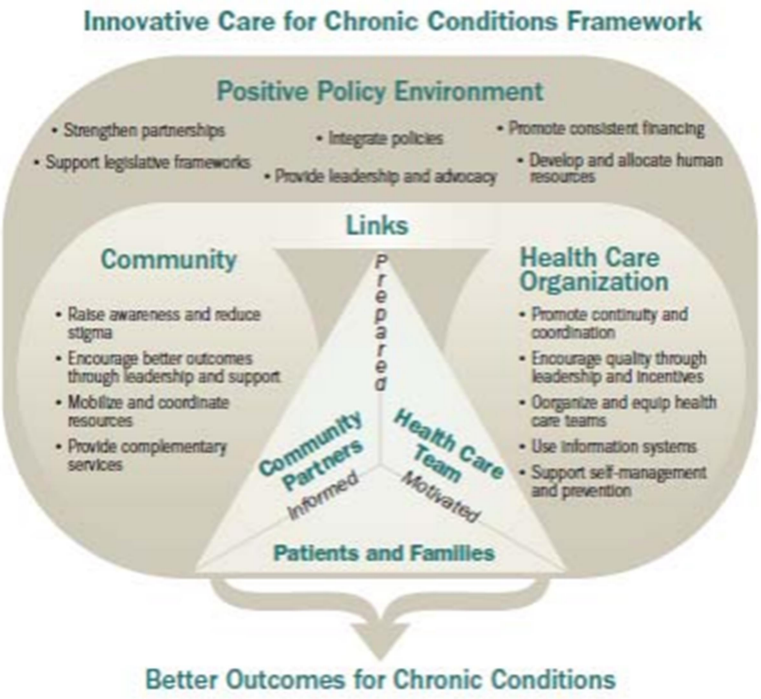


Figura 5 - Model of Innovative and Chronic Conditions (ICCC)

Il quadro di riferimento si struttura in tre componenti fondamentali di seguito descritti:

Organizzazione Sanitaria:

- Supportare l'autogestione e la prevenzione;
- Organizzare ed equipaggiare team sanitari;
- Utilizzo di sistemi informativi;
- Promuovere la continuità e il coordinamento;
- Incoraggiare la qualità dell'assistenza attraverso la leadership e gli incentivi.

Comunità

- Mobilitare e coordinare le risorse;
- Fornire servizi complementari;
- Incoraggiare esiti migliori attraverso la leadership e il supporto;
- Accrescere la consapevolezza e ridurre lo stigma.

Ambiente politico

- Rafforzare le partnership;
- Sviluppare ed allocare risorse umane;
- Fornire leadership e tutele;
- Politiche integrate;
- Promuovere finanziamenti consistenti;
- Supportare i quadri di riferimento legislativi.

4.6. La strutturazione di percorsi assistenziali per la cronicità

I "Percorsi Assistenziali" (P.A.) rappresentano un metodo analitico ed innovativo dell'assistenza ormai ampiamente diffuso nel nostro Paese. Si è scelto di dedicare una trattazione più puntuale ai P.A. perché si ritiene che essi costituiscano lo strumento-cardine per la traduzione del Piano in prassi quotidiane. Il loro uso nell'ambito delle patologie croniche comporta tuttavia la necessità di tenere in considerazione una serie di variabili specifiche, che saranno trattate di seguito in forma sintetica.

La "personalizzazione" dei P.A. nell'ambito delle patologie croniche si rende necessaria per due motivi fondamentali, uno di natura squisitamente clinica, trattato in questo paragrafo, ed uno legato ai bisogni non-clinici (cioè connessi al più ampio tema della convivenza con la cronicità ed alla qualità di vita).

Nell'ambito di una stessa patologia cronica i pazienti possono avere caratteristiche cliniche molto diverse, legate, ad esempio, allo stadio evolutivo di malattia. Pertanto, nella programmazione degli interventi assistenziali è necessario almeno differenziare i pazienti in base alla fase di storia naturale della malattia, più o meno avanzata, correlata con la complessità assistenziale. La letteratura scientifica fornisce uno schema molto utile, il cosiddetto "triangolo di population management" che differenzia la popolazione con patologia cronica in sottogruppi (sub-target) sulla base dello stadio di sviluppo della stessa, definendo una percentuale di prevalenza media per tali sottoclassi. E' del tutto evidente che anche le strategie di intervento, e quindi i percorsi assistenziali, devono essere differenziati a seconda dei differenti bisogni dei sottogruppi (sub-target), in particolare per quelli a maggiore complessità, come in quel 7-8% di pazienti più complessi posti all'apice della piramide, che rappresentano il target a "maggiori costi", di salute ed economici (Figura 6).

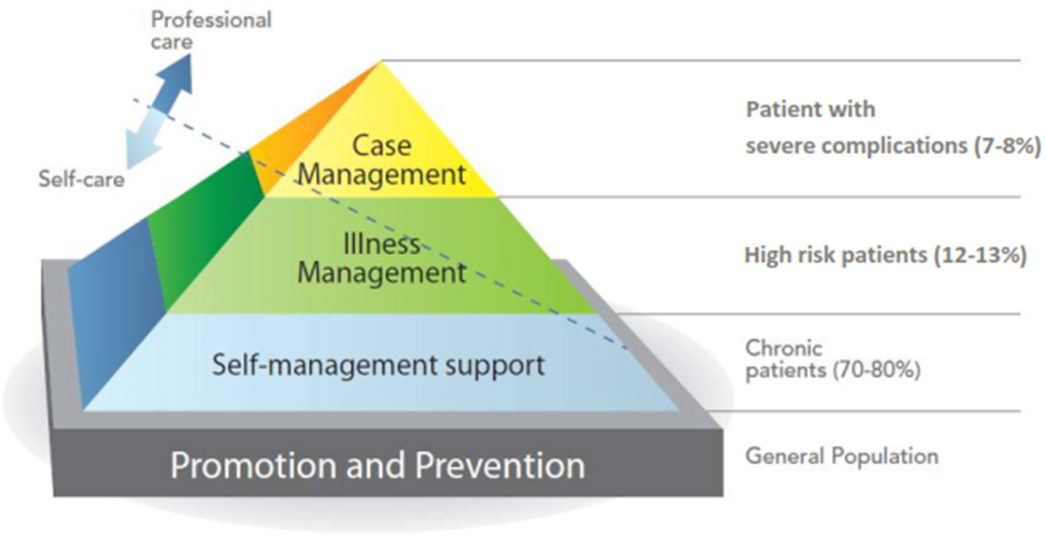


Figura 6 - Piramide di Kaiser

Uno dei più interessanti adattamenti della piramide di Kaiser, i cui contenuti sono stati tenuti presenti nella stesura del Piano, è la piramide definita dal "King's Fund" nel Regno unito (Figura 7).

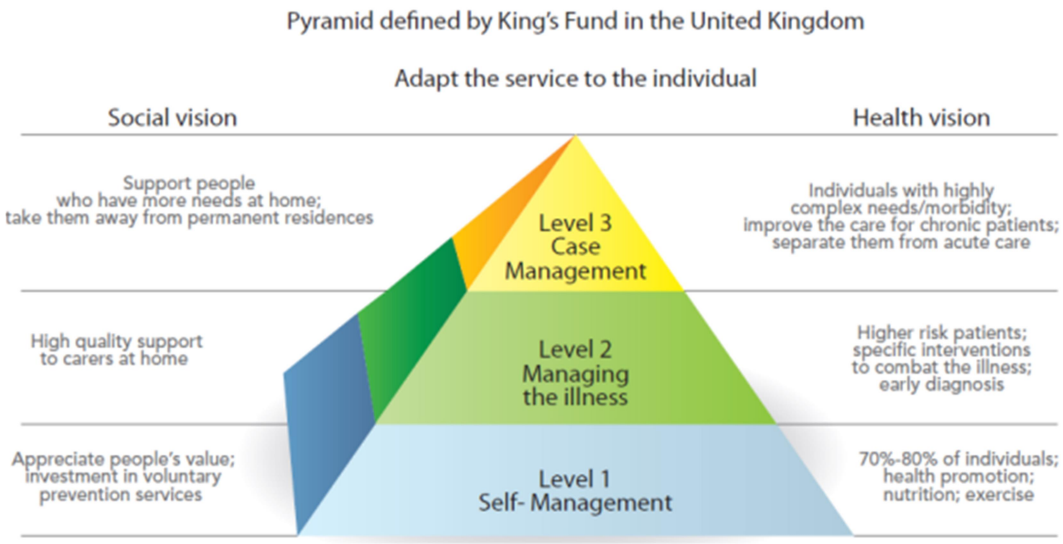


Figura 7 - Piramide definita dal "King's Fund" nel Regno unito

Il Sistema ACG (Adjusted Clinical Groups) , è un sistema di classificazione della popolazione per livello di complessità assistenziale, partendo dalle combinazioni di diagnosi acute o croniche presenti nello stesso assistito. Si tratta di uno strumento di Risk Adjustment che consente il confronto tra gruppi di individui con problemi simili dal punto di vista dell'impatto assistenziale e del profilo generale di morbilità. Il sistema, alimentato da flussi informativi correnti, consente di classificare i pazienti in categorie che raggruppano problemi di salute simili dal punto di vista assistenziale, indipendentemente dal consumo di risorse effettuato. Le diagnosi codificate vengono aggregate in base ad alcuni parametri in modo che i gruppi finali ACG riflettano la costellazione di problemi di salute sperimentata dal paziente in un periodo di tempo definito. I gruppi ACG possono essere a loro volta raggruppati in 6 categorie (figura 8) che possono essere usate per stratificare in fasce (dette anche Resource Utilization Bands) una popolazione generale in base al carico o peso assistenziale dovuto alle malattie co-presenti.

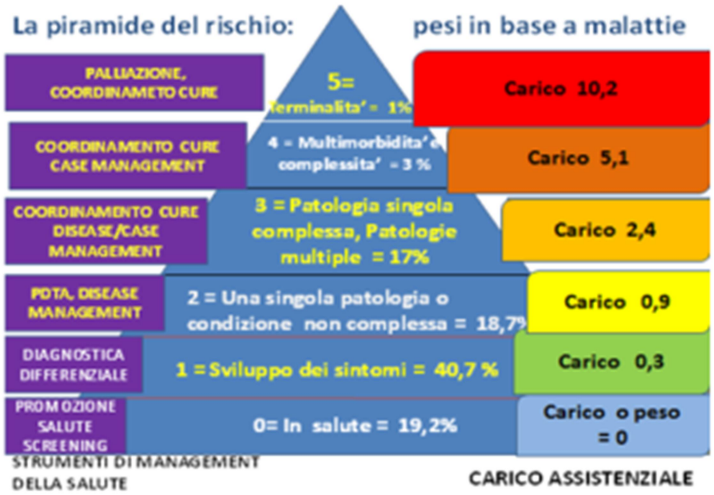


Figura 8 - Classificazione gruppi ACG

La "storia naturale" di malattia (in alto nella figura 9) è il binario-guida della programmazione degli interventi perché è grazie alla sua conoscenza che si è in grado di avere nozione degli snodi più critici nella gestione della patologia stessa e di stratificare i pazienti in sottoclassi, in base alla loro "storia clinica". Le altre variabili, individuali e sociali, fanno parte di un ulteriore specifico approfondimento sul singolo "paziente-persona", che include tutti gli aspetti in grado di incidere, negativamente o positivamente, nella "storia personale" di ogni individuo con la propria cronicità. Il "Percorso Assistenziale" (parte bassa della figura 9), rappresenta, quindi, lo strumento di traduzione della storia naturale e dei suoi snodi critici in prassi assistenziale. Esso permette di evidenziare le fasi dell'assistenza e, all'interno di queste, i principali "prodotti assistenziali" che i diversi attori del sistema-salute dovranno garantire attraverso le loro attività.

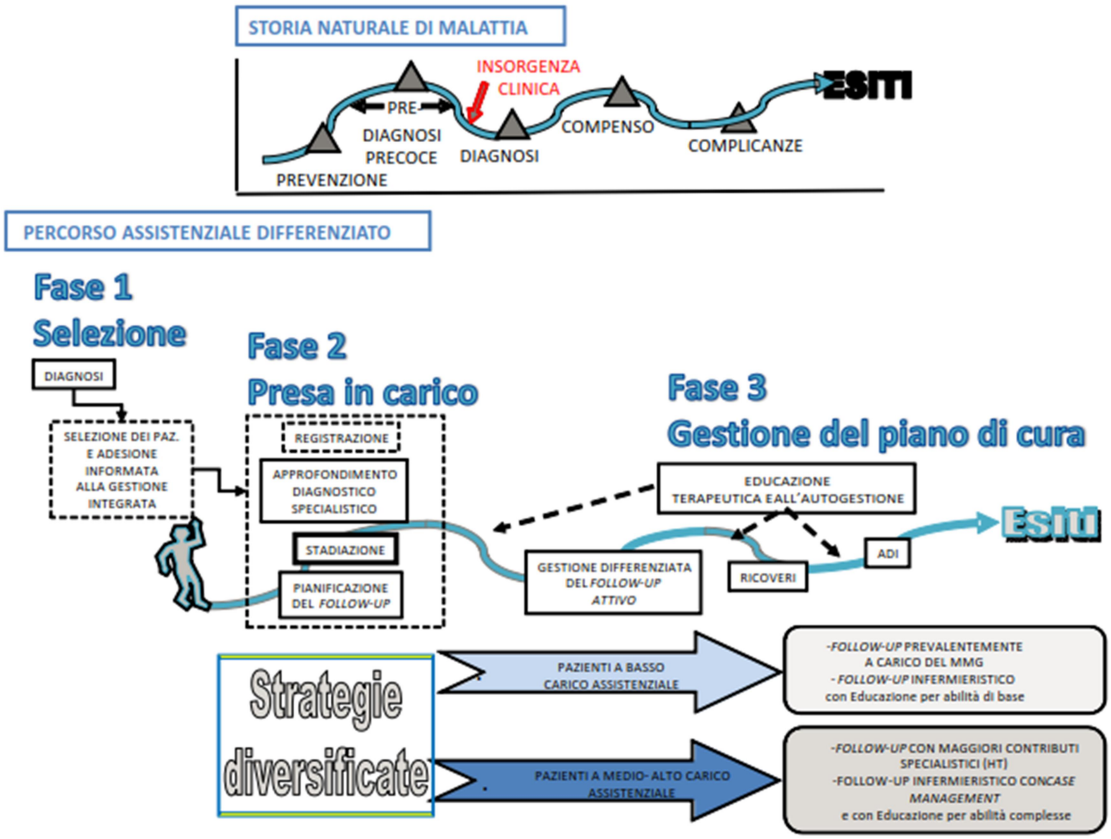


Figura 9 - Storia Naturale della Malattia e Percorso Assistenziale Differenziato

Grazie a questo metodo, che utilizza un "paziente-tipo" come "tracciante" dei vari servizi e dei singoli professionisti impegnati nell'assistenza (mettendone in evidenza i contributi, le responsabilità ed i risultati), è possibile scomporre il processo assistenziale, dettagliando e, quindi, monitorando le caratteristiche e le modalità erogative dei singoli "prodotti".

Ad esempio, senza la "stadiazione" dei pazienti in sottoclassi di complessità (Fase 2) non potranno essere costruiti percorsi personalizzati, oppure il "Follow up" (Fase 3), definito "attivo" perché effettuato con richiamo (recall) dei pazienti per una più attenta adesione al piano di cura e per evitarne la "fuga" (drop out), che rappresenta la maggiore causa di peggioramenti e di ricoveri evitabili. A proposito del Follow up, la figura mette in luce la necessità di assumere strategie attive ma anche diversificate a seconda del "carico assistenziale", strettamente connesso con il grado di complessità derivante dalla fase di "storia

naturale" della malattia e dalla "storia personale" del singolo paziente (in un bilancio tra "fattori critici" e "fattori potenziali").

Pertanto il percorso del paziente con patologia cronica:

- deve essere pianificato nel lungo periodo e gestito in modo proattivo e differenziato, per rispondere in maniera efficace ed efficiente ai bisogni specifici e prevenire l'insorgenza di complicanze evitabili;
- deve essere condiviso e gestito da un team composto da diverse figure (MMG, PLS, Infermiere, specialista territoriale e ospedaliero, assistente sociale, etc.) in una logica di collaborazione e corresponsabilità, individuando il soggetto responsabile della gestione del percorso di cura;
- il Follow up dovrà essere gestito con una maggiore o minore presenza dell'uno o dell'altro attore assistenziale, a seconda delle fasi e del grado di complessità, che mantiene sempre e comunque la propria "appartenenza" al Team integrato ed a tutta la rete assistenziale.

Il P.A. permette quindi di specificare e dettagliare, senza perdere di vista il continuum di una prassi assistenziale "integrata", l'insieme dei contributi, i singoli prodotti e le relative caratteristiche erogative, nonché le specifiche responsabilità di ognuno sui risultati attesi (Figura 10).

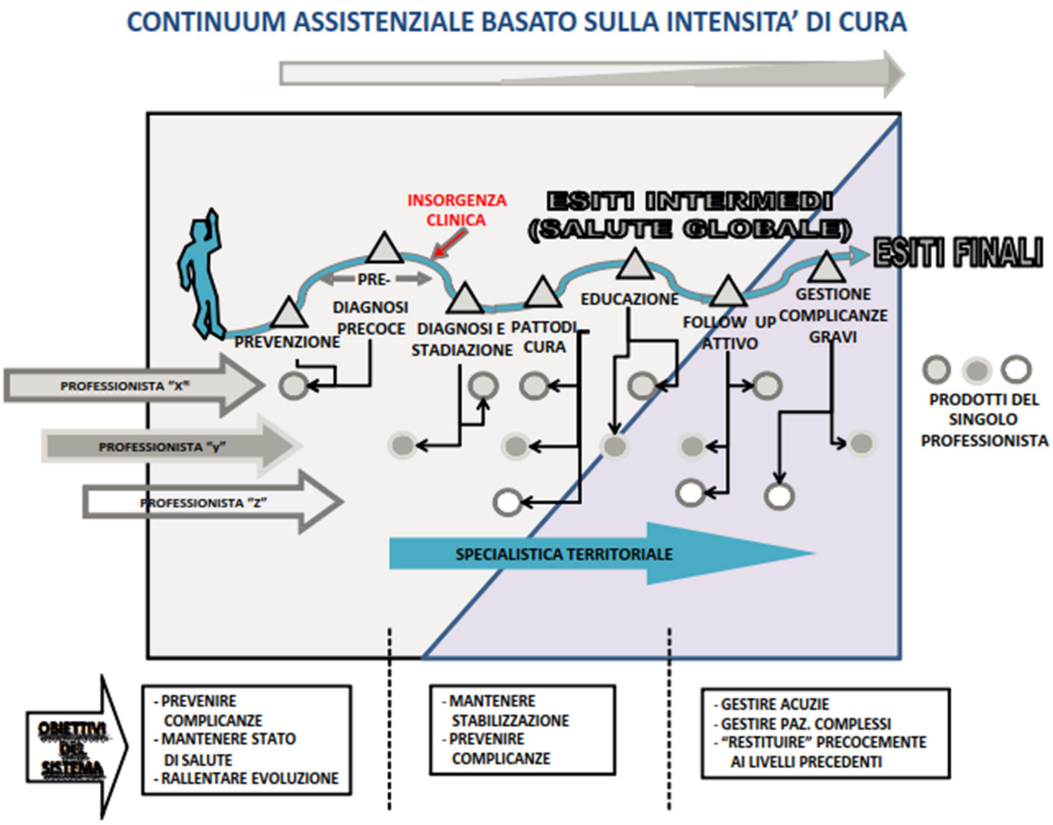


Figura 10 - Continuum Assistenziale

Inoltre, il Percorso aiuta a mettere in luce le "interfacce" tra i diversi servizi ed attori assistenziali, usualmente poco governate nel sistema sanitario, e ad evidenziare gli "strumenti di confine" per integrarle tra loro. La sua struttura permette ancora di inserire tutti gli "alert" utili a prevenire proattivamente l'insorgere di aspetti critici (ad esempio l'abbandono del piano di cura da parte del paziente) che possono incidere sull'emergere di complicanze e sul peggioramento della storia clinica e della qualità di vita del paziente.

Relativamente alla valutazione di risultati, nei P.A. rivolti ai pazienti con patologia di lungo termine vi è la necessità di rivedere il paradigma di fondo relativo al concetto di "esiti", termine che i servizi e gli operatori sanitari sono abituati generalmente ad allocare (ed a misurare) alla fine del processo assistenziale, ed a leggere come esiti "puntuali" utilizzando parametri clinici (mortalità, morbosità, ecc.) o al più aggiungendo generici parametri di "qualità percepita" da parte del paziente. Al contrario, l'esito nel paziente con patologia a lungo termine non può essere considerato soltanto una misurazione puntuale e "finale" effettuata attraverso indicatori clinici. Appare, invece, più utile e appropriato concepire gli esiti come un "insieme di risultati intermedi" e non solo finali, non solo clinici ma anche connessi alla disabilità e alla qualità di vita, dislocandoli lungo tutto l'iter dell'assistenza erogata e misurandoli attraverso indicatori che esplorino in modo multidimensionale la "salute globale" del paziente-persona, come messo in evidenza nella figura 10.

In questo senso, anche il concetto di evidence, nel campo della cronicità, è da considerarsi in un'accezione più ampia, come un approccio ed un metodo di generazione ed uso della conoscenza, basato sulla valorizzazione delle migliori evidenze scientifiche ma anche sulla piena valorizzazione del sapere derivante dal "vissuto" dei pazienti e dei Caregiver.

Tale sapere, che possiamo definire "narrativo", deve essere considerato un bagaglio di conoscenza primario per programmare e per gestire l'assistenza e deve, quindi, essere rilevato anche attraverso l'uso sistematico di strumenti di partecipazione attiva del paziente e dei Caregiver e l'uso delle "storie di malattia" (illness histories).

Gestire la "comunicazione/relazione" (che costituisce uno dei "prodotti" più importanti dell'assistenza sanitaria) in modo efficace ed empatico è il presupposto di base per orientare le organizzazioni sanitarie e tutti gli operatori verso i sempre più emergenti scenari di Clinical Humanities.

Il P.A. è un metodo che permette di porre in risalto tutte le variabili dell'assistenza, e cioè i prodotti legati all'organizzazione dell'assistenza ("care"), agli aspetti clinici ("cure") ed all'empatia ("caring"). La figura 11 mette in evidenza i prodotti, quali la "Comunicazione della diagnosi", il "Piano di cura personalizzato" ed il relativo "Patto di cura", oltre al complesso (e

non collocabile in un momento puntuale) prodotto "Educazione", tutti usualmente trascurati in un classico Percorso Assistenziale "clinico-centrico". E' diffusamente riconosciuta, in letteratura e nelle esperienze, la valenza fondamentale della "Comunicazione della diagnosi" come fattore che incide significativamente non solo sulla qualità di vita del paziente ma anche sull'evoluzione della storia clinica. L'efficace comunicazione della diagnosi è strettamente connessa alla cosiddetta capacità di "fare fronte" alla convivenza con la patologia e ne costituisce la base di appoggio e di successivo sviluppo.

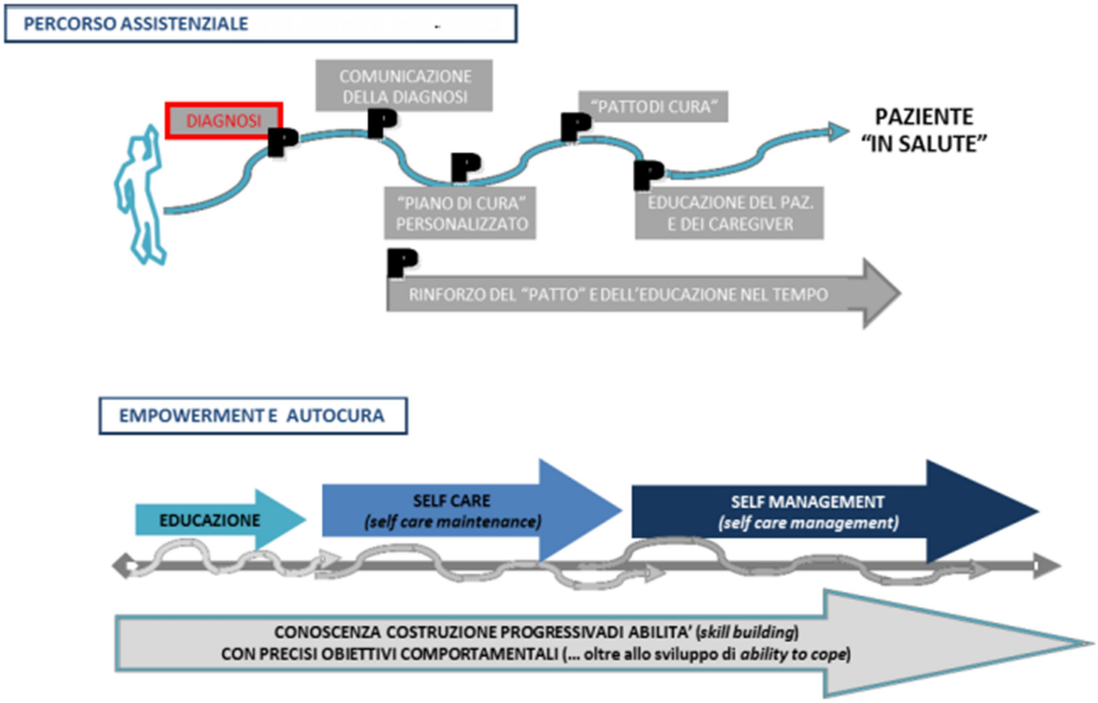


Figura 11 - Percorso Assistenziale e Empowerment

Il Prodotto "Piano di Cura Personalizzato", ben diverso dal classico piano di cura clinico, diviene, quindi, un piano adattato alle problematiche specifiche, non solo cliniche, di ogni singolo paziente, ma anche ai suoi effettivi potenziali. Il Piano di cura personalizzato costituisce, quindi, un programma che integra un "percorso assistenziale" con un "percorso esistenziale", che tiene, quindi, in primaria considerazione i bisogni, le aspettative e i desideri

del paziente, che è e resta l'attore fondamentale della propria cura, esperto della propria malattia

"vissuta" (illness), ben diversa e lontana dal classico concetto clinico di malattia (disease), generalmente

prevalente nei servizi e tra i professionisti. A questo deve seguire un vero e proprio "Patto di cura", che vede un coinvolgimento del paziente molto più profondo rispetto alla semplice "adesione" (compliance). E' del tutto evidente che i prodotti precedentemente menzionati non appartengono ad un solo attore assistenziale, ma vanno erogati in accordo nel team, con contributi diversificati ma convergenti, con le necessarie cadenze temporali e con i relativi rinforzi, in particolare nelle fasi più critiche della storia di malattia. Anche l'educazione del paziente e dei Caregiver ha queste caratteristiche di multidimensionalità, di multiprofessionalità e multidisciplinarietà (team integrato), oltre che di vero e proprio "processo dinamico" in relazione allo sviluppo temporale legato all'evolversi della patologia ed ai relativi fabbisogni emergenti per il paziente e per la sua qualità di vita.

Nella parte bassa della figura 11 viene messa in luce la necessità di differenziare e personalizzare anche il prodotto "Educazione", che deve adattarsi alle caratteristiche (limiti/potenzialità) del paziente e svilupparsi evolutivamente nel tempo. Si tratta di un percorso, strutturato e sistematico che, partendo dall'informazione-educazione sugli stili di vita utili a contrastare il malessere e l'evoluzione della patologia, deve progressivamente fornire una serie di competenze e di abilità al paziente ed ai Caregiver orientate verso la capacità di "fare fronte" alla malattia, verso il mantenimento dello stato di salute (self care maintenance) e, progressivamente, verso la vera e propria autogestione della patologia (self care management). Rispetto all'efficacia del processo educativo va segnalata la tendenza dei sistemi più avanzati a "desanitarizzare" quest'area, evitando di perseguire gli eccessi specialistici della conoscenza e ricorrendo ad attori potenzialmente più empatici e più comunicativi. Fondamentale, quindi, in quest'area il ruolo dei pazienti-esperti, capaci di condividere e trasmettere anche il proprio "vissuto", così come importante è il ruolo del "volontariato esperto", annoverato nell'ampia area di esperienze che fa capo all'autogestione

promossa attraverso personale "laico", non professionista.

In conclusione, il metodo del Percorso assistenziale, che mette in evidenza i prodotti, clinici e non clinici, ne definisce le caratteristiche (specifiche o standard di prodotto) e li rende verificabili, si presta bene ad implementare un sistema di valutazione che non prenda in considerazione solo i classici outcome di salute (morbilità, mortalità) ma dia la necessaria centralità anche a prodotti ritenuti erroneamente poco valutabili, quali la comunicazione, il patto e l'educazione, che costituiscono assi portanti per interventi efficaci, efficienti e centrati sui bisogni "globali" del paziente. Il risultato di tali interventi potrà essere un "paziente con patologia cronica in salute", intendendo con tale formula non soltanto l'assenza di complicanze e di malessere ma anche una maniera quanto più "salutare" possibile di convivere con la propria patologia, che costituisce la base fondamentale del processo di empowerment.

4.7. Gli elementi chiave di gestione della cronicità

I concetti di fondo fin qui illustrati, devono essere pragmaticamente trasferiti, in maniera omogenea sul territorio nazionale, in un'organizzazione di lavoro che sia in grado di tradurli in pratica per dare vita ad nuovo modello di assistenza, prevenzione, diagnosi e cura delle persone affette dalle patologie croniche. A questo fine può essere utile sottolineare alcuni elementi "chiave" che i sistemi organizzativi, attraverso il lavoro degli operatori, debbono traguardare, e, conseguentemente, gli strumenti più adeguati per il loro raggiungimento.

- Aderenza: Si intende per aderenza sia quella della persona affetta da cronicità al percorso di cura identificato, sia quella degli operatori alle evidenze scientifiche delle Linee Guida che hanno permesso di disegnare il Percorso personalizzato del paziente. L'indicatore che misura il raggiungimento di questo obiettivo è rappresentato dalla percentuale di osservanza del percorso e dalla percentuale di osservanza delle raccomandazioni scientifiche, verificabili tramite la registrazione del percorso stesso. Sarà comunque obbligatoria una costante analisi delle varianze, al fine di individuare eventuali modifiche migliorative;

- Appropriatezza: Si intende per appropriatezza la corretta ed adeguata formulazione del percorso di cura da parte degli operatori, che selezioni accuratamente le fasi e le sedi di erogazione dei servizi e delle singole prestazioni, in base allo stadio di patologia individuato. La persona affetta dalla patologia cronica considerata è parte attiva nella formulazione del percorso e ne deve essere resa consapevole e corresponsabile. L'indicatore principale di questo obiettivo è rappresentato dal numero e dalla frequenza del ricorso all'ambito ospedaliero (accessi di PS e ricoveri per cause correlate alla patologia di base). L'appropriatezza va declinata anche all'interno del contesto ospedaliero, grazie alla definizione di "percorsi di cura dell'acuzie nella cronicità" definiti "a priori" di tipo pluridisciplinare e multiprofessionale, "tutorati" e garantiti da personale dedicato. Tali percorsi possono facilmente essere monitorati e misurati e il grado di appropriatezza deriva dalla loro osservanza. Anche in questo caso un'attenta e periodica analisi delle varianze consente un costante processo di miglioramento;
- Prevenzione: Obiettivo fondamentale del sistema è quello di mettere in atto azioni mirate alla prevenzione primaria su persone individuate come "a rischio" di patologia cronica, attraverso la definizione di percorsi condivisi e misurabili nei loro esiti intermedi e finali. E' altresì fondamentale che, accanto ai sistemi di rilevazione del rischio in soggetti non ancora malati, sia perseguita sempre una strategia di prevenzione secondaria delle complicanze proprie delle patologie croniche considerate. Anche in questo caso la definizione puntuale di un PDTA guidato dalle evidenze e la sua osservanza rappresenta l'indicatore principale. L'indicatore di questo obiettivo è rappresentato dal numero delle persone identificate e registrate come "a rischio" di patologia sul totale degli assistibili di un singolo team. È anche possibile estrarre dal sistema informativo qualche indicatore di risultato intermedio (astensione dal fumo, calo del peso corporeo, riduzione dei fattori di rischio noti);

- Cure domiciliari: Obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità è quello di mantenere il più possibile la persona malata all'interno del suo contesto di vita quotidiana e impedire, o comunque ridurre al minimo, il rischio di istituzionalizzare il paziente in sedi comunitarie (ospedale, strutture residenziali territoriali). Il modello organizzativo deve quindi prevedere come fare fronte alle difficoltà nella mobilità della persona e provvedere a servizi dislocati sul territorio. Indicatore base di questo obiettivo è il rapporto tra la totalità delle persone in carico al sistema (o al suo modulo) e quelle assistite parzialmente o totalmente a domicilio. Indicatore è anche il numero complessivo delle istituzionalizzazioni delle persone malate;
- Informazione, educazione, empowerment: Obiettivo irrinunciabile di un sistema di assistenza alle cronicità è il raggiungimento di una buona consapevolezza e corresponsabilità della persona nel processo di cura della sua malattia. Per ottenere un buon grado di "empowerment" è necessario che le informazioni fornite alla persona e a tutti i componenti del suo contesto (familiari, Caregivers) da ogni figura professionale coinvolta nel processo di cura siano univoche, semplici, comprensibili, omogenee e costantemente ripetute e rinforzate. L'indicatore (di processo) di tale obiettivo è rappresentato dal numero complessivo di contatti del team di cura con la persona e con i componenti del contesto in un arco di tempo predefinito. Può essere anche previsto periodicamente un check sulle conoscenze acquisite attraverso questionari dedicati o interviste dirette;
- Conoscenza e competenza: Tutto il personale dell'assistenza deve ottenere un'adeguata formazione e dimostrare di avere raggiunto il grado di conoscenza e competenza necessario al raggiungimento degli obiettivi assistenziali. Questo obiettivo può essere raggiunto attraverso due azioni contemporanee con targets diversi:
    - il sistema di formazione universitario delle Scuole di Medicina, Scienze Infermieristiche, Fisioterapia/Logopedia, Farmacia deve dotarsi di strumenti

didattici che prevedano sia nel livello base che in quello specialistico l'insegnamento delle tecniche di cura delle cronicità;

- il sistema di formazione continua degli operatori del Servizio sanitario deve prevedere costanti aggiornamenti obbligatori su questi temi.

4.8. Il macro-processo della gestione della cronicità

Il Piano Nazionale della Cronicità, nella declinazione degli obiettivi specifici e delle linee di intervento, ha inteso utilizzare una metodologia che, disegnando il percorso del malato cronico suddiviso in fasi, ne descrive gli aspetti peculiari e le macroattività, proponendo uno o più obiettivi con le relative linee di intervento e i risultati attesi. Di seguito si descrivono le fasi del macro-processo di gestione dei pazienti con cronicità.

- **FASE I - stratificazione e targeting della popolazione**: Per definire le strategie di intervento e personalizzare il percorso assistenziale è di fondamentale importanza il processo di stratificazione, che deve tener conto non solo dei criteri clinici ma anche di tutti quei fattori individuali e socio-familiari che possono incidere sulla effettiva capacità del paziente di gestire la propria patologia. La Figura 12 elenca le macroattività, gli obiettivi, le linee di intervento proposte e i risultati attesi della FASE I;

Figura 12 - Fase I - Stratificazione e targeting della popolazione

- **FASE II - promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce**: Le principali patologie croniche, in particolare malattie cardiovascolari, tumori, diabete mellito e malattie respiratorie croniche, condividono alcuni fattori di rischio comuni modificabili (fumo di tabacco, abuso di alcol, scarso consumo di frutta e verdura, sedentarietà) e alcuni cosiddetti fattori di rischio intermedi (ipercolesterolemia, ipertensione arteriosa, intolleranza ai carboidrati, sovrappeso/obesità). Questi fattori di rischio, da soli, sono responsabili del 60% della perdita di anni di vita in buona salute in Europa e in Italia. La Figura 13 elenca le macroattività, gli obiettivi, le linee di intervento proposte e i risultati attesi della FASE II;

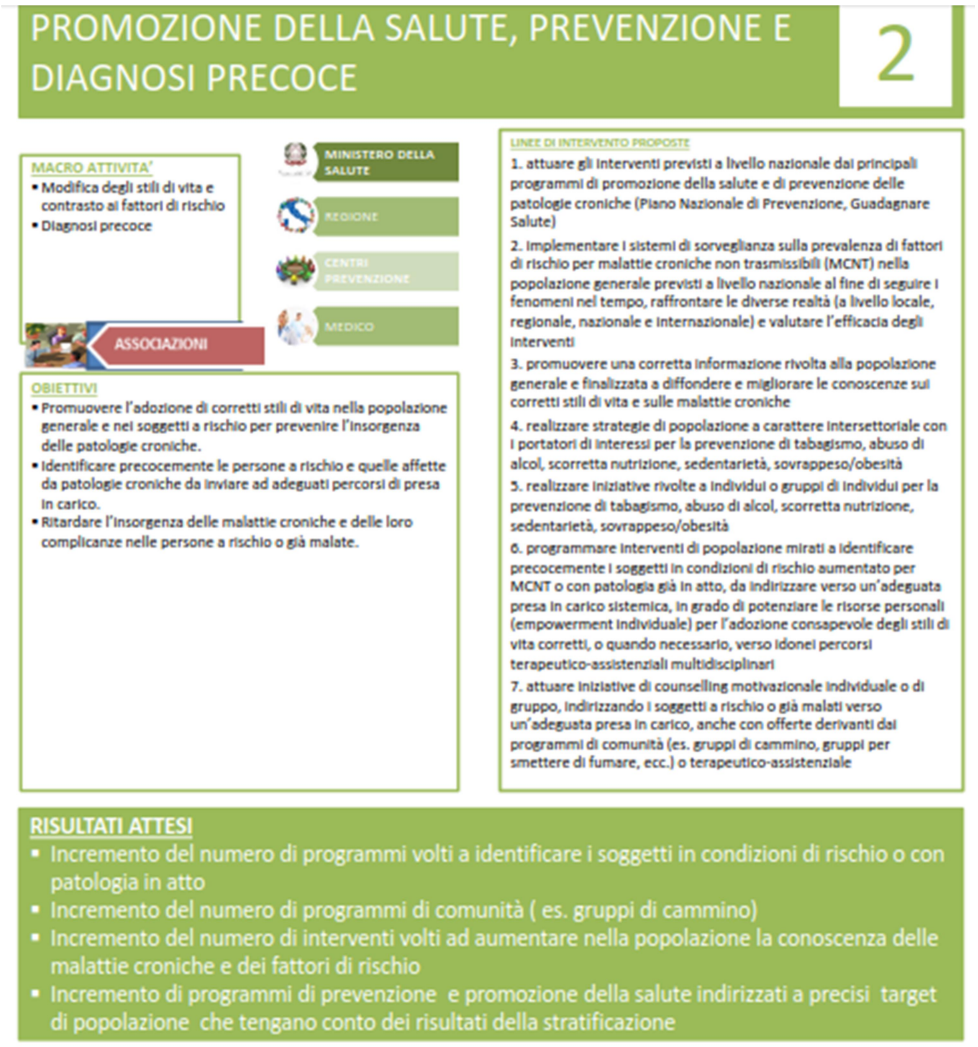


Figura 13 - Promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

- **FASE III – A - presa in carico e gestione del paziente – Organizzazione dei servizi**: Gli elementi sui quali disegnare un sistema delle Cure Primarie specificamente orientato alla cura delle cronicità sono i seguenti:
    - l'assistenza deve essere erogata da un team di operatori multiprofessionale, multidisciplinare e con diversi livelli di competenza;
    - l'aggregazione del team, anche in assenza di una sede condivisa, deve essere promossa e favorita dall'organizzazione del lavoro (audit, discussioni casi, analisi delle varianze);

- l'assistenza deve essere accessibile continuativamente;
- i ruoli all'interno del team di lavoro sono definiti, e i diversi membri assumono un diverso impegno assistenziale base alla fase evolutiva della patologia o a condizioni temporanee.

Il team, adeguatamente formato sui principi del modello di cura delle cronicità, deve saper usare al massimo i sistemi di comunicazione interpersonale, compresi gli strumenti della comunicazione a distanza (ICT), di cui dovrà essere dotato. Il team deve raccogliere i dati clinici delle persone che assiste, per la successiva valutazione degli interventi in base agli indicatori proposti. Tutti i dati raccolti debbono essere a disposizione di ogni componente del team e, ovviamente, della persona affetta dalla malattia o in stato di rischio. Ogni componente del team, compresa la persona malata, può introdurre dati utili con modalità riconoscibili da parte degli altri componenti. I dati raccolti serviranno anche per calcolare correttamente gli indicatori di processo e di risultato, utili alla definizione dell'adeguatezza dei processi e alla valutazione di esiti. Almeno uno degli infermieri svolge la funzione di "Care Management", organizza il richiamo periodico dei pazienti, mantiene il collegamento diretto con il "tutor" ospedaliero, organizza la partecipazione a programmi educativi di gruppo. Il successo di modelli integrati di cura per la presa in carico del paziente cronico richiede una forte e reale integrazione delle strutture (direzionali, operative e di ricerca) e delle competenze (organizzative, cliniche e tecniche) preposte all'adozione e implementazione degli stessi, secondo quanto previsto dai principi della Clinical Governance e dell'Health Technology Assessment. Per ottimizzare il processo di gestione del paziente cronico le tecnologie della sanità digitale (e-Health) possono risultare una grande risorsa. Il modello concettuale di CCM viene "rafforzato" dalle tecnologie di e-Health (eCCM) che contribuiscono all'attuazione dei contenuti del PDTA e possono inoltre fornire un supporto fondamentale nell'ambito dell'educazione e della formazione del paziente, che rappresenta una componente fondamentale del CCM (e-Health education). Infatti, le tecnologie e-Health garantiscono la realizzazione di una modalità operativa a rete, facilitando l'integrazione tra le varie figure deputate all'assistenza e alla erogazione dei servizi**. In particolare, nella integrazione ospedale/territorio e nelle nuove forme di aggregazione delle cure primarie, la Telemedicina e la Teleassistenza rappresentano**

esempi di come le tecnologie possano migliorare l'operatività, nel luogo dove il paziente vive, favorendo così la gestione domiciliare della persona e riducendo gli spostamenti spesso non indispensabili e i relativi costi sociali. Inoltre il cittadino/paziente usufruisce con facilità degli strumenti tecnologici che lo aiutano e lo accompagnano nella gestione della propria salute nella vita di tutti i giorni, attraverso diversi dispositivi e ovunque esso si trovi, anche nell'emergenza. I servizi forniti possono comprendere varie tipologie di prestazioni che si differenziano per complessità, tempi di attuazione, utilizzo diversificato di risorse in relazione alla tipologia dei bisogni dei pazienti. La Figura 14 elenca le macroattività, gli obiettivi, le linee di intervento proposte e i risultati attesi della FASE III – A.

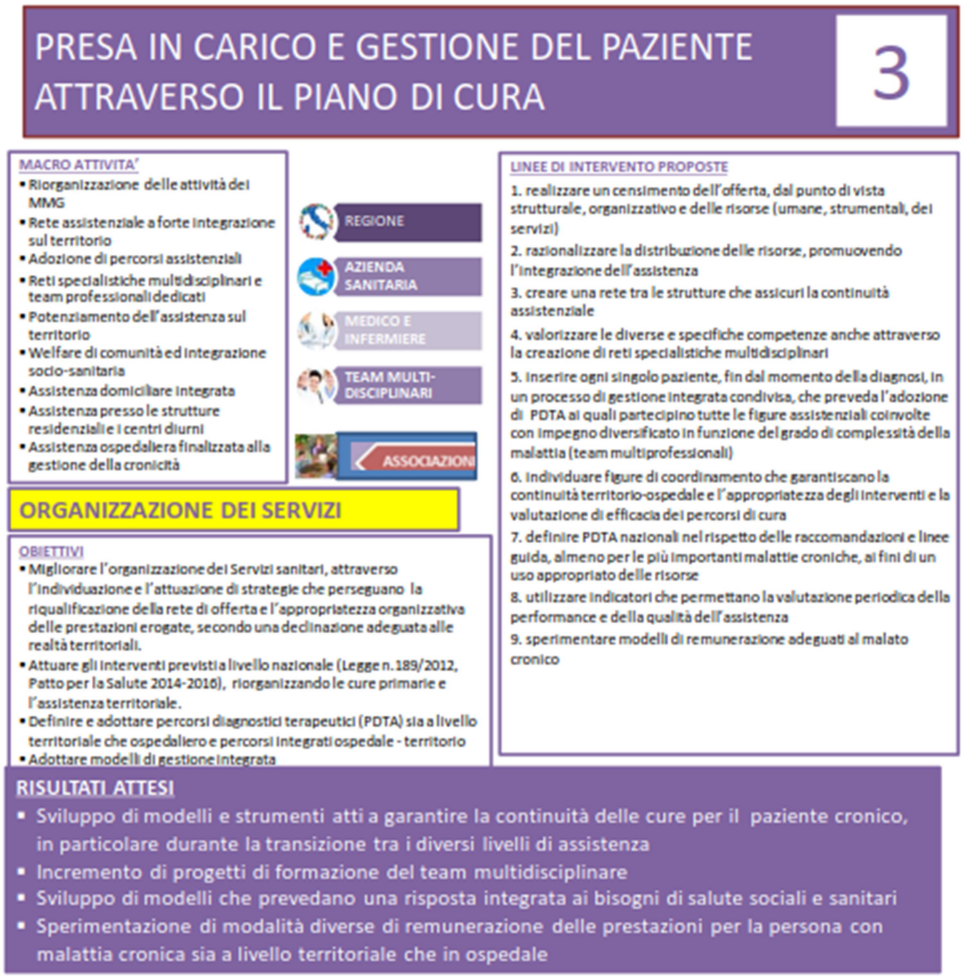


Figura 14 - FASE III A - Presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura - Organizzazione dei servizi

- **FASE III – B - presa in carico e gestione del paziente – Integrazione Socio-Sanitaria**: L'allocazione delle risorse per la cronicità è fortemente condizionata dalla non autosufficienza e dalla disabilità, nonché dal peso crescente dei casi che richiedono l'applicazione di alte tecnologie e/o di alte intensità assistenziali (cronicità ad alta complessità). Invecchiamento, cronicità e disabilità, che spesso si associano a più complessive situazioni di esclusione sociale, comportano la definizione di un nuovo modello di risposta alla domanda di assistenza, che renda il sistema più prossimo ai cittadini e ai loro bisogni. Questi fattori impongono, pertanto, la definizione di

strategie di assistenza coordinate ed integrate con azioni e prestazioni di natura socio-assistenziale. Il welfare di "nuova generazione" dovrebbe quindi essere caratterizzato da una forte connotazione "integrata" tra prestazioni di sostegno sociale, di assistenza alla persona, di cura e riabilitazione, capaci di rispondere anche a situazioni di deprivazione complessa nel quale vengano particolarmente valorizzati l'autonomia del paziente (empowerment, ability to cope) e la sussidiarietà orizzontale (famiglie, reti parentali, volontariato, formazioni sociali) e verticale (Comune, Regione, Stato). Riguardo all'accesso ai servizi territoriali-distrettuali, nelle diverse realtà regionali sta assumendo rilevanza strategica la presenza di un "punto unico di accesso" (PUA) ai servizi sanitari e sociosanitari, funzionalmente o strutturalmente organizzato, capace di dare una risposta efficace ed immediata al paziente con un bisogno di salute e assistenza semplice, o pronto ad avviare un percorso articolato di presa in carico del paziente che presenta bisogni di salute più complessi, per i quali è necessario valutare anche la situazione familiare, sociale ed economica. In questi ultimi casi è fondamentale la definizione di un il Piano di cura personalizzato (PAI) che definisca gli obiettivi ed i risultati attesi in termini di mantenimento o miglioramento dello stato di salute della persona con patologia cronica e individui il livello di complessità, la durata dell'intervento, le prestazioni sociosanitarie che dovranno essere erogate, compatibilmente con le risorse a disposizione; nel PAI sono individuate le responsabilità dei soggetti/strutture coinvolte e gli operatori che seguiranno il paziente. Il Progetto tiene conto anche della situazione socio-ambientale del paziente, inclusa la presenza di relazioni familiari e di Caregiver di riferimento, elementi questi che, per le persone non autosufficienti, concorrono alla scelta di una assistenza di tipo domiciliare o residenziale. Infine, è necessaria la rivalutazione periodica e sistematica, da parte di un'equipe multi-professionale, delle condizioni complessive della persona e del suo stato di salute/benessere al fine di confermare o adeguare il PAI in relazione all'evoluzione dei bisogni assistenziali. La Figura 15 elenca le macroattività, gli obiettivi, le linee di intervento proposte e i risultati attesi della FASE III – B.

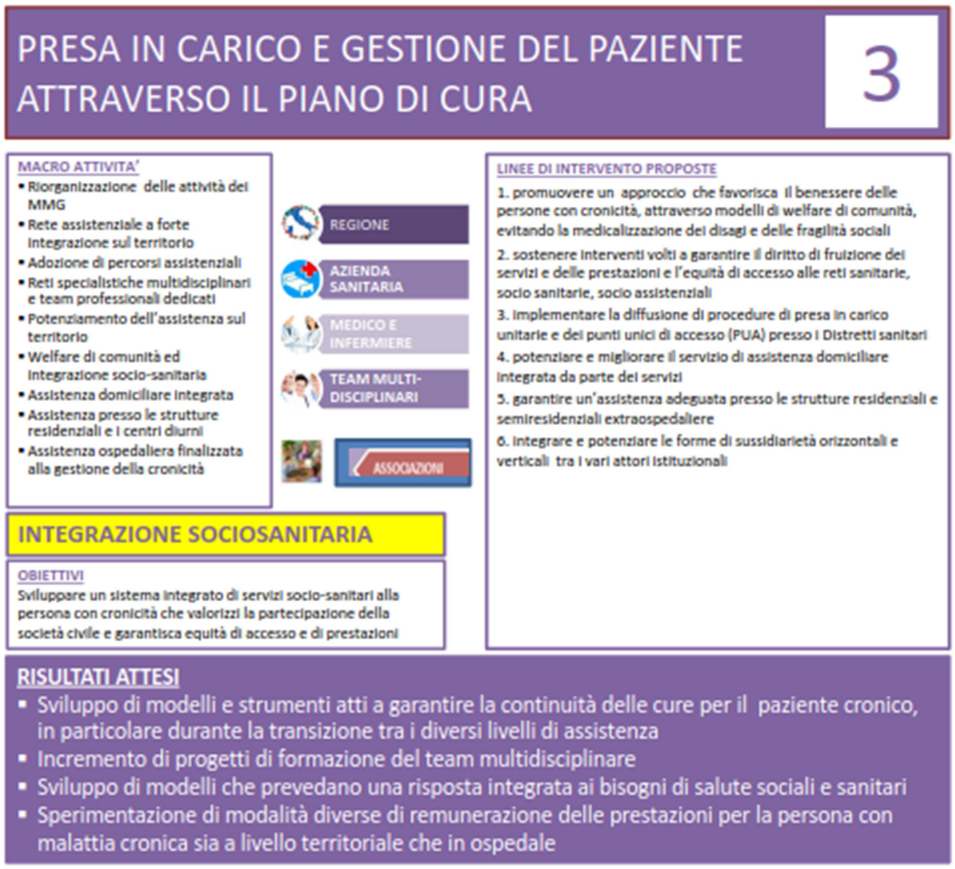


Figura 15 - FASE III B - Presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura - Integrazione Socio-Sanitaria

- **FASE III – C - presa in carico e gestione del paziente – Organizzazione dell'assistenza ospedaliera:** L'attuale sistema ospedaliero, organizzato in unità operative specialistiche, si rivela particolarmente valido ed efficace per il trattamento di situazioni di acuzie in pazienti privi di comorbidità e soprattutto in assenza di malattie croniche preesistenti, spesso condizionanti l'evento o la malattia che causa il ricovero. Occorre prendere atto, però, che in Italia, come nella maggior parte dei Paesi occidentali, il 70-75% dei degenti ospedalieri appartiene alla categoria dei "cronici acutizzati con poli-morbidità". Per fronteggiare questa situazione e garantire la

gestione ottimale della malattia quando la persona con cronicità è ricoverata in ospedale per altra patologia, evento intercorrente o per procedure chirurgiche, elettive o d'urgenza, in molti ospedali è stato adottato un assetto organizzativo basato sulla intensità di cura: le strutture non sono più articolate, come da tradizione, in reparti e o unità operative in base alla patologia e alla disciplina medica ma in aree che aggregano i pazienti in base alla maggiore o minore gravità del caso e al conseguente livello di complessità assistenziale, per garantire la più completa integrazione delle diverse competenze professionali e per trattare le diverse patologie in pazienti riuniti in un'unica piattaforma logistica di ricovero. L'assetto organizzativo prevede tre livelli: un livello di intensità alta che comprende le degenze intensive e sub-intensive; un livello di intensità media che comprende le degenze per aree funzionali (area medica, chirurgica, materno infantile) e un livello di intensità bassa dedicata a pazienti post acuti. Questa nuova articolazione consente al medico, cui è affidata la responsabilità clinica del paziente, di concorrere alla cura secondo le proprie competenze e al tempo stesso consente all'infermiere, cui è affidata la gestione assistenziale per tutto il tempo del ricovero, di valorizzare appieno la propria capacità professionale. Altro aspetto è l'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse tecnologiche e strutturali e delle risorse umane, la riduzione dei posti letto non utilizzati e un migliore impiego delle risorse. È oggi ampiamente riconosciuto che l'approccio più adeguato alla cura della cronicità è l'assistenza integrata. Anche in ospedale, è fondamentale una vera e propria presa in carico da parte dello specialista, l'adozione di piani di cura durante la degenza e la possibilità di effettuare una dimissione protetta garantendo la continuità assistenziale sul territorio. E' necessario garantire una gestione ottimale della malattia anche quando la persona con cronicità è ricoverata in ospedale per altra patologia, evento intercorrente o per procedure chirurgiche, elettive o d'urgenza. Tale gestione dovrebbe includere la condivisione del protocollo di cura da parte dello specialista competente per la patologia cronica durante la degenza. Ulteriori elementi che caratterizzano un modello innovativo dell'assistenza in ospedale sono rappresentate dalla figura del tutor medico e dal team infermieristico dedicato. Dal momento del ricovero fino alla dimissione il paziente verrà affidato ad un unico interlocutore, il tutor medico, che lo seguirà per tutto il percorso diagnostico e terapeutico. Il tutor si potrà

avvalere di altri specialisti che potranno intervenire in rapporto alle specifiche esigenze del paziente, ma che dovranno conoscere e condividere la gestione complessiva del caso e le scelte terapeutiche effettuate. Il team infermieristico è un gruppo costituito da infermieri esperti, individuati secondo criteri quali la formazione avanzata/specifica sulla patologia o sulle procedure, l'esperienza lavorativa o l'assistenza diretta in area critica, la partecipazione a corsi di formazione, la motivazione ad approfondire lo specifico ambito clinico o procedura. La Figura 16 elenca le macroattività, gli obiettivi, le linee di intervento proposte e i risultati attesi della FASE III – C.

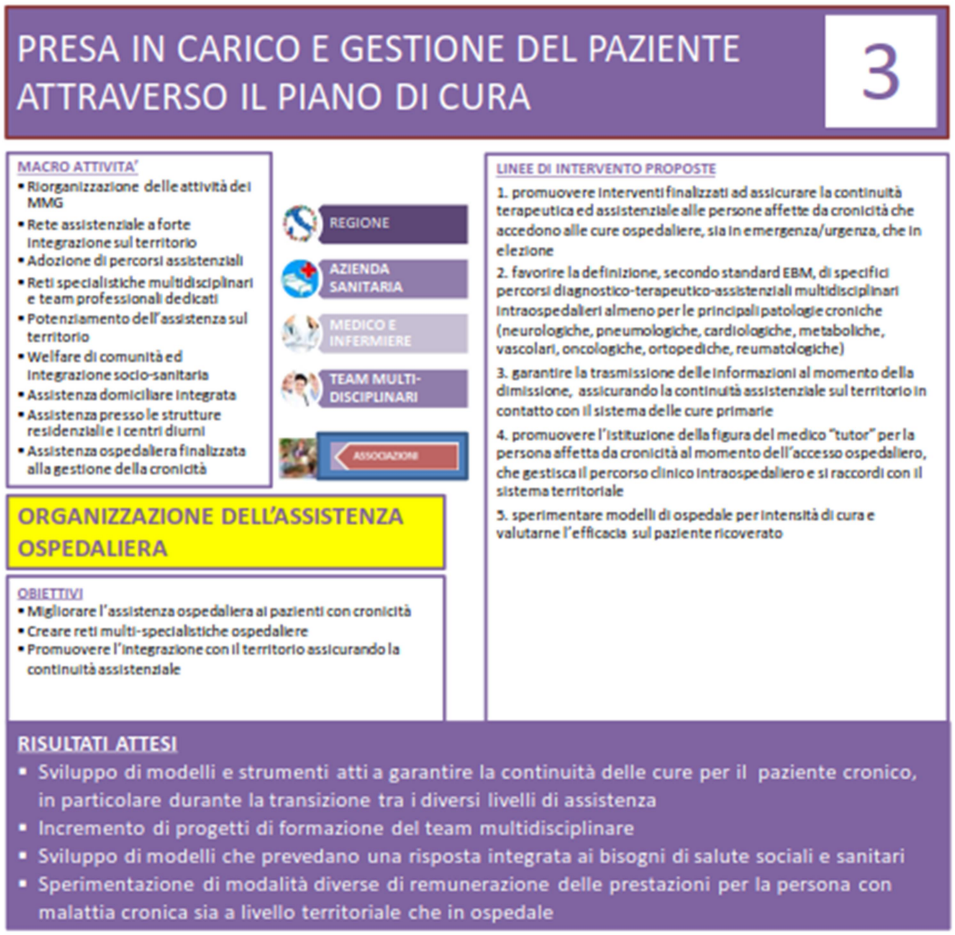


Figura 16 - FASE III C - Presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura - Organizzazione dell'assistenza Ospedaliera

- **FASE IV - erogazione di interventi personalizzati per la gestione del paziente**: L'accesso di un paziente in una rete assistenziale per la cronicità deve poter avvenire da qualsiasi "porta" del sistema, ovviamente sulla base degli effettivi bisogni assistenziali. A tale riguardo, è necessario individuare, nei processi programmatori, tutte le possibili "porte" di accesso e definire le funzioni specifiche di ognuna secondo una logica di sistema, sia per le nuove diagnosi che per la gestione del follow up dei soggetti già in carico (chi effettua la diagnosi e con quali livelli di approfondimento, chi la stadiazione, chi declina il Piano di Cura con le scadenze del follow up ecc). In una logica di rete bisogna esaltare l'integrazione attraverso la definizione di precisi prodotti di confine (l'invio del paziente, la comunicazione tra i diversi attori, ecc.), e dare valore e visibilità, allo stesso tempo, ai contributi/risultati del team e a quelli dei singoli operatori che lo compongono. Pertanto, occorre ribadire il ruolo fondamentale degli erogatori dell'assistenza primaria (verso i quali il paziente ha stabilito un proprio rapporto fiduciario) nella presa in carico e nella definizione del Piano di Cura, ricordando che l'affidamento ad altre figure, quali lo specialista, dipenderà dalla complessità dei bisogni della persona, ferma restando la condivisione delle principali scelte di trattamento. Vi saranno, pertanto, soggetti con un bisogno di assistenza specialistica più o meno intenso, e quindi con un follow up specialistico più o meno frequente. Proprio per questo è importante che il Piano di Cura definisca la tempistica dei controlli, garantendo in ogni caso l'adeguata risposta ad eventuali esigenze non prevedibili al momento della stesura del piano. La "Presa in carico" va quindi considerata un 'prodotto assistenziale' basato su un metodo e su criteri valutativi condivisi, che includa specifici strumenti 'patient-centred', (quali ad esempio la second opinion da offrire al momento della diagnosi), o la 'comunicazione della diagnosi' calibrata sulle caratteristiche del paziente, indispensabile per stabilire il 'Patto di cura' con il paziente ed i suoi Caregiver di riferimento. Il rapporto di fiducia è una precondizione di efficacia, oltre che elemento fondamentale per la qualità di vita del paziente con cronicità. La diagnosi e il conseguente 'Patto di Cura' devono essere

profondamente interiorizzati da parte del paziente (il termine 'ability to cope' è utilizzato proprio per indicare lo sviluppo della capacità di reagire e di convivere con una patologia di lunga durata). Pertanto, può essere utile il ricorso ad un 'Case Manager' che rappresenti il riferimento stabile del paziente e dei suoi Caregiver fin dal momento della presa in carico. Il follow up infermieristico, anche telefonico, può divenire in questa fase uno strumento idoneo e sostenibile. La Figura 17 elenca le macroattività, gli obiettivi, le linee di intervento proposte e i risultati attesi della FASE IV.

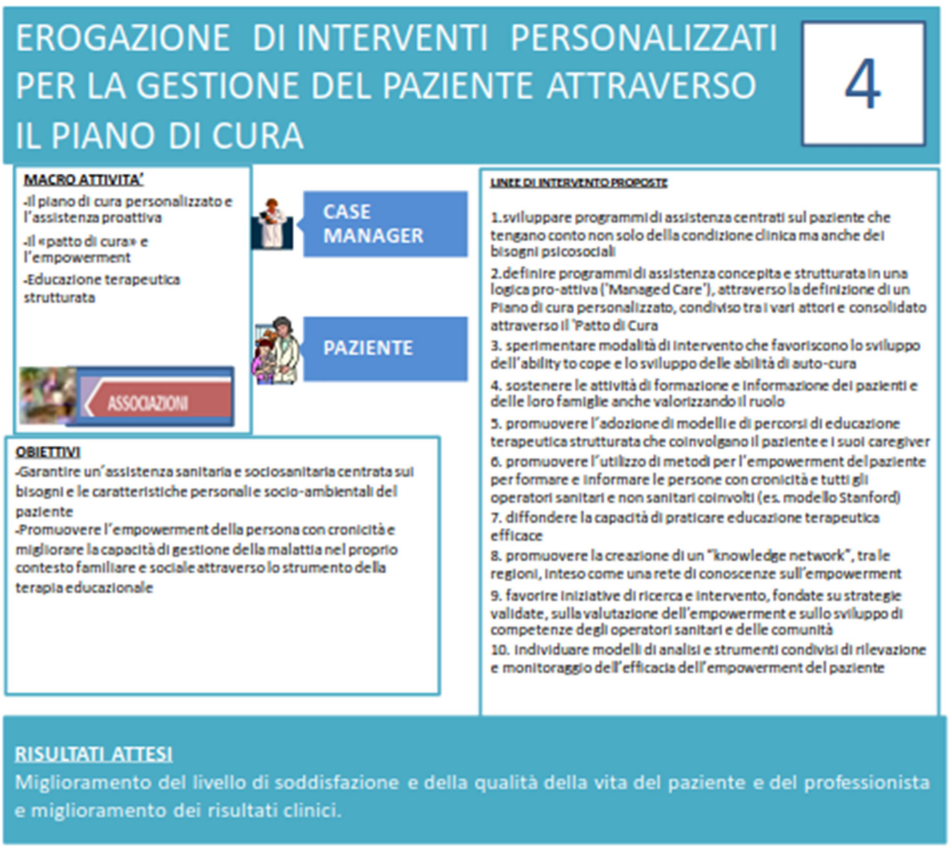


Figura 17 - FASE IV - Erogazione di interventi personalizzati per la gestione del paziente attraverso il piano di cura

- **FASE V: valutazione della qualità delle cure erogate**: La cornice di riferimento istituzionale, normativa ed organizzativa delle iniziative volte al miglioramento della qualità dell'assistenza, è definita dal Patto per la salute, dai Livelli essenziali di

assistenza, dal Sistema nazionale di verifica e controllo sull'assistenza sanitaria (SIVeAS), dal Programma nazionale per la promozione permanente della qualità nel Servizio sanitario nazionale (PROQUAL), dal Programma Nazionale Esiti (PNE), dalle iniziative e attività dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), dal Sistema Nazionale per le Linee Guida, dall'Osservatorio nazionale buone pratiche per migliorare la sicurezza del paziente. Si dispone inoltre di un ampio numero di ricchi database nazionali e regionali e di numerosi registri di patologia che contengono anche informazioni sulla qualità e sugli esiti dell'assistenza sanitaria. La declinazione di un programma di valutazione della qualità delle cure erogate non può prescindere da quanto riportato nel recente rapporto OCSE (2015) in cui si suggerisce come sia "necessario un approccio più solido e ambizioso al monitoraggio della qualità e al miglioramento a livello di sistema." Alcuni risultati del rapporto quali l'aspettativa di vita, 82.3 anni (la quinta più alta tra i Paesi OCSE), i tassi di ricovero per asma, malattie polmonari croniche e diabete (indicatori di qualità delle cure primarie) sono tra i migliori nell'OCSE e quelli di mortalità a seguito di ictus o infarto (indicatori di qualità dell'assistenza ospedaliera) sono ben al di sotto della media OCSE e pertanto sono incoraggianti. L'Organizzazione Mondiale della Sanità suggerisce di orientare le scelte strategiche in ambito sanitario con una focalizzazione sui sistemi sanitari nel loro complesso e sulla qualità dei risultati di salute raggiunti sia per i singoli utenti dei servizi che per le intere comunità; le dimensioni della qualità su cui intervenire per apportare miglioramenti sono:

- efficacia: l'assistenza sanitaria è fondata sulle evidenze scientifiche e i risultati migliorano gli esiti di salute per gli individui la comunità;
- efficienza: l'assistenza deve tendere a massimizzare l'uso delle risorse e ridurre/annullare gli sprechi;
- accessibilità: l'assistenza deve essere tempestiva ed erogata in setting operativi facilmente raggiungibili geograficamente, ove competenze e risorse sono appropriate ai bisogni di salute;

- accettabilità: (orientamento al paziente): l'assistenza deve tener conto delle preferenze e aspettative dei singoli utilizzatori dei servizi e della cultura della propria comunità di appartenenza;
- sicurezza: l'assistenza deve minimizzare i rischi e i danni degli utenti;
- equità: l'assistenza non deve essere differente rispetto al genere, razza, etnia, localizzazione geografica o stato socio-economico.

La Figura 18 elenca le macroattività, gli obiettivi, le linee di intervento proposte e i risultati attesi della FASE V.

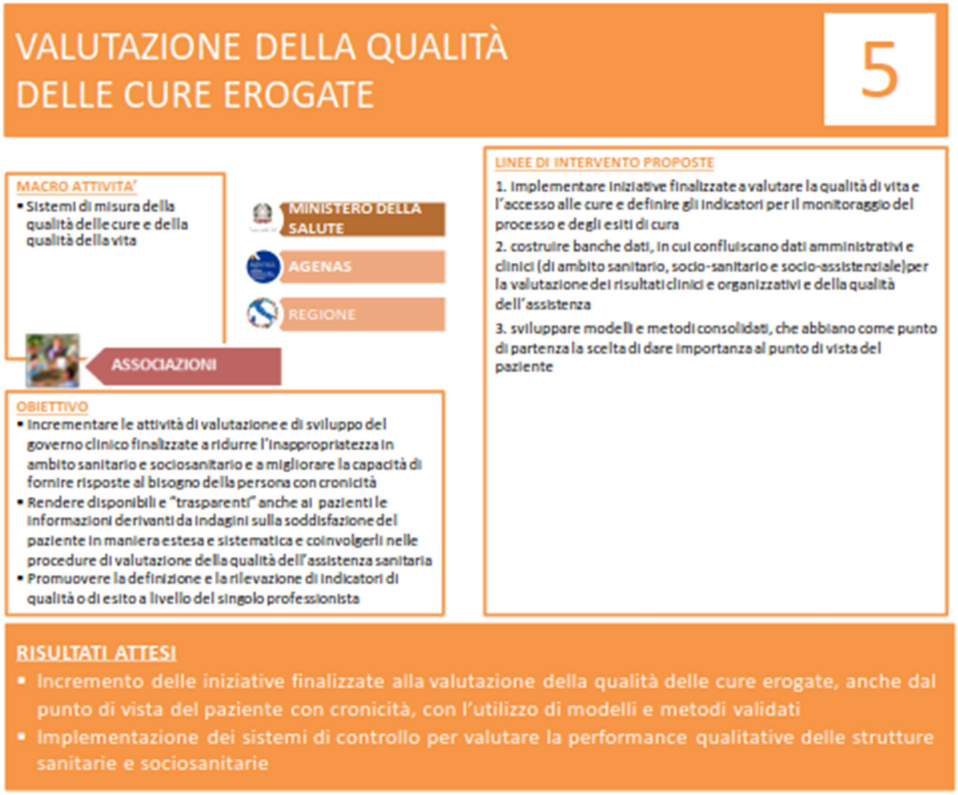


Figura 18 - FASE V - Valutazione della qualità delle cure erogate

5. Gli aspetti trasversali dell'assistenza per la cronicità

Esistono alcuni aspetti trasversali dell'assistenza alla cronicità che sottendono al macroprocesso del percorso del malato cronico e che sono appresso rappresentati. Essi sono:

- le disuguaglianze sociali, la fragilità e/o vulnerabilità;
- la diffusione delle competenze, la formazione, il sostegno alla ricerca;
- l'appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie ed aderenza alla terapia farmacologica;
- la sanità digitale;
- l'umanizzazione delle cure;
- il ruolo dell'associazionismo;
- il ruolo delle farmacie.

5.1. Disuguaglianze sociali, fragilità e/o vulnerabilità

Le disuguaglianze sociali sono uno dei fattori più importanti nel determinare le condizioni di salute. I cosiddetti determinanti sociali della salute contribuiscono a definire lo stato di salute dei singoli anche perché sono in grado di condizionare l'accesso a sistemi efficaci di prevenzione e cura delle malattie. Migliorare l'equità in campo sociale e sanitario richiede innanzi tutto uno sforzo globale e la messa in campo di una serie di azioni finalizzate a migliorare le condizioni quotidiane di vita e a contrastare le disuguaglianze nella distribuzione delle risorse ma anche a consentire il potenziamento delle risposte che il sistema sanitario nazionale è in grado di garantire ai soggetti in condizioni di disagio sociale.

Da una parte, si tratta di potenziare l'obiettivo generale e strategico della "salute in tutte le politiche", dall'altro di potenziare gli interventi di sanità pubblica al fine di agire sui

determinanti sociali, economici, ambientali e comportamentali della salute anche a livello complessivo (interventi sull'ambiente, sulle condizioni di lavoro, sostegno sociale ed economico alle famiglie più in difficoltà, ecc.). Infine è fondamentale favorire l'accesso alla prevenzione ed alla cura dei soggetti in condizioni sociali, economiche e culturali deprivate che per definizione hanno maggiore difficoltà anche ad usufruire dei servizi. Un altro aspetto problematico e particolarmente presente nel nostro Paese, che impatta fortemente sulla dimensione dell'equità è quello legato alle profonde disomogeneità territoriali, sia a livello di dotazione di strutture e servizi che di qualità, anch'esse oggi accentuate dalla crisi e dalle politiche di contenimento della spesa sanitaria che hanno finito per accentuare ulteriormente il divario già esistente e le forme di diseguaglianza in campo sanitario legate alle diverse caratteristiche dell'offerta tra i territori.

Gli obiettivi che il PNC individua sono i seguenti:

- garantire pari opportunità di accesso ad un'assistenza di qualità, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di disagio e/o vulnerabilità sociale, sia per le persone a rischio che per quelle affette da patologie croniche;
- ci si attende quindi di incrementare le iniziative finalizzate a facilitare l'accesso all'assistenza delle persone in contesti sociali difficili tramite: specifici percorsi assistenziali con integrazione sociosanitaria, progetti a supporto delle condizioni di disagio sociale (minori, anziani, disabilità fisica e/o psichiatrica, svantaggio socioculturale e/o economico);
- implementare i modelli e gli strumenti per favorire la formazione dei pazienti e dei Caregiver, tramite attività di formazione e informazione;
- potenziare l'assistenza domiciliare integrata per i soggetti in condizioni di disagio sociale.

5.2. La diffusione delle competenze, la formazione, il sostegno alla ricerca

L'informazione è fondamentale per disseminare la cultura riguardo alle patologie croniche e migliorare la conoscenza diffusa della cronicità in generale e delle singole patologie, ma anche per implementare strategie di riduzione dei rischi e dei sintomi, attraverso specifici progetti di

educazione sanitaria. La formazione universitaria deve fornire agli operatori sanitari, nell'ambito del percorso didattico, una solida base di conoscenza sulle patologie croniche e le loro ricadute sulla quotidianità della persona e della famiglia e tutti gli elementi necessari per la gestione del malato cronico e per fornire risposta sia ai suoi bisogni clinici che psicosociali. La formazione continua dei professionisti è una delle leve strategiche per favorire e supportare il miglioramento dell'assistenza sanitaria ai cittadini. Infatti per migliorare il sistema sanitario è necessario che i professionisti possano coniugare le conoscenze teoriche e tecniche basate sulle evidenze scientifiche e sull'appropriatezza clinico-assistenziale con la concreta operatività e, contemporaneamente, acquisire la capacità di gestire i cambiamenti organizzativi per rispondere alle nuove sfide della complessità in maniera appropriata ed efficace, tenendo conto delle innovazioni tecnologiche ed organizzative. Nella gestione della cronicità è necessario che la formazione sia intersettoriale e interdisciplinare e finalizzata a rafforzare le relazioni fra i vari professionisti per una migliore efficienza gestionale e una migliore qualità delle cure. La formazione è finalizzata a: a) sviluppare e rafforzare le conoscenze e competenze dei professionisti in un processo continuo e permanente; b) migliorare la conoscenza dell'organizzazione dei servizi sanitari; c) promuovere il trasferimento delle migliori evidenze scientifiche nella operatività professionale. Nella erogazione dei servizi di assistenza è necessario che tutto il personale sia competente, responsabile e qualificato per le attività che è chiamato a svolgere. Per raggiungere questo obiettivo è necessario utilizzare due strumenti: a) monitoraggio della qualità assistenziale attraverso controlli periodici di personale esperto e indagini annuali di soddisfazione degli utenti e dei loro Caregiver; b) formazione continua degli operatori. I nuovi bisogni formativi devono trovare una risposta adeguata sia nell'ambito della formazione universitaria, di base e specialistica, sia nell'ambito della formazione continua e dell'aggiornamento professionale sia dei medici sia degli altri operatori sanitari. Le aree di competenza alle quali è necessario dedicare particolare attenzione, sono quelle che consentono l'erogazione a domicilio di cure di media/elevata intensità, destinate a pazienti complessi con bisogni clinici e assistenziali diversificati. Per questo, il medico di medicina generale e l'equipe delle cure primarie, oltre ad accrescere le proprie capacità cliniche e diagnostiche, dovranno prioritariamente sviluppare la capacità di integrare e coordinare i contributi professionali di specialisti diversi, mantenendo comunque vivo il rapporto privilegiato con il paziente. Analogamente, la formazione degli specialisti dovrà rivolgere

particolare attenzione alla multimorbidità ed alle complesse interazioni tra le malattie croniche che colpiscono il paziente e che aumentano la difficoltà di gestione del percorso clinico e assistenziale. A questi fini, sarà strategico favorire la collaborazione del Servizio sanitario con le Università, le Società scientifiche, i Centri di riferimento nazionale e gli enti privati. Anche l'utilizzo delle nuove tecnologie di e-Health richiederà nuove capacità e competenze, sia che le informazioni siano raccolte presso i pazienti, direttamente o tramite servizi specializzati, sia che lo scambio avvenga tra professionisti nell'ambito di teleconsulto o tele consulenza. Considerando lo sviluppo che le nuove tecnologie in medicina potranno avere nei prossimi anni, sembra necessario programmare iniziative di formazione specifica in questo settore. Infine, è necessario agevolare e sostenere la ricerca di base e clinica sulle malattie croniche e promuovere un'ampia diffusione dei risultati nei Paesi europei, utilizzando strumenti che permettano la comparazione dei dati epidemiologici per il monitoraggio e la sorveglianza. E' necessario, quindi, che la ricerca, come la didattica, si sviluppi tenendo conto delle esigenze assistenziali perché vengano superati gli attuali gap esistenti fra i tre ambiti di attività.

Gli obiettivi che il PNC individua sono i seguenti:

- Aumentare e diffondere le competenze tra gli operatori favorendo lo scambio di informazioni;
- Promuovere la formazione continua del personale e monitorare, attraverso verifiche puntuali, l'effettiva crescita culturale specifica;
- Aumentare le conoscenze circa la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e l'assistenza delle malattie croniche;
- Sostenere la ricerca finalizzata ad identificare processi di cura ottimali;
- Promuovere a livello universitario l'insegnamento di tecniche di cura del paziente cronico;
- Creare un link fra didattica, ricerca e assistenza, anche favorendo l'utilizzo di un linguaggio comune nei rispettivi ambiti.

5.3. L'aderenza alla terapia farmacologica

La compliance è definita come l'aderenza di un paziente alle prescrizioni mediche, farmacologiche o di follow up, così come alle indicazioni dietologiche ed ai suggerimenti per un cambiamento nello stile di vita. La non aderenza terapeutica appare particolarmente critica nei pazienti con terapie di lunga durata e politerapie con una discontinuità del trattamento, che compromette spesso l'efficacia dello stesso e aumenta il rischio di sviluppare patologie iatrogene soprattutto nel paziente anziano. La disponibilità di soluzioni tecnologiche sicure e vicine al paziente (messaggistica via smartphone o tablet o soluzioni con reminder acustici quali i dispensatori elettronici di farmaci) rappresenta una possibile soluzione alle problematicità correlate all'aderenza terapeutica, alla politerapia e alla interazione farmacologica nella popolazione affetta da patologia cronica, con risparmi evidenti in termini economici e qualitativi. Anche la diffusione di informazioni sul rischio aumentato di reazioni avverse ai farmaci in questi pazienti ed informarli, insieme ai caregivers, sull'uso appropriato delle terapie e delle tecnologie potrebbe favorire l'adesione alle prescrizioni.

Gli obiettivi che il PNC individua sono i seguenti:

- Promuovere l'appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche;
- Migliorare l'aderenza terapeutica;
- Garantire il diritto all'accesso appropriato alle tecnologie diagnostiche e terapeutiche, favorendo l'impiego di strumenti di qualità tecnologica adeguata e di procedure idonee a ottenere risultati sicuri riducendo i potenziali rischi e monitorando nel tempo l'adeguatezza e la qualità.

5.4. La sanità digitale

Per garantire l'appropriatezza, l'efficacia e la migliore organizzazione delle cure servono modelli, tecniche e strumenti della sanità digitale (e-Health) basati sul Chronic Care Model (CCM). Le tecnologie e-Health sono in grado di supportare la creazione di questa "infrastruttura digitale" di servizi sanitari innovativi (e-care) mettendo a disposizione del cittadino strumenti tecnologici che lo aiutino e lo accompagnino nella gestione della propria

salute nella vita di tutti i giorni, con facilità, attraverso vari dispositivi (computer, smartphone, tablet, sensori ecc.), ovunque esso si trovi (casa, lavoro, ferie), e nel momento del bisogno. La gestione della cronicità e la continuità dell'assistenza si avvalgono fortemente del contributo dell'Information and Communication Technologies (ICT) per garantire la realizzazione di una modalità operativa a rete, che integri i vari attori deputati alla presa in carico e all'erogazione delle cure. In particolare, nella integrazione ospedale/territorio e nelle nuove forme di aggregazione, la telemedicina e la teleassistenza rappresentano esempi di come la tecnologia possa supportare un'efficace operatività, anche ai fini della gestione della cronicità con i seguenti possibili benefici:

- equità di accesso all'assistenza sanitaria: anche in aree remote;
- continuità delle cure e migliore qualità dell'assistenza attraverso soluzioni di auto-gestione e monitoraggio remoto, anche ai fini di una de-ospedalizzazione precoce;
- migliore efficacia, efficienza, appropriatezza;
- contenimento della spesa: a conseguenza di una razionalizzazione dei processi sociosanitari con un possibile impatto sul contenimento della spesa sanitaria e degli oneri, economici e non solo (spostamenti, attese ecc.) che gravano sui pazienti;
- contributo all'economia: in quanto è uno dei settori industriali a maggior tasso di innovazione. Visto l'aumento esponenziale dell'uso delle nuove tecnologie, compresi internet e i social network, da parte della popolazione, anche in tema di salute per ottenere informazioni sulla propria salute, le patologie, i farmaci, le terapie ed i percorsi di cura ma anche per aspetti pratici (prenotare visite, esami, comunicare tramite mail con il proprio medico), nelle politiche per la cronicità non è più possibile prescindere il web come strumento di informazione ed educazione della popolazione.

Gli obiettivi che il PNC individua sono i seguenti:

- Sperimentare modelli di assistenza che riescano a coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente (Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, Telemonitoraggio, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme);

- Analizzare modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di telemedicina nella pratica clinica;
- Diffondere nei cittadini, nei pazienti, negli operatori e nelle istituzioni la cultura della telemedicina;
- Potenziare percorsi di formazione e aggiornamento continuo per gli operatori dei servizi di telemedicina;
- Produrre studi di fattibilità e di analisi costo-beneficio e condividere le esperienze in telemedicina.

5.5. L'umanizzazione delle cure

I processi di umanizzazione, intesi come trasparenza, accoglienza, orientamento e comunicazione, devono promuovere l'avvicinamento di utenti e operatori, in una dimensione nella quale l'istituzione sanitaria diventa struttura di servizio che accoglie, orienta e promuove il benessere, stimolando il coinvolgimento e la partecipazione di tutti. Nel rispetto della centralità della persona con cronicità si propone di coinvolgere sia gli aspetti strutturali (luoghi di cura "a misura d'uomo"), organizzativi e relazionali dell'assistenza favorendo la relazione medico-paziente, sia il coinvolgimento di un familiare garantendo adeguato supporto psicologico. Si attende quindi un incremento delle iniziative di raccolta sistematica delle informazioni sulla qualità dei servizi percepita dai pazienti, sulla tutela della salute psicofisica degli operatori sanitari, promuovendo l'ascolto attivo e l'accoglienza delle loro necessità con elaborazione delle dinamiche emotive individuali e di gruppo.

Gli obiettivi che il PNC individua sono i seguenti:

- Promuovere il rispetto della volontà e della dignità della persona;
- Tutelare la salute psicofisica degli operatori sanitari, promuovendo l'ascolto attivo e l'accoglienza delle loro necessità con l'elaborazione delle dinamiche emotive individuali e di gruppo e l'attivazione di opportune misure correttive;
- Promuovere la formazione e l'aggiornamento degli operatori sui temi della comunicazione, con particolare riferimento a quelli a contatto con il pubblico;

- Creare luoghi di cura "a misura d'uomo", accessibili e confortevoli, con interventi a livello ambientale e strutturale e con sviluppo di modelli ergonomici nei locali nei quali si svolgono particolari attività assistenziali;
- Promuovere una relazione fondata sull'accoglienza, l'ascolto attivo e l'empatia;
- Favorire la relazione medico-paziente, con adozione di modelli corretti di comunicazione e informazione esaustiva, con particolare riferimento ai percorsi di consenso informato e alla promozione della medicina narrativa;
- Favorire il coinvolgimento di un familiare (o di altra persona di riferimento) in particolari degenze (terapie intensive) o in momenti particolarmente critici (comunicazione di diagnosi), garantendo adeguato supporto psicologico;
- Adottare specifiche politiche aziendali per la raccolta sistematica delle informazioni sulla qualità dei servizi percepita dai pazienti.

5.6. Il ruolo delle Associazioni di pazienti e delle loro famiglie

Le Associazioni di tutela delle persone con malattia cronica svolgono un'azione collettiva, responsabile, solidale ed hanno un ruolo importante nell'implementazione e nella valutazione delle politiche della cronicità, nell'erogazione dell'assistenza e nel contenimento delle risorse destinate ai servizi. Le Associazioni possono infine svolgere ruoli di anticipazione nella segnalazione di bisogni emergenti, di stimolo delle istituzioni pubbliche a tutela dei diritti dei cittadini, di formazione della cultura della solidarietà e delle reti informali, di sussidiarietà. Per questo, nella definizione delle politiche sulla cronicità, e nella programmazione di iniziative a livello aziendale, regionale e nazionale, è importante tenere conto delle proposte delle Associazioni di tutela dei malati, individuate sulla base di criteri oggettivi e qualitativi predefiniti. Si attende un incremento dei corsi di formazione per le Associazioni, da parte delle Istituzioni preposte, per sviluppare la loro capacità di comunicazione e ascolto, la relazione d'aiuto, la conoscenza di leggi e normative nazionali, regionali, locali, la gestione amministrativa e contabile dell'Associazione, la capacità organizzativa e programmatoria.

Gli obiettivi che il PNC individua sono i seguenti:

- Censire le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo sia nazionale che regionale operanti sul territorio;
- Prevedere sedi e strumenti di confronto a livello nazionale, regionale e aziendale in cui le Associazioni possano rappresentare le esigenze delle persone con malattia cronica e presentare proposte per azioni di miglioramento;
- Coinvolgere rappresentanti delle Associazioni di rilievo regionale nelle commissioni/gruppi regionali deputati all'attuazione del Piano;
- Coinvolgere rappresentanti delle Associazioni di rilievo nazionale nelle commissioni/gruppi nazionali deputati all'attuazione del Piano;
- Promuovere la partecipazione locale delle Associazioni nella definizione dei percorsi di cura, nella collaborazione all'Empowerment dei pazienti e dei loro familiari nella gestione della malattia cronica e nella identificazione delle criticità dell'assistenza;
- Favorire la formazione e la crescita culturale delle Associazioni.

5.7. Il ruolo delle farmacie

Le farmacie, presidi del SSN sul territorio, sono uno dei punti di riferimento per la persona con cronicità e dei suoi familiari e negli ultimi anni sta assumendo un una nuova identità, trasformandosi in "Centro polifunzionale" improntato alla Pharmaceutical Care, nonché in un luogo di promozione e produzione della salute. Si propone quindi di promuovere un coinvolgimento delle farmacie nelle attività di educazione sanitaria, prevenzione primaria e secondaria secondo protocolli condivisi con lo specialista e il MMG/PLS, anche per quel che riguarda l'aderenza ai trattamenti a lungo termine e l'incremento della partecipazione dei farmacisti alle iniziative di formazione sulla cronicità.

La farmacia dei servizi può rappresentare il luogo in cui la popolazione potrà trovare una prima risposta alle proprie domande di salute. Per garantirla, il nuovo farmacista dovrà acquisire competenze e nuove attitudini che facilitino il paziente anche nell'accesso alle cure e alle prestazioni. Tra i nuovi compiti e funzioni assistenziali attribuiti alle farmacie dei servizi, nel rispetto di quanto previsto dai Piani socio sanitari regionali, figura la loro partecipazione al servizio di assistenza domiciliare integrata (ADI) a supporto delle attività del medico di medicina generale (MMG) o del pediatra di famiglia (PLS) attraverso:

- la dispensazione e la consegna domiciliare di farmaci e dispositivi medici necessari;
- la preparazione nonché dispensazione a domicilio delle miscele per la nutrizione artificiale e dei medicinali antidolorifici (nel rispetto delle relative norme di buona preparazione e di buona pratica di distribuzione e nel rispetto delle prescrizioni e delle limitazioni stabilite dalla vigente normativa);
- la dispensazione per conto delle strutture sanitarie dei farmaci in distribuzione diretta (DD);
- la collaborazione di operatori socio-sanitari, di infermieri e di fisioterapisti per l'effettuazione a domicilio di specifiche prestazioni professionali richieste dal MMG o dal PLS e per l'effettuazione di ulteriori prestazioni presso la farmacia.

Gli obiettivi che il PNC individua sono i seguenti:

- Sperimentare modalità di coinvolgimento delle farmacie nel percorso di prevenzione primaria e secondaria delle malattie croniche;
- Coinvolgere il farmacista nei programmi di formazione sulla cronicità.

6. Le patologie croniche affrontate nel Piano Nazionale Cronicità

Le patologie croniche trattate nel PNC sono state individuate attraverso criteri quali la rilevanza epidemiologica, la gravità, l'invalidità, il peso assistenziale ed economico, la difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure e sono le seguenti:

- Malattie Renali Croniche e Insufficienza Renale;
- Malattie Reumatiche Croniche;
- Artrite Reumatoide e artriti croniche in età evolutiva;
- Malattie Intestinali Croniche: Rettocolite Ulcerosa e Malattia di Crohn;
- Malattie Cardiovascolari Croniche: Insufficienza Cardiaca (Scompenso Cardiaco);
- Malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi;
- Malattie respiratorie croniche: BPCO e Insufficienza Respiratoria Cronica Insufficienza respiratoria in età evolutiva asma in età evolutiva;
- Malattie endocrine in età evolutiva;
- Malattie Renali Croniche in età evolutiva.

6.1. La Malattia Renale Cronica e Insufficienza Renale

La Malattia Renale Cronica (MRC) viene intesa come la "presenza di alterazioni morfologiche/strutturali e di alterata funzione renale che persistono per più di 3 mesi", la cui gravità viene definita in base alla misura del Volume del Filtrato Glomerulare (VFG) recentemente affiancata dalla rilevazione dell'entità di albuminuria che permette di stadiare la malattia in 5 stadi di gravità crescente. È possibile un suo contenimento nella incidenza e

progressione con adeguate misure di prevenzione primaria, secondaria e terziaria. L'assistenza al paziente con MRC si sviluppa in un arco temporale relativamente lungo, comprendendo una fase conservativa, nella quale si interviene con trattamenti farmacologici e dietetici e una fase sostitutiva della funzione renale con la dialisi e il trapianto. È ben noto che quando il filtrato glomerulare si riduce al di sotto di 30 mL/min (Insufficienza Renale Cronica (IRC) stadio 4 e 5), una restrizione proteica può prevenire e/o correggere l'acidosi metabolica, le alterazioni del metabolismo calcio-fosforo, ridurre la resistenza all'insulina e la ritenzione di tossine azotate responsabili anche dell'inappetenza e dell'anoressia uremica. Tutte queste alterazioni possono essere corrette con un Trattamento Dietetico Nutrizionale (TDN) individualizzato nel massimo grado possibile che risulta parte integrante, parallelamente all'attività fisica, del trattamento. Le restrizioni dietetiche vanno applicate in maniera graduale e progressiva tenendo conto della fase della malattia: sin dalla prima visita i pazienti dovrebbero essere indirizzati a una dieta sana ed equilibrata, ispirata secondo i principi generali (poco sale, grassi saturi ridotti, fibre elevate ed energia controllata per il raggiungimento/mantenimento di un peso ideale). Il percorso ideale per una corretta gestione assistenziale del paziente nefropatico, nelle sue diverse fasi, presuppone la realizzazione di alcuni obiettivi:

- identificazione precoce delle persone a rischio di malattia e prevenzione dei fattori di rischio;
- formulazione di protocolli condivisi per l'invio alle strutture nefrologiche dei pazienti con MRC anche in stadi più avanzati (precisazione diagnostica, terapie nefrologiche specifiche, appropriatezza dell'invio, gestione e cura delle forme acute su croniche preesistenti);
- scelta dei setting assistenziali: ambulatori espressamente dedicati alla presa in carico dei pazienti con MRC che garantiscano la valutazione funzionale la stesura e l'attuazione di Progetti Riabilitativi Individuali (PRI), per la massima partecipazione sociale (obiettivi: rallentare l'evoluzione, gestire le complicanze più severe, pianificare e condividere con il paziente e i familiari la scelta del trattamento dialitico, favorire l'inserimento precoce in lista trapianto dei pazienti eleggibili, ridurre il numero dei pazienti cronici che iniziano la dialisi in regime di urgenza);

- ingresso in dialisi: per evitare ritardi all'accesso alla terapia dialitica si rende necessario facilitare le procedure amministrative e le soluzioni organizzative;
- buona organizzazione dei centri di dialisi: in termini di assistenza (diversificare e personalizzare l'offerta dialitica; favorire la de-ospedalizzazione);
- fornire l'opzione di una terapia conservativa ad oltranza corredata di cure palliative, in alternativa alla dialisi, per i pazienti che rifiutano il trattamento dialitico o per quelli già in età molto avanzata con gravi co-morbilità che non si gioverebbero di una terapia dialitica (piani di collaborazione tra nefrologi, palliativisti, assistenza domiciliare, ospedali di comunità, hospice).

Si propone quindi di definire il target di popolazione e la relativa stadiazione, individuare precocemente la MRC (stadio 1-2), promuovere trattamenti appropriati ed individualizzati del paziente, inserito in un PDTA (stadio 3-5), personalizzare la terapia dialitica mantenendo il paziente al proprio domicilio (abitazione, RSA, case di riposo ecc.), promuovere un trattamento dietetico nutrizionale, incentivare il numero di trapianti da vivente. Ci si attende, quindi, una riduzione della popolazione affetta da IRC, un aumento, tra i soggetti in terapia dialitica, della domiciliarità delle prestazioni (dialisi peritoneale, emodialisi), di definire criteri di personalizzazione delle terapie conservative e sostitutive, di mantenere la domiciliarità dei pazienti con riduzione delle istituzionalizzazioni e l'incremento delle donazioni di organi e del numero dei trapianti di rene. Indicatori di monitoraggio proposti sono:

- la % di pazienti con IRC sulla popolazione affetta da Malattia Renale Cronica;
- la % di pazienti affetti da insufficienza renale cronica che non si giovano della terapia dialitica indirizzati alla terapia conservativa (farmacologica e dietetica);
- il numero di soggetti con IRC in teledialisi assistita.

6.2. L'Artrite Reumatoide e le artriti croniche in età evolutiva

L'Artrite Reumatoide (AR) è un'artropatia infiammatoria cronica, progressiva, sistemica, invalidante, a eziologia sconosciuta e a patogenesi immunomediata. Quando non è trattata precocemente e appropriatamente, sia con terapia farmacologica sia con terapia riabilitativa complementare, mirata e individualizzata, determina un danno irreversibile delle articolazioni colpite ed è causa di importante disabilità e di riduzione dell'aspettativa di vita. Solo mediante un approccio globale basato sul modello biopsicosociale è possibile fornire a questi pazienti gli strumenti necessari per affrontare l'evoluzione della malattia. L'Artrite Idiopatica Giovanile (AIG) non è una malattia singola ma un insieme molto eterogeneo di malattie reumatiche nell'ambito delle quali si identificano sia malattie simili a quelle osservate nell'adulto che artriti proprie solo dell'età pediatrica; queste ultime rappresentano il 50% e oltre di tutte le forme di AIG. L'AIG rappresenta nel suo complesso una delle principali cause di disabilità acquisita in età pediatrica e necessita di un approccio integrato nel quale possiedono un ruolo di primo piano i MMG che hanno il compito di monitorare l'andamento clinico e terapeutico della malattia prevenendo il declino dell'autonomia del paziente ed attivando il team per il progetto riabilitativo individuale. La pianificazione terapeutica per la AIG deve essere effettuata in centri specialistici ed esplicata in strutture sanitarie del territorio di residenza del paziente. Lo scopo del trattamento farmacologico è quello di raggiungere uno stato di remissione o di bassa attività di malattia, il che fortunatamente si riesce ad ottenere nella maggioranza dei casi. Si propone quindi di promuovere programmi formativi sui criteri diagnostici per i sanitari delle cure primarie, per favorire la diagnosi precoce; adottare percorsi clinici validati per migliorare il follow-up dei pazienti; promuovere l'empowerment del paziente e dei professionisti per migliorare l'aderenza al trattamento; agevolare l'accesso ai servizi migliorando l'informazione, adottare i protocolli per favorire la gestione integrata e di garantire un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato. Si attende di aumentare il numero di soggetti diagnosticati precocemente (entro 6 mesi dai primi sintomi) e dei professionisti coinvolti in un PTDA. Gli Indicatori proposti per il monitoraggio saranno:

- la % di popolazione diagnosticata precocemente secondo quanto previsto dalle Linee Guida;
- la % di professionisti coinvolti in un PTDA.

6.3. La Malattia di Chron e la Rettocolite Ulcerosa

La Malattia di Crohn (MC) è caratterizzata da un processo infiammatorio cronico che coinvolge a tutto spessore uno o più segmenti del tratto digerente. La Rettocolite Ulcerosa (RCU) è caratterizzata da un processo infiammatorio cronico che coinvolge la mucosa del colon senza soluzione di continuità partendo dal retto. Entrambe fanno parte del gruppo delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI). Nel bambino, MC e CU sono difficilmente inquadrabili al momento della diagnosi, e fino al 15% dei bambini presenta una colite non classificata (Inflammatory Bowel Disease Unclassified - IBDU) che, solo durante il follow-up, assumerà le caratteristiche di una CU o di una MC. La gestione integrata del paziente con MICI è affidata nelle diverse fasi a diverse figure professionali: per la diagnosi e il follow up entrano in gioco il MMG, il gastroenterologo, l'anatomopatologo, il radiologo e il chirurgo (per le complicanze addominali e perianali) mentre in caso di manifestazioni ex-traintestinali sono coinvolti il reumatologo, il dermatologo, l'oculista, il nutrizionista, lo stomista e il riabilitatore; interviene in situazioni particolari anche lo psicologo. La presa in carico del paziente avviene da parte del MMG che lo indirizza verso un percorso ambulatoriale o ospedaliero; mentre il follow up viene gestito da strutture specialistiche e il MMG ha il compito di monitorare la terapia e i segni di eventuali riacutizzazioni. In presenza di manifestazioni extraintestinali si necessita di un inquadramento multi-specialistico. In età pediatrica, l'assistenza primaria è affidata al PLS che poi indirizza i pazienti con MICI a strutture di II livello o specialistico (Ospedaliere, Universitarie o IRCSS). Si propone quindi per quanto riguarda i pazienti adulti con MICI di:

- migliorare la capacità dei MMG e dei PLS di identificare il più precocemente possibile la malattia e la presa in carico del paziente nella fase acuta;
- identificare il più precocemente possibile i casi aggressivi;
- ridurre il carico economico della malattia sul paziente e sulla famiglia;
- migliorare il collegamento tra cure primarie e livello specialistico.

In area pediatrica gli obiettivi sono di:

- creare un network tra PLS e centri di gastroenterologia pediatrica;
- migliorare l'informazione su aspetti clinici e terapeutici della patologia nell'ambito sociale (scuola, circoli sportivi) per una migliore comprensione delle esigenze del bambino con MICI;
- migliorare il collegamento tra cure primarie e livello specialistico.

Ci si attende quindi di aumentare il numero di soggetti diagnosticati precocemente (6 mesi dalla comparsa dei primi sintomi) e di modelli di integrazione sociale e di transizione. Gli indicatori proposti per il monitoraggio di tale processo sono:

- la % di soggetti con diagnosi entro 6 mesi dalla comparsa della sintomatologia;
- la % di studi sui modelli di integrazione sociale e transizione in ambito pediatrico.

Per specifici indicatori per la MC e la RCU sia nell'età adulta che in quella pediatrica si vedano tabelle apposite descritte nel Piano Nazionale Cronicità

6.4. L'Insufficienza Cardiaca Cronica

Lo Scompenso Cardiaco (SC) o insufficienza cardiaca è la grave e complessa, spesso finale, manifestazione clinica di una serie di patologie cardiache (prevalentemente la cardiopatia ischemica e l'ipertensione) e non cardiache, non di rado coesistenti, che causano alterazioni strutturali e funzionali del sistema cardiovascolare rendendo incapace il cuore a provvedere alle necessità metaboliche dei tessuti periferici. L'organizzazione dell'assistenza al paziente con SC prevede diverse componenti che si integrano nel Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) che indentifica gli obiettivi da raggiungere nel singolo paziente. Il modello organizzativo si basa sul principio della rete cardiologica integrata tra ospedale e strutture sanitarie territoriali (ambulatori cardiologici, strutture di riabilitazione, distretti, assistenza primaria e domiciliare) con al centro il paziente.

La gestione e presa in carico della maggioranza dei pazienti viene affidata alla rete periferica territoriale e agli ospedali di rete pubblici o privati accreditati e l'invio della casistica più complessa ai centri di riferimento di alta specializzazione dotati di emodinamica, elettrofisiologia e cardiochirurgia, e programma trapianto cardiaco/assistenza ventricolare. L'obiettivo specifico per i pazienti con scompenso cardiaco è quello di garantire la riduzione delle ospedalizzazioni e il miglioramento della qualità di vita, attraverso una gestione territoriale della patologia cronica e una gestione ospedaliera della fase acuta, ottimizzando l'utilizzo delle risorse disponibili.

Si propone quindi di:

- favorire la diffusione e l'implementazione delle Linee Guida;
- ridurre la frammentazione dei percorsi;
- implementare modelli di monitoraggio della stabilità clinica del paziente nel territorio attraverso una organizzazione che tenga il più possibile al domicilio il paziente;
- migliorare la formazione del personale sanitario e non nella gestione della malattia;
- implementare l'uso della telemedicina e del controllo a distanza dei pazienti più anziani, in particolare nelle aree più disagiate, garantire un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato.

Si attende di aumentare il numero di soggetti seguiti a domicilio e dei casi seguiti in teleassistenza. Gli indicatori proposti per il monitoraggio sono:

- la percentuale di soggetti in assistenza domiciliare;
- la percentuale di pazienti seguiti a domicilio e in teleassistenza.

6.5. La Malattia di Parkinson e parkinsonismi

La Malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa cronica e progressiva del sistema nervoso centrale, tipicamente caratterizzata dalla presenza di sintomi motori cardinali (bradicinesia, rigidità e tremore fino ad arrivare all'instabilità posturale) e non motori. I cosiddetti parkinsonismi possono essere sia atipici (neurodegenerativi) che secondari ad altre patologie. La realtà assistenziale è estremamente variegata: ci sono centri, generalmente inseriti in Aziende Ospedaliere o Ospedaliero-Universitarie e negli IRRCS, altamente specializzati e spesso collegati tra loro anche se a livello territoriale; solo alcune Regioni hanno elaborato PDTA per la MP; spesso manca una vera e propria integrazione tra i vari operatori medici e delle professioni sanitarie come anche tra i centri ospedalieri e i servizi territoriali per garantire ai pazienti la necessaria continuità assistenziale. A questo livello, spesso mancano competenze specifiche che permettano di individuare le manifestazioni iniziali della MP o dei Parkinsonismi, nonché di gestire compiutamente i bisogni assistenziali (terapeutici, riabilitativi, ecc.) dei pazienti. Fortemente deficitaria, soprattutto in alcune zone del Paese, è l'assistenza domiciliare. La complessità della patologia (suddivisa in fasi) e il necessario impegno integrato di numerosi professionisti richiede una rete di unità operative di riferimento, con funzioni di coordinamento e di indirizzo, e di unità territoriali che possono essere affidate ai MMG (eventualmente aggregati in Unità Complesse di Cure Primarie, UCCP), a specialisti ambulatoriali o ad altri specialisti operanti in ospedali, in strutture residenziali e nell'assistenza domiciliare. Gli obiettivi quindi sono:

- migliorare la formazione dei professionisti per una gestione multidisciplinare del paziente;

- promuovere un monitoraggio adeguato delle terapie farmacologiche con una personalizzazione della terapia farmacologica per le differenti esigenze dei singoli con particolare attenzione per le condizioni di fragilità e/o esclusione sociale;
- favorire la realizzazione di strutture con disponibilità di terapie complesse infusive (e chirurgiche (stimolazione cerebrale profonda);
- promuovere l'adozione di PTDA nazionali condivisi, codificati per ogni fase di malattia, sulla base dei bisogni assistenziali, promuovere un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato (PRI).

Si attende quindi di ottenere diagnosi precoci entro i tempi stabiliti dalle Linee Guida e un'omogeneità dei percorsi diagnostici, di follow-up e riabilitativi.

Gli indicatori proposti per il monitoraggio di questo processo sono:

- la % di pazienti con diagnosi entro i tempi previsti dalle Linee Guida;
- la % di pazienti inseriti in un PTDA che assicuri l'aderenza alle Linee Guida e le risposte ai bisogni complessi dei pazienti.

6.6. La BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) e l'Insufficienza Respiratoria Cronica (IRC)

La BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è una condizione patologica dell'apparato respiratorio caratterizzata da ostruzione al flusso aereo persistente e parzialmente reversibile, causata dall'inalazione di sostanze nocive che determinano un quadro di infiammazione cronica. La BPCO può indurre importanti effetti sistemici ed essere associata frequentemente a complicanze e comorbilità, e rappresenta la causa più comune di insufficienza e invalidità respiratoria cronica. L'Insufficienza Respiratoria Cronica (IRC) compare nel 57% dei ricoveri BPCO e s'intende l'incapacità del sistema respiratorio di assicurare un'adeguata ossigenazione del sangue arterioso e/o assicurare un efficiente wash-out dell'anidride carbonica. La gestione dei pazienti con BPCO è generalmente affidata ai MMG mentre per i pazienti con IRC a causa delle ricorrenti acuzie si sono sviluppate Unità di terapia intensiva e intensiva–intermedia respiratoria, da cui la necessità di ossigeno e/o ventilo terapia domiciliare.

Il paziente respiratorio cronico (sia affetto da BPCO che da IRC), necessita sempre di cure e monitoraggio attenti, per prevenire l'instabilità clinica, alla base del suo progressivo deterioramento. Tale monitoraggio non può prescindere dalla competenza del paziente/caregiver nell'autogestione della malattia, e da un approccio integrato personalizzato grazie privilegiando il setting territoriale-domiciliare in una rete di patologia atta a garantire bisogni assistenziali e riabilitativi finalizzati al recupero della disabilità per il mantenimento di uno stile di vita qualitativamente adeguato. Per l'IRC in età pediatrica la rete assistenziale deve essere a carattere "socio-sanitario" e includere i servizi responsabili della gestione dei percorsi di cura in ambito sociale, scolastico ecc.

L'assistenza sanitaria alle persone con IRC da Malattie NeuroMuscolari (MNM) parte da una diagnosi, in genere in strutture ospedaliere per acuti in corrispondenza della prima diagnosi o di uno snodo funzionale peggiorativo della storia di malattia, e si sviluppa in una serie di interventi sanitari multidisciplinari di varia intensità richiesti in funzione del grado di compromissione funzionale respiratoria e di perdita di autonomia della persona, della fase di evoluzione della malattia di base e del tipo di supporto offerto dal contesto ambientale in cui il malato è inserito. Gli obiettivi del Piano sono:

- il controllo dei fattori di rischio come il fumo;
- l'inquinamento indoor e outdoor;
- l'educazione del paziente/caregiver all'autogestione della malattia;
- la prevenzione delle riacutizzazioni;
- il miglioramento della qualità sia clinica sia strutturale, tecnologica e operativa delle strutture di cura.

Occorre anche sensibilizzare verso l'attivazione della formazione dei MMG per l'individuazione dei soggetti a rischio di IRC e loro invio precoce nelle strutture ospedaliere/specialistiche, per evitare condizioni complicanti, prevenire infezioni ricorrenti, favorire gli interventi di riabilitazione respiratoria, garantire presa in carico unitaria della persona con IRC da MNM, garantire un trattamento riabilitativo appropriato e personalizzato.

Ci si attende quindi di:

- aumentare la popolazione curata a domicilio anche attraverso forme di teleassistenza;
- ridurre l'ospedalizzazione.

Indicatori proposti per il monitoraggio sono:

- la % di popolazione con BPCO grave e IRC curata a domicilio rispetto alla popolazione affetta da BPCO grave e IRC;
- la % di popolazione con BPCO grave e IRC inserita in programmi domiciliari che abbia avuto necessità di una o più ospedalizzazioni;
- la % di popolazione con BPCO grave e IRC ospedalizzata e dimessa rispetto al trend dell'anno precedente.

6.7. L'Insufficienza Respiratoria Cronica in età pediatrica

L'insufficienza Respiratoria Cronica in età pediatrica può dipendere da condizioni congenite o acquisite; molto spesso si riscontra in corso di malattie rare con interessamento

contemporaneo di più organi ed apparati, presenza di quadri clinici complicati e di bisogni assistenziali complessi. Gli obiettivi proposti sono:

- promuovere la gestione dei pazienti da parte dei medici curanti e degli ospedali di comunità, offrendo modalità di lavoro "in rete" con i Centri specialistici e portando sul territorio la sede primaria di governo dei percorsi sanitari e sociosanitari;
- favorire l'assistenza domiciliare e le possibilità di integrazione-inclusione in ambito scolastico e formativo;
- incrementare i processi formativi dei sanitari e del personale sanitario non medico;
- favorire il coinvolgimento familiare e il supporto psicologico.

6.8. L'asma in età evolutiva

L'asma è una malattia infiammatoria cronica che causa sintomi quali respiro sibilante, difficoltà di respiro, costrizione toracica e tosse, che variano nel tempo per occorrenza, frequenza ed intensità. I sintomi sono associati con ostruzione variabile del flusso respiratorio e possono essere scatenati o peggiorati da fattori quali infezioni virali, allergeni, fumo di tabacco, inquinanti outdoor e indoor, esercizio fisico e stress. Un approccio razionale deve perseguire il miglior controllo possibile della malattia attraverso l'aderenza al piano di trattamento previsto dalle Linee Guida GINA; la riduzione della frequenza delle riacutizzazioni attraverso il controllo e la riduzione dei fattori di rischio modificabili; la riduzione dell'invalidità attraverso programmi di riabilitazione. Gli obiettivi generali sono:

- incrementare i processi formativi dei sanitari e del personale sanitario non medico e del personale scolastico;
- definire PDTA condivisi;
- migliorare e consolidare l'accessibilità alle cure ed il management dei bambini e degli adolescenti asmatici;
- ridurre il livello di esposizione individuale e della popolazione ai comuni fattori di rischio modificabili (fumo di sigaretta, dieta scorretta, inattività fisica) attraverso strategie che indirizzino la popolazione a seguire uno stile di vita salutare;

- monitorare l'asma in età evolutiva ed i suoi determinanti per valutare l'efficacia degli interventi messi in atto a livello nazionale, regionale e locale.

Gli indicatori proposti per il monitoraggio sono:

- il numero di ricoveri dei ricoveri/giornate di degenza/paziente;
- il numero di riacutizzazioni/paziente/anno;
- la % di soggetti con asma grave curati al proprio domicilio.

6.9. Le Malattie Endocrine in età evolutiva

L'endocrinologia pediatrica comprende un insieme di condizioni sia dovute a patologie primarie sia a quelle secondarie che possono andare dalle endocrinopatie congenite, alle malattie endocrine rare, al Diabete nelle sue diverse forme, fino alle complicanze endocrine delle malattie croniche, compresi i tumori e le sindromi malformative, l'anoressia nervosa e altre ancora. Il numero di pazienti (1/3 dei quali sono affetti da malattie rare) seguiti presso centri di endocrinologia e diabetologia pediatrica è in continuo aumento. Le modalità di assistenza e di cura dovrebbero tenere conto dell'intensità e complessità tipiche delle differenti fasi della malattia e coinvolgere strutture di II° livello, generalmente ospedaliere, di elevata specializzazione e strutture territoriali di I° livello di media o bassa intensità con personale medico e non dedicato. Gli obiettivi del Piano quindi sono:

- incrementare i processi formativi dei sanitari e del personale sanitario non medico e del personale scolastico;
- migliorare e consolidare l'accessibilità alle cure ed il management dei bambini e degli adolescenti;
- definire PDTA condivisi;
- promuovere la ricerca per la prevenzione ed il controllo delle malattie endocrinologiche, di particolare importanza nell'ambito delle malattie rare;
- monitorare le Malattie Endocrinologiche in età evolutiva ed i suoi determinanti per valutare l'efficacia degli interventi messi in atto a livello nazionale, regionale e locale.

Pertanto, ci si attende di aumentare sia i percorsi di integrazione scolastica e sociosanitaria che i percorsi per l'assistenza domiciliare dei bambini con patologie endocrinologiche.

Indicatori proposti per il monitoraggio sono:

- il numero e la riduzione del numero dei ricoveri per complicanze;
- il numero e l'aumento dei corsi di formazione sulle patologie endocrinologiche;
- il numero di soggetti in assistenza domiciliare e di riacutizzazioni/paziente/anno.

6.10. Le Malattie Renali Croniche in età evolutiva

Le patologie che conducono a Malattia Renale Cronica (MRC) nei primi anni di vita sono per lo più congenite/ereditarie, mentre alcune sono dovute a processi infiammatori o autoimmuni acquisiti nella seconda infanzia. Le anomalie congenite di sviluppo del rene e delle vie urinarie (Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract CAKUT) e le nefropatie ereditarie sono circa i 2/3 di tutte le CKD. Un'adeguata diagnostica prenatale, un'attenta diagnostica strumentale e di laboratorio e la diagnosi molecolare delle nefro-uropatie congenite, permettono una diagnosi precoce e un migliore follow-up del bambino con malattia renale cronica. La MRC in età pediatrica è particolarmente complessa, perché spesso si associa a malformazioni di altri organi e/o apparati, in un quadro di sindrome malformativa. Negli stadi terminali, ha un impatto devastante sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia, poiché - oltre al rischio cardiovascolare - comporta problemi specifici quali l'alterata crescita e la compromissione dello sviluppo psico-sociale. Il trapianto di rene migliora sensibilmente la sopravvivenza, riduce la morbilità e permette un recupero rilevante della crescita e dello sviluppo, in particolare se eseguito pre-emptive e da donatore vivente. Il bambino con MRC deve pertanto essere preso in carico in unità operative specialistiche, dal nefrologo pediatra e da un'équipe multidisciplinare clinica e chirurgica, comprendente dietista, psicologa e assistente sociale, con competenze specifiche per l'età infantile, che pianifichi un programma di terapia conservativa, nutrizionale e correttiva di anomalie associate e, in un secondo momento, la dialisi e il trapianto in ambiente idoneo. Importante è il fatto che una discreta percentuale di malattie che portano a Insufficienza Renale Cronica in età adulta, originano in età pediatrica.

Gli obiettivi del Piano sono:

- sviluppo di registri di malattie nefrologiche (per standardizzare e migliorare la diagnosi e il trattamento di tali patologie e raccogliere dati sull'evoluzione a lungo termine);
- la creazione di reti regionali diagnostico-assistenziali di nefrologia pediatrica per la definizione PDTA condivisi;

- lo sviluppo di percorsi organizzativi mirati alla transizione del paziente dai centri pediatrici a quelli dell'adulto, secondo un modello condiviso con la nefrologia dell'adulto e la necessità di assistenza domiciliare in alcuni casi con particolari difficoltà sociosanitarie.

7. Cronicità ed aderenza: dal piano nazionale ai piani regionali

Le Regioni italiane, a seguito dell'approvazione del Piano Nazionale della Cronicità (PNC) nell'ambito dell'Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016, sono state chiamate ad attivare iniziative nell'ambito della cronicità e dell'aderenza terapeutica in attuazione delle direttive del PNC. I modelli attuativi del Piano Nazionale, che sono stati descritti dalle Delibere regionali approvate, sono risultati tra loro differenti, mettendo in luce un dato, spesso emergente anche in altri settori, di una variabilità tra le Regioni nel formulare un proprio percorso riguardante gli aspetti organizzativi e gestionali: questo è sicuramente avvenuto anche in questo specifico settore che riguarda il ruolo delle cure primarie, in particolare della Medicina Generale (MG) e la gestione della Presa in Carico (PiC) della cronicità.

Alcune Regioni come Piemonte, Veneto, oltre ad aver recepito il PNC hanno istituito un proprio Piano Regionale Cronicità mentre altre hanno comunque approvato Piani Socio Sanitari

Regionali con particolare riguardo al tema della presa in carico del paziente cronico come Liguria, Emilia Romagna, Marche, Umbria, Lazio e Sicilia con istituzione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) per specifiche patologie trattate nel PNC come accade in Piemonte, Marche, Umbria, Lazio e Campania. Alcune realtà, inoltre, hanno attivato modelli di assistenza sociosanitaria come le Case della Salute in Emilia-Romagna e Toscana per l'integrazione e il coordinamento di tutti i servizi e i professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale territoriale, che garantiscono al cittadino equità di accesso ai servizi, accoglienza e presa in carico, continuità dell'assistenza (territorio-ospedale), empowerment individuale e di comunità. In Lombardia e Toscana per la presa in carico del paziente con fragilità e cronico sono state attuate reti di assistenza particolari rispettivamente il Sistema Socio Sanitario Lombardo (SSSL) e l'Organismo Toscano per il Governo Clinico (OTGC). Alcune Regioni inoltre hanno finanziato progetti sulla cronicità come il "Progetto multiregionale cronicità 2018" che compara i modelli di presa in carico dei pazienti complessi, affetti da multimorbidità, delle Regioni coinvolte: Toscana (Regione capofila) Emilia-Romagna, Veneto e Sardegna. Anche la Regione Puglia con il progetto CARE Puglia 3.0, punta sulla presa in carico e la gestione delle persone affette dalle principali patologie croniche. Le Regioni attraverso la delineazione di PDTA, specifici per ogni patologia, dovrebbero essere in grado di tener presente le peculiarità del paziente e assicurare modelli di appropriatezza ed efficacia dell'assistenza per la presa in carico del paziente. Non è sempre un percorso semplice e lineare ma esistono i presupposti quanto meno normativi perché ciò possa avvenire. L'articolazione e l'integrazione delle prestazioni e degli interventi dovrà tendere ad esplicitarsi nei Percorsi Diagnostico-Terapeutico Assistenziali Sociali (PDTAS) con l'obiettivo non solo di implementare il coordinamento e la sinergia fra gli attori, che diventano leader a seconda delle fasi del percorso paziente, ma anche di personalizzare i percorsi diagnostico-terapeutici-riabilitativi poiché ogni individuo è unico e come tale unico anche nell'evoluzione e quindi gestione della sua cronicità.

Da quanto emerge dal confronto tra le diverse Regioni, il problema principale consiste nella variabilità di tali comportamenti professionali ed organizzativi che si riflette in una differenziazione dell'assistenza del paziente in relazione alla Regione di appartenenza. Per una adeguata presa in carico e riorganizzazione del sistema una possibile azione potrebbe essere la mappatura e la georeferenziazione dei servizi sia istituzionali che non, presenti sul territorio, con l'obiettivo di poter prima di tutto conoscere la coerenza con i bisogni dei pazienti cronici e

la praticabilità di offerta. Successivamente occorrerebbe rendere visibile e fruibile la mappatura dei singoli servizi sul territorio ai case manager che si trovino ad organizzare l'assistenza ai pazienti cronici secondo gli standard definiti nei PDTAS in un qualsiasi punto del territorio regionale, per far sì che questo diventi il requisito minimo di funzionamento della rete. Un altro punto nodale emerso da questo osservatorio è la necessità di informatizzare e digitalizzare il sistema di presa in carico del paziente cronico dovuta all'esigenza di scambiare tempestivamente le informazioni sui pazienti con gli altri attori del sistema. Il digitale, però, è ancora poco sviluppato nella continuità di cura e, mancando una regia coerente, le Regioni provano a guidare la trasformazione con policy specifiche come: la cartella clinica elettronica unica in Veneto, il Fascicolo Sanitario Elettronico in Lombardia potenziato con le piattaforme di Telemedicina in Toscana ed Emilia-Romagna. Secondo l'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano, il supporto informatico alle attività di presa in carico del paziente risulta diffuso soprattutto per le attività gestionali e amministrative, come la gestione dei dati anagrafici dei pazienti (nell'80% delle Aziende) e la gestione delle prenotazioni (63%). L'informatizzazione stenta, invece, a diffondersi come strumento per la messa in atto di percorsi individuali secondo il principio della presa in carico stabile del paziente: solo in media 1 Azienda su 3 utilizza un supporto digitale nella definizione, visualizzazione e aggiornamento di Piani di Assistenza Individuale, per l'analisi dei dati dei pazienti e per mettere in comunicazione tutti gli attori del sistema salute. Sempre secondo l'Osservatorio anche i cittadini risultano essere "poco digitali". La mancanza di competenze sembra essere una forte barriera: 3 cittadini su 10 non si sentono in grado di utilizzare questi strumenti, soprattutto fra i più anziani. Per avvicinare i cittadini al digitale, dunque, è necessario aumentare l'offerta di servizi, formare i cittadini/pazienti e valorizzare le soluzioni affidabili e di valore. Quanto emerge dall'esame comparato tra le Regioni, oltre la variabilità attuativa con soluzioni differenziate a fronte di criticità riscontrate che costituiscono un serio ostacolo al raggiungimento degli obiettivi di piano, si denotano le volontà di dare risposte concrete ed in tempi rapidi in molte Regioni ma in altre le differenziazioni di modalità e soprattutto dei tempi di attuazione costituiscono un ritardo che occorrerà colmare se non si vorrà ulteriormente differenziare il nostro Paese tra chi è all'avanguardia e chi rimane in stato di difficoltà.

Può risultare interessante esaminare le due principali linee di tendenza nei differenti Modelli Regionali di PiC ravvisabili al momento:

- **Quasi mercato – Modello Veneto**
    - Modello Veneto. Questo è il modello regionale di PiC e gestione della cronicità più simile a quello lombardo, pur nel differente assetto del SSR nel suo complesso. Anche il Veneto ha deciso di affidare la gestione della PiC ad una pluralità di soggetti in concorrenza tra loro, secondo il principio del quasi mercato interno. Rispetto alla Lombardia il modello Veneto è più radicato sul territorio, in quanto non prevede Gestori organizzati come gli ospedali, e si basa su una diversa stratificazione della popolazione, articolata in quattro categorie epidemiologiche: assistiti con una singola patologia o condizione non complicata (19,9%), patologie multiple non complesse (19%), cronicità complessa (3,3%), cronicità avanzata (1%);
- **Integrazione ospedale-territorio - Liguria, Puglia e Toscana:** Al polo opposto dello spettro rispetto a Lombardia e Veneto troviamo le Regioni che hanno adottato un modello coerente con il proprio assetto istituzionale di integrazione organizzativa tra ospedale e territorio, alternativo rispetto al quasi mercato interno al SSR, vale a dire Liguria, Puglia e più recentemente anche la Toscana.
    - **Modello della Liguria**: prima Regione ad applicare il PNC in parallelo alla Lombardia, ha firmato un Accordo Integrativo regionale con i sindacati della MG nell'autunno 2017, che prevedeva il coinvolgimento dei generalisti nella PiC dei propri pazienti cronici, senza la mediazione del Gestore, secondo un calendario pluriennale. La Liguria appare in controtendenza rispetto alla PiC lombarda soprattutto per la priorità data alla MG;
    - **Modello della Puglia**: anche questa Regione, con una delibera dell'ottobre 2018, ha scelto di puntare sulle cure primarie, ponendo una particolare enfasi sulle forme organizzative della PiC territoriale ed affidando ai MMG aderenti al "Progetto care" alcuni compiti peculiari;
    - **Modello della Toscana**: nel dicembre 2018, infine, anche questa Regione all'interno delle linee strategiche per il 2019, ha previsto uno specifico capitolo alla PiC della cronicità in linea con le regioni Liguria e Puglia. Un punto

particolarmente qualificante della PiC toscana è il PDTAS, il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale, in cui il tradizionale PDTA viene arricchito e completato dalla dimensione relazionale e comunicativa per la favorire una maggiore aderenza dell'intervento alla singolarità della persona malata.

Va sottolineato come, a fianco di differenze di rilievo, nei modelli regionali fin qui citati siano rintracciabili anche alcuni elementi comuni:

- La consapevolezza della necessità di superare la frammentazione dell'assistenza sanitaria nel territorio, ponendo molta attenzione alla continuità dell'assistenza;
- L'adozione di modalità operative per favorire il passaggio da un'assistenza "reattiva" a un'assistenza "proattiva" da parte delle medicina generale;
- Un'assistenza basata sulla popolazione, sulla stratificazione del rischio e su differenti livelli di intensità assistenziale, riprendendo anche le indicazioni sulla caratterizzazione delle cure che sono alla base dei flussi dell'assistenza territoriale e, ove utilizzabili, dell'assistenza socio-assistenziale;
- Il riconoscimento del fatto che l'assistenza primaria rappresenta il punto centrale dei processi assistenziali, con forti collegamenti con il resto del sistema e un ruolo cardine svolto dal distretto;
- Una maggiore caratterizzazione e definizione delle funzioni delle diverse figure professionali, mediche e non, a partire dalla figura centrale del Medico di medicina generale (MMG).
- La possibilità di definire sedi fisiche di prossimità sul territorio per l'accesso e l'erogazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali rivolti alla popolazione di pazienti cronici;
- La presenza di sistemi informativi evoluti in grado di leggere i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) al fine di monitorare e valutare l'assistenza erogata al paziente cronico;

- L'utilizzo di linee guida in grado di tener conto della comorbilità e della complessità assistenziale;
- L'integrazione socio-sanitaria e l'intervento di team multiprofessionali che puntano al miglioramento continuo, mediante integrazione tra MMG, infermieri, specialisti, altre professioni sanitarie e sociali;
- L'investimento su auto-gestione ed empowerment del paziente, in modo da aiutare i pazienti e le loro famiglie ad acquisire abilità e fiducia nella gestione della malattia, procurando gli strumenti necessari e valutando regolarmente i risultati e i problemi;
- L'uniformità e l'equità di assistenza ai cittadini, punto di particolare rilievo in quanto i diversi modelli organizzativi regionali dovrebbero tenere conto della difficoltà di accesso alle cure da parte dei cittadini.

Di seguito si descrivono alcuni Piani della cronicità Regionali con particolare riferimento alla normativa e alle modalità di attuazione del Piano Nazionale della Cronicità.

7.1. La Regione Liguria

La Liguria è la Regione che registra il più alto indice di vecchiaia, non solo italiano, ma anche europeo. L'età media degli iscritti all'anagrafe sanitaria ligure è di 48,6 anni; dal 2010 ad oggi gli iscritti nella fascia da 0 a 6 anni sono diminuiti del 16%, mentre gli over 76 anni sono aumentati del 9%. Al primo gennaio 2018 la popolazione residente in Liguria risulta essere di 1.556.981, di cui 442.279 sopra i 65 anni. Circa il 30% dei cittadini liguri sono affetti da patologie croniche (466.000 con dati in crescita). Ma l'assistenza ai cittadini affetti da patologie croniche (Diabete, BPCO, malattie cardiovascolari, demenza, cancro e così via), assorbe l'80% delle risorse del Servizio Sanitario Regionale.

La presa in carico e la continuità del percorso del paziente

Il Piano sanitario regionale per il triennio 2017/19 prevede di dare risposte concrete ai temi sociosanitari più importanti, tra cui il problema della presa in carico del paziente 'fragile' e delle cronicità, attraverso i seguenti provvedimenti:

- l'istituzione dei Dipartimenti interaziendali regionali (Diar - ad oggi sono 5 quelli attivati: chirurgico, cardiotoracovascolare, emergenza-urgenza, neuroscienze, oncoematologia);
- la creazione di un CUP unico regionale - costantemente monitorato e migliorato;
- l'attivazione di corsi di educazione alla salute dedicati ai pazienti e la cosiddetta sanità "km zero" hanno il compito di riorganizzare rafforzando l'integrazione tra ospedale e territorio;
- l'implementazione della rete ospedaliera attraverso il sistema hub & spoke.

Il concetto di presa in carico proposto nel piano supera l'accezione tipica del mondo anglosassone, in cui i termini admission (ammissione, accettazione) e taking charge (presa in carico), utilizzati rispettivamente in ambito ospedaliero e territoriale, mantengono una prerogativa amministrativa e di controllo. La presa in carico globale ed integrata, che il modello ligure vuole proporre, presenta sia un cambiamento di approccio focalizzato ai bisogni del cittadino e del paziente e sulla sua partecipazione alle decisioni assistenziali, sia connotazioni di tipo organizzativo con una profonda trasformazione delle relazioni sistemiche fra strutture e attori. La presenza in Liguria di un unico Assessorato che ricomprende al proprio interno sia la delega alla sanità che ai servizi sociali, garantisce quell'integrazione istituzionale che costituisce la premessa imprescindibile per l'unicità di governo tra sistema sociale e sanitario e che consente di migliorare l'efficacia degli interventi e moltiplicare gli effetti della spesa pubblica per la salute della popolazione. L'aspetto centrale del processo risiede nella tutela della continuità del percorso di cura e "di prendersi cura" in un contesto di condivisione di informazioni e di responsabilità orientato alla cura globale, attraverso i livelli di assistenza previsti dal modello piramidale già illustrato nel documento sugli "Indirizzi Operativi per le Attività Sanitarie e Sociosanitarie". La risposta organizzativa si basa sul potenziamento dei processi orizzontali tra diverse strutture, e livelli di erogazione atti a garantire alla persona la necessaria integrazione e continuità di cura. La presa in carico si articola in un percorso che ha

il suo inizio nel momento dell'accoglienza che si declina, in ambito sanitario, non solo nell'individuazione della struttura ma anche del soggetto relazionale (medico tutor, infermiere di processo) che è garante del percorso e della sua continuità. In quest'ambito, è in corso un processo di riorganizzazione della modalità di prenotazione delle prestazioni ambulatoriali di primo e secondo livello volto a garantire la massima trasparenza e la presa in carico diagnostico-terapeutica. Nel percorso verso una sempre maggiore integrazione della presa in carico globale del paziente, è in atto il potenziamento del modello rappresentato dalle "Casa della Salute", punto di incontro della risposta sanitaria e socio-sanitaria ai bisogni dei cittadini. In tale contesto avviene l'integrazione delle attività distrettuali - specialistica ambulatoriale, punti prelievo, prenotazione CUP, diagnostica di base, riabilitazione, servizio di continuità assistenziale ecc. - delle cure primarie e di prevenzione. Per quanto riguarda i bisogni sociosanitari, l'accoglienza implica l'attivazione dei Punti Unici di Accesso (PUA) a livello distrettuale, la valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno e conseguentemente l'articolazione di pacchetti assistenziali. Elemento cardine del processo è il "passaggio in carico" del paziente da un setting all'altro. Il potenziamento, ad esempio, dell'attività di pianificazione della dimissione ospedaliera e dell'interazione con i servizi territoriali per garantire la continuità assistenziale, favorendo partnership tra famiglia e care-giver, è una delle azioni-chiave per l'implementazione della presa in carico del percorso ospedale-territorio, in cui esistono ampi spazi di miglioramento. La regia del percorso assume un rilievo centrale dovendo garantire il dialogo ed il coordinamento fra gli attori del sistema - ASL, Comuni, medicina generale, medicina ospedaliera e specialistica – e che non può prescindere dall'attività di monitoraggio della qualità e degli esiti conseguiti. La sinergia tra attività di coordinamento, controllo e sistemi informativi assume pertanto particolare rilevanza, sia in considerazione della necessità di informazioni inerenti i bisogni di salute della popolazione, le fasi del processo erogativo nell'ambito dei percorsi di cura e la valutazione degli outcome, sia in considerazione della mobilità extra-aziendale degli assistiti. In particolare, le attività dei sistemi informativi nell'ambito della presa in carico del paziente e del governo dei Percorsi Diagnostico-Terapeutico Assistenziali (PDTA) garantiscono:

- l'implementazione del nuovo sistema unico di prenotazione (CUP);

- l'analisi dell'impatto sanitario ed economico delle patologie croniche e dei profili di rischio dei soggetti residenti in Liguria per la corretta valutazione dei bisogni di salute e il disegno di percorsi assistenziali appropriati attraverso il flusso della BDA;
- la gestione operativa del workflow dei PDTA e dei Programmi Assistenziali Individualizzati (PAI), al fine di monitorare in tempo reale gli accessi degli assistiti, le prestazioni erogate, le prenotazioni delle visite successive;
- l'integrazione in tempo reale dei dati ottenuti attraverso i flussi informativi routinari (es. specialistica ambulatoriale, farmaceutica etc.), nel Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) e nelle cartelle cliniche informatizzate nelle varie fasi in cui si sviluppa il percorso.

Accordo con MMG sul programma di gestione delle patologie croniche

Gli obiettivi, oltre alla diagnosi precoce e alla prevenzione delle complicanze, prevedono l'ottimizzazione dell'accesso agli ambulatori specialistici e l'empowerment, la partecipazione attiva e l'educazione terapeutica dei pazienti. Rilevante è il ruolo giocato dalle Società scientifiche della MG a cui è affidata l'emanazione di Linee Guida regionali, l'aggiornamento annuale degli indicatori di processo e di esito dei PDTA e la progettazione e realizzazione di eventi formativi sulle varie patologie croniche. Il compenso è di 10 € per ogni assistito arruolato con PAI da ottobre a dicembre e per quelli già arruolati che abbiano seguito i controlli previsti dal PAI ed ottenuto miglioramenti degli indicatori. L'arruolamento inizia con pazienti diabetici e con BPCO e prosegue negli anni con gli ipertesi e i nefropatici nel 2018, le malattie del connettivo e infiammatorie intestinali nel 2019, asma, allergie e M. di Parkinson nel 2010. Il sistema informativo è essenziale, con indicatori semplici e commisurati al setting delle cure primarie, integrato con il SW utilizzato dal MMG. A regime sarà disponibile una piattaforma informatica su architettura Web per la gestione del PAI e l'integrazione con il sistema CUP. In definitiva, l'accordo ligure sulla cronicità si caratterizza per alcuni aspetti qualificanti quali:

- la negoziazione e condivisione degli obiettivi con i sindacati della MG e l'individuazione del MMG come unico referente/gestore del paziente, in sinergia e continuità con gli specialisti e gli altri attori organizzativi;

- il ruolo rilevante giocato dalle Società Scientifiche della MG nella gestione culturale del processo (aggiornamento annuale dei PDTA, progettazione e realizzazione di eventi formativi sulle patologie croniche).

Infine, circa l'aspetto economico e gestionale l'accordo prevede, oltre ai 10 € previsti ogni anno per il PAI dei nuovi pazienti arruolati, anche una cifra analoga per tutti i cronici, anche negli anni successivi all'arruolamento, a patto che "abbiano seguito il programma di controllo previsto e ottenuto miglioramenti negli indicatori".

Normativa regionale di riferimento

ATTO	TITOLO	ANNO
Atto amministrativo Consiglio regionale n. 61	Proposta di "Piano Socio Sanitario Regionale" per il triennio 2017/2019.	2017
Accordo regionale	Accordo regionale con la Medicina Generale sul programma di gestione delle patologie croniche previste dal Piano Nazionale Cronicità	2017

7.2. La Regione Piemonte

Il Consiglio Regionale ha approvato il 10 luglio 2018 il Piano della Cronicità, un programma che si prefigge di mettere al centro la persona e il suo progetto di cura ma soprattutto che si focalizza sulla presa in carico dei pazienti anziani e più fragili. L'attuazione di questo piano è un passaggio fondamentale non solo per rispondere alle nuove esigenze di salute dei piemontesi, ma anche per la futura sostenibilità del Servizio Sanitario Regionale. In particolare, viene trattato il tema dell'integrazione sociosanitaria, uno dei punti-chiave per costruire concretamente una filiera della cura che metta davvero al centro la persona, i suoi bisogni e il suo ambiente di vita. L'obiettivo è affrontare e dare risposte appropriate all'aumento delle malattie croniche, un fenomeno che si sta verificando a livello nazionale ed europeo ed è strettamente correlato all'invecchiamento della popolazione. Si stima, ad esempio, che almeno il 40% dei piemontesi con più di 65 anni soffra di una malattia cronica grave e che a livello mondiale circa il 70-80% delle risorse sanitarie sia impiegato per la gestione delle malattie croniche. In questa direzione verrà applicato un modo diverso di strutturare la presa in carico

dei malati cronici privilegiando il territorio e la domiciliarità e affidando invece agli ospedali la competenza sulle urgenze e sull'alta specializzazione. Si punterà in questo senso sull'interazione fra le diverse professionalità, sul ruolo centrale dei medici di famiglia, su piani di cura personalizzati per i pazienti, su progetti già sperimentati come l'infermiere di comunità e la telemedicina. La Giunta regionale sta lavorando anche su altre tematiche come la rete delle Case della Salute, la riduzione delle liste d'attesa, le linee per la sanità digitale a partire dal Fascicolo Sanitario Elettronico e il rafforzamento delle reti assistenziali. La fase sperimentale, che si concluderà nel 2019, è già partita dai primi mesi del 2018. In quattro Aziende Sanitarie - Città di Torino, TO3, CN1 e VCO sono state istituite altrettante comunità di pratica, composte da esperti e specialisti, per elaborare e mettere a punto i modelli di cura che verranno poi utilizzati su tutto il territorio regionale.

Il Piano della Cronicità in Piemonte

Il documento, riprendendo i principi fondamentali del Piano Nazionale della Cronicità, ne ripropone le articolazioni fondamentali indicando, per ciascuna fase, gli obiettivi che la Regione Piemonte si propone di raggiungere, le relative linee di interventi e i risultati attesi.

Al documento programmatico, seguiranno ulteriori testi attuativi che definiranno, le linee specifiche di intervento e i programmi di azione finalizzati alla diffusione del Programma in tutte le Aziende Sanitarie della Regione. Il riequilibrio e l'integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale costituisce oggi uno degli obiettivi prioritari di politica sanitaria verso cui i sistemi sanitari più avanzati si sono indirizzati. La Regione Piemonte si è mossa con l'adozione dei provvedimenti di riordino della propria rete ospedaliera, di riorganizzare e potenziamento dei servizi territoriali e con l'avvio della sperimentazione di forme innovative di organizzazione delle cure primarie (la rete delle Case della Salute). È ancora necessario potenziare le formule alternative al ricovero e riconsiderare il ruolo della rete specialistica ambulatoriale, dell'assistenza primaria, dell'assistenza domiciliare in un quadro di differenziazione di livelli erogativi articolati sulla base dell'effettivo bisogno assistenziale del paziente.

Le cure domiciliari

I sistemi di cura della cronicità si pongono l'obiettivo di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e impedire, o comunque ridurre, il rischio di istituzionalizzazione, senza far ricadere sulla famiglia tutto il peso dell'assistenza al malato. L'obiettivo regionale dei prossimi anni è quello di recuperare i ritardi accumulati, anche grazie alla diffusione delle nuove tecnologie che consentono l'assistenza a distanza (telemonitoraggio, teleassistenza, teleconsulto, telediagnosi etc.), e di garantire le cure a domicilio in maniera omogenea su tutto il territorio regionale. Queste azioni dovranno essere attuate di pari passo con un'integrazione ottimale dei servizi sanitari territoriali e dell'assistenza primaria con quelli socioassistenziali, in modo da fornire interventi in grado di rispondere complessivamente ai bisogni delle persone.

Il percorso metodologico

La Direzione Regionale dell'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte svilupperà, nel corso del 2018 e 2019, un programma di lavoro mirato alla rivisitazione organizzativa dei servizi, attraverso la realizzazione di Reti assistenziali e l'applicazione di PDTA integrati ospedale-territorio, validati a livello regionale, nella prospettiva di adeguare la Regione ed i singoli contesti aziendali alle sfide derivanti dai nuovi scenari normativi nazionali (oltre al PNC, DM n.70/2015, L. n.189/2012, Patto per la Salute 2014-2016 e nuovi LEA).

La Regione per questo percorso di profondo e radicale cambiamento dell'assetto organizzativo ed operativo degli ospedali e dei distretti sanitari non parte da zero, caratterizzandosi per una adeguata erogazione dei LEA confermati da una diminuzione dei tassi di ospedalizzazione evitabile in età pediatrica per asma e gastroenterite e in età adulta per complicanze diabetiche (a breve e a lungo termine), BPCO e scompenso cardiaco; l'incremento della quota di anziani assistiti in ADI; l'incremento dell'offerta di assistenza residenziale e semi-residenziale per i disabili e del numero di assistiti dei Dipartimenti di salute mentale. Tutti gli indicatori di salute stanno migliorando significativamente: i piemontesi vivono più a lungo, incominciano a soffrire fisicamente per problemi di salute più tardi, e iniziano ad avere limitazioni funzionali sempre più in là negli anni. Gli unici indicatori che presentano andamenti meno favorevoli sono la salute mentale, che è significativamente peggiorata con gli anni della recessione economica, e

la morbosità cronica. Fortunatamente l'aumento della morbosità cronica è prevalentemente spiegato dalla anticipazione diagnostica delle malattie croniche, come ad esempio il Diabete; questo significa che molte malattie croniche riconosciute tempestivamente, avranno una evoluzione più favorevole con conseguenze meno gravi sulla salute delle persone. C'è però una quota di queste morbosità croniche in aumento che invece deve preoccupare e che sono quelle che riguardano le patologie degenerative del sistema nervoso, come Parkinson e demenze, che essendo malattie ad insorgenza tardiva sono in crescita con l'invecchiamento della popolazione. A questo si aggiunge l'allargamento della fascia degli ultra anziani, ad alto rischio di multi morbosità, vulnerabile alle emergenze stagionali.

Per approfondire concretamente i suddetti aspetti ed affrontare le relative criticità la Regione ha scelto di partire con 4 Aziende-Laboratorio, utili a una fase pilota per il recepimento del PNC perché rappresentative di realtà e contesti organizzativi diversi:

- ASL Città di Torino;
- ASL TO3 Provincia di Torino;
- ASL CN1 Piemonte meridionale;
- ASL VCO Piemonte Orientale.

Alle 4 Aziende si affiancherà la ASL Vercelli per adattare un piano di gestione della cronicità/fragilità avviato sperimentando modelli di clustering della popolazione, PDTA specifici per la fragilità, organizzazione dell'accesso tramite SUSS (PUA) dedicato con sistema informatizzato, monitoraggio dell'evoluzione della popolazione fragile negli anni. Per ogni Azienda è stata identificata una Comunità di Pratica con composizione minima multiprofilo così composta:

- MMG e PLS;
- Specialista fragilità (Fisiatra, Geriatra);
- Direttore Distretto, Direttore Sanitario Ospedaliero;
- Direttore Ente gestore servizi socioassistenziali e/o Ass. sociale del Consorzio;
- Infermiere ADI, infermiere di famiglia e di comunità;

- Controller gestionale, Informatico gestionale;
- Formatore, assistente sociale aziendale;
- Referente ospedaliero per dimissioni protette (NOCC), Referente distrettuale per dimissioni protette;
- Farmacista;
- Rappresentante Cittadinanza-attiva/associazionismo.

Il processo di cura

Il processo di gestione di una persona affetta da una malattia cronica si articola in 5 fasi come previsto dal PNC:

- Identificazione delle popolazioni target e registrazione dei dati: verranno elaborati algoritmi di classificazione degli assistiti (sistema a piramide) per poter personalizzare gli interventi sui bisogni sanitari e socioeconomici degli assistiti; verrà così misurata l'incidenza e la prevalenza delle malattie croniche, delle loro complicanze, il loro andamento nel tempo e le relative variazioni sia territoriali che in ragione di fattori demografici e socioeconomici; identificati e validati i modelli di stratificazione della popolazione nelle sedi di sperimentazione;

- Modifica degli stili di vita e contrasto ai fattori di rischio: come linee di intervento verranno attuati i provvedimenti previsti a livello nazionale e regionale dai principali programmi di promozione della salute e di prevenzione delle patologie croniche;

- Presa in carico e gestione della persona con cronicità attraverso il piano di cura: suddivisa in organizzazione dei servizi territoriali; integrazione sociosanitaria; organizzazione dell'assistenza ospedaliera. I pazienti, suddivisi per complessità e fabbisogno assistenziale, saranno assistiti da un team multidisciplinare. L'assistenza dovrà essere accessibile continuativamente attraverso modalità che garantiscano la possibilità di contatto nelle 12 ore diurne. All'interno del team, la figura dell'infermiere viene identificata come il raccordo tra il MMG ("tutor" territoriale) e specialisti ospedalieri. Il successo di modelli integrati di cura per la presa in carico del paziente cronico richiede una forte e reale interazione delle strutture (direzionali, operative e di ricerca) e delle competenze (organizzative, cliniche e tecniche). Per ottimizzare il processo di gestione del paziente cronico le tecnologie della sanità digitale (e-Health) possono risultare una grande risorsa. Ogni singolo paziente con una patologia a lungo termine fin dal momento della diagnosi verrà inserito in un processo di gestione integrata condivisa fra medicina di territorio e medicina specialistica sulla base dei PDTA validati in Piemonte. Risulta importante non trascurare la costruzione/sperimentazione di "PDTA multipatologia" dato che per alcuni pazienti cronici risultano non applicabili (o solo parzialmente applicabili) i singoli Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali. Entro il 2018 il Piemonte vuole individuare le figure di coordinamento per la continuità ospedale-territorio ed identificare la popolazione target delle 4 aree pilota da inserire in piani di cura personalizzati, proponendo indicatori per valutare la qualità e le performance. Entro il 2019 verranno sperimentati modelli di assistenza che riescano a coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente. Con l'integrazione sociosanitaria si vuole implementare la diffusione di procedure di presa in carico unitarie (tramite progetti di assistenza personalizzati) e dei punti unici di accesso (PUA, sportello unico sociosanitario). Verrà anche consolidata la riforma dell'assetto istituzionale del sistema sociosanitario regionale garantendo la coincidenza territoriale dei Distretti Sanitari e dei Distretti di

coesione sociale, attraverso la creazione di un fondo sociosanitario regionale ed un modello di gestione coordinata tra ASL ed Enti gestori socioassistenziali. Entro il 2019, la Regione si impegna a sperimentare, relativamente all'assistenza ospedaliera, l'istituzione della figura del medico "tutor" ospedaliero per la persona affetta da cronicità, che gestisce il percorso clinico intra-ospedaliero e si raccordi con il medico "tutor" territoriale al momento delle dimissioni del paziente;

- Erogazione di interventi personalizzati: entro il 2018 dovranno essere proposte delle Linee Guida per programmi di educazione terapeutica e di enpowerment. Tale modalità di intervento dovrebbe favorire lo sviluppo delle abilità di autocura;
- Valutazione della qualità delle cure e della qualità della vita: la percezione della qualità dei servizi non deve essere effettuata solo tramite parametri strutturali importanti come l'accessibilità dei servizi, le liste d'attesa, la disponibilità di attrezzature, la competenza e l'affidabilità del personale ma anche da altri aspetti essenziali come la comunicazione, l'informazione e la capacità relazionale. Gli strumenti di valutazione della qualità della vita e delle cure devono essere strettamente connessi ai percorsi assistenziali e non devono essere utilizzati solo "ex post" e così poter permettere una valutazione anche in itinere. Entro il 2018 dovrà essere stipulato un accordo con le Associazioni dei pazienti per il coinvolgimento di una quota di popolazione target nelle attività di formazione/enpowerment e dovranno essere previsti dei piani di monitoraggio dei processi e degli esiti. Nell'allegato B del Piano Regionale sulla Cronicità viene anche sottolineato il ruolo delle farmacie, presidi del SSN sul territorio, che si rivelato un punto di riferimento per la persona con cronicità e dei suoi familiari perché risultano il più frequente e agevole punto d'accesso. Il farmacista, grazie al suo ruolo professionale, ha la possibilità di instaurare un rapporto di confidenza con utenti abituali e di svolgere una funzione attiva nell'educazione, nell'informazione e nell'assistenza personalizzata. Il farmacista dovrà quindi acquisire competenze e nuove attitudini che facilitino il paziente anche nell'accesso alle cure e alle prestazioni.

Le modalità di remunerazione della cronicità

La modalità di remunerazione è un aspetto fondamentale dell'erogazione dei servizi sanitari ed esistono diversi sistemi. Alcune forme di remunerazione sono però in grado di promuovere

l'integrazione delle cure e quindi potenzialmente utili per il paziente con patologie croniche. Una prima modalità è rappresentata dalla valorizzazione dell'attività di coordinamento delle cure (pay for coordination) attraverso cui si possono incentivare servizi di programmazione, organizzazione e monitoraggio dei percorsi individuali di cura. Anche il pagamento sulla base del raggiungimento di obiettivi, misurabili con indicatori di processo, quali l'integrazione delle cure e la continuità dell'assistenza o di esito ha una ulteriore potenzialità di guidare il sistema ad incontrare i bisogni del malato cronico (pay for performance). La remunerazione a pacchetto (bundled) risulta un sistema più strutturato ed include tutte le prestazioni ritenute necessarie in base al PDTA per la gestione della specifica condizione morbosa. Il sistema di clinical risk adjusted capitation individua il costo medio associato ai servizi sanitari necessari per la gestione del paziente in un determinato periodo di tempo, stratificando la popolazione in livelli di severità clinica e di assorbimento delle risorse. La tematica della ricerca di nuove modalità remunerative correlate al diverso grado di intensità assistenziale erogata ai pazienti cronici e allo sviluppo di forme integrate di assistenza sarà fondamentale per lo sviluppo del programma regionale sulle patologie croniche.

L'aderenza terapeutica e le farmacie

Il Piemonte, nell'ambito delle sperimentazioni regionali che coinvolgono le farmacie in progetti di sviluppo dell'aderenza terapeutica nelle cronicità, è stata la prima Regione a erogare, alle prime 200 farmacie che hanno aderito al bando regionale per l'attivazione del progetto "Aderenza alla terapia farmacologica nei pazienti affetti da asma", la somma di 73 mila euro a titolo di remunerazione per la presa in carico dei pazienti. La ripartizione della somma (a valere sulla quota regionale del finanziamento di un milione di euro contenuto nella Legge n. 208/2015) è prevista dalla determinazione dirigenziale n. 309 del 10 maggio 2018 firmata dal dirigente del Servizio Farmaceutico Loredano Giorni. A ciascun presidio farmaceutico partecipante al progetto viene riconosciuta una quota di adesione (100 euro) e una quota variabile legata all'attività effettivamente svolta per la presa in carico del paziente. La prima fase del progetto è dedicata alla formazione dei farmacisti, chiamati a somministrare ai pazienti alcuni questionari validati per stimare il livello del controllo dell'asma e dell'aderenza alle terapie. I farmacisti avranno inoltre il compito di fornire counselling ai pazienti sul corretto impiego dei medicinali e dei device. Il corso di formazione ha preso il via

nel mese di ottobre, ha una durata di 4 ore e verterà sulla patologia asmatica, i farmaci per l'asma, i questionari, l'utilizzo dei device, le modalità e le tempistiche di arruolamento e presa in carico dei pazienti asmatici con esenzione 007.

Normativa regionale di riferimento

ATTO	TITOLO	ANNO
DGR n. 306	Recepimento dell'Accordo tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 15 settembre 2016 sul Piano Nazionale della Cronicità e approvazione delle linee di indirizzo regionali per le annualità 2018 - 2019.	2018

7.3. La Regione Lombardia

La presa in carico dei pazienti cronici e fragili

Il sistema sociosanitario lombardo (SSSL) ha costruito nel tempo una rete di offerta articolata e differenziata, con capacità di innovazione, di coinvolgimento di risorse pubbliche e private. La Regione, le ATS, le ASST e le strutture private accreditate, al fine di assicurare l'appropriatezza, la sicurezza, la qualità e l'efficacia delle cure, organizzano reti clinico-assistenziali quali modalità di presa in carico delle malattie croniche e in particolare di quelle a maggior impatto sul SSSL quali l'ipertensione, il Diabete, le dislipidemie, le cardiopatie ischemiche e non, lo scompenso cardiaco l'asma e la BPCO che costituiscono il 70% delle patologie croniche. La presa in carico del soggetto con fragilità e/o con patologie croniche ha assunto un ruolo prioritario nella programmazione degli interventi sociosanitari, in virtù delle caratteristiche cliniche, psicologiche e sociali di tali soggetti. Si rende necessario, in quest'ottica, il superamento dell'approccio specialistico tradizionale, per focalizzarsi sulla persona, sulla

valutazione globale e multi disciplinare dei suoi bisogni al fine di promuovere la dignità della persona e la qualità della vita e quindi la salute nelle sue diverse dimensioni. La Giunta Regionale ha adottato una serie di atti per avviare l'attuazione della nuova modalità di presa in carico introdotta dalla L.R. n. 23/2015, quali gli "Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia" (DGR n. X/4662/2015) e "I bisogni della persona e la domanda di salute" (DGR n. X/6164/2017). Si rende pertanto necessario intervenire su più direttrici:

- conoscenza e approfondimento dei bisogni della popolazione;
- evoluzione degli assetti organizzativi;
- costituzione di reti integrate di erogatori accreditati e/o a contratto per la presa in carico e di reti sussidiarie di supporto che intervengono in presenza di fragilità sanitarie, sociali e socioeconomiche;
- definizione ed implementazione delle funzioni di coordinamento, con particolare riguardo alle figure di Case Manager, Care Manager e di Medico referente (Clinical Manager);
- valorizzazione e sviluppo di capacità organizzative/ gestionali correlate ai nuovi modelli di gestione integrata della cronicità, a superamento ed integrazione delle competenze specialistiche;
- integrazione ed interoperabilità dei sistemi informativi dei diversi nodi della rete/operatori.

La programmazione del percorso e la presa in carico "proattiva" puntano ad offrire all'individuo e al sistema una gestione personalizzata ed efficace delle malattie croniche che richiedono continuità nell'azione di prevenzione e cura, superando il possibile 'vuoto' assistenziale, talora percepito come abbandono istituzionale, tipico delle fasi di passaggio (dimissioni, trasferimenti, ecc.), soprattutto quando siano necessari e/o coinvolti molteplici interlocutori e/o diverse modalità assistenziali. Tale discontinuità comporta costi, non solo economici, per il malato e la sua famiglia ed evidenzia la necessità di gestire meglio la cronicità

in un'ottica di semplificazione. Il sistema individuato, orientato alla presa in carico del paziente, prevede la partecipazione di più attori che interagiscono nella gestione di attività complesse quali la stratificazione della domanda, l'arruolamento, l'organizzazione del percorso di cura, il monitoraggio e la remunerazione. In riferimento alla DGR n. 6164 del 30.01.2017 che riporta la classificazione generale delle patologie considerate nella presa in carico dei pazienti cronici o fragili, il modello di presa in carico si rivolge a 65 patologie.

La rete dell'offerta

I principali nodi della rete dell'offerta rivolti alla cronicità sono strutture di cura e di ricovero, Presidi Ospedalieri Territoriali (POT), Presidi SocioSanitari Territoriali (PreSST), reparti di degenza riabilitativa, Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), Residenze Sanitarie assistenziali per Disabili (RSD) e centri diurni. Ai nodi sanitari e sociosanitari si affiancano, integrando le attività qualora necessario, i servizi della rete sociale. Al fine di garantire la continuità assistenziale e l'unitarietà dei percorsi è necessario che i diversi nodi della rete rivedano le proprie modalità di funzionamento coordinandosi per assicurare la presa in carico globale della persona.

Il gestore della presa in carico

In questo contesto viene delineata la nuova figura del gestore a cui è assegnata la responsabilità specifica di coordinare, semplificare, ottimizzare e facilitare le diverse fasi del percorso di cura. Possono essere gestori:

- le strutture accreditate e a contratto con il Sistema Sociosanitario Lombardo;
- i Medici di Medicina Generale (MMG) riuniti in società di servizi ed anche cooperative.

Il gestore, già definito dalla DGR n. X/6164/2017, è il titolare della presa in carico e:

- garantisce il coordinamento e l'integrazione tra i differenti livelli di cura ed i vari attori;
- sottoscrive il patto di cura con il paziente e redige il Piano Assistenza Individuale (PAI);
- prende in carico proattivamente il paziente, anche attraverso la prenotazione delle prestazioni;
- eroga le prestazioni previste dal PAI, direttamente o tramite partner di rete accreditati;

- monitora l'aderenza del paziente al percorso programmato.

Il soggetto che si propone come gestore deve quindi assicurare, a regime, tutte le prestazioni e le fasi della presa in carico (con la propria organizzazione), oppure anche mediante il coinvolgimento di soggetti terzi (partner) che possono essere:

- erogatori (case di cura, unità d'offerta sociosanitaria, strutture ambulatoriali extraospedaliere) già contrattualizzati: il valorizzato delle prestazioni rese a favore dei cronici concorre al budget già negoziato (e dunque all'ordinario regime di regressioni);
- strutture accreditate ma non a contratto: in tal caso l'ATS le contrattualizza per l'erogazione delle sole prestazioni di cui il gestore si avvale (contratto di scopo); i pagamenti per le prestazioni sono effettuati sempre e solo dall'ATS.

Il gestore, ad eccezione del sistema delle cure primarie, deve essere un erogatore accreditato e a contratto con il SSSL. Si possono candidare singoli erogatori sanitari e sociosanitari accreditati e a contratto con il SSL oppure soggetti del sistema delle cure primarie. Al fine di non creare discontinuità nella presa in carico nelle aree di confine fra più ATS, il gestore può prendere accordi anche con strutture erogatrici con sede in territori afferenti ad altre ATS, purché in continuità territoriale. Allo stesso modo un erogatore può collaborare con più gestori.

Il case manager

La figura del case manager deve essere individuata dal gestore della presa in carico e svolge una funzione di coordinamento di natura principalmente gestionale-organizzativa sulle attività assistenziali di uno o più persone in carico, garantendo la continuità del percorso e l'armonia degli interventi quando sono coinvolti molteplici soggetti erogatori e/o diverse modalità assistenziali. Il case manager è la figura di riferimento per il paziente, la sua famiglia ed il care-giver e si tratta di un operatore esperto in grado di orientarsi rispetto all'offerta del territorio, di interfacciarsi con l'assistito e il suo contesto e di rapportarsi con le istituzioni e gli enti erogatori. Può aver un profilo di tipo sanitario o socio-educativo in funzione della tipologia di utenza seguita.

Il medico referente

Il medico referente (clinical manager) è il clinico responsabile della presa in carico ed è individuato dal gestore per curare la predisposizione e l'aggiornamento del Piano Assistenziale Individuale (PAI). Per la presa in carico, i documenti predisposti da far sottoscrivere a ogni paziente sono: il Patto di cura e il PAI da pubblicare sul FSE e devono inoltre essere presenti e accessibili agli operatori protocolli formalizzati.

Il ruolo del MMG

Il MMG oltre alle responsabilità delle attività previste dall'ACN, ha un ruolo fondamentale nella presa in carico del paziente cronico, che può attuare, per i propri assistiti, sia come gestore diretto che con una funzione di co-gestore ridefinito dalla Delibera XI/754 /2018 Clinical manager, in collaborazione con altri soggetti gestori. Per i pazienti cronici del 3° livello è il gestore prioritario tranne nel caso in cui il proprio medico non si candidi per questa funzione. Per il 1° e 2° livello di cronicità l'assistito può scegliere come gestore il MMG organizzato in forme associative quali società di servizio, anche cooperative, o le strutture erogatrici che si sono proposte anche come gestori. È auspicabile che nello stesso territorio si sviluppino forme di collaborazione fra erogatori e MMG, con condivisione dei servizi organizzativi. Il medico di medicina generale gestore è sempre il responsabile del percorso di presa in carico, mentre l'aggregazione di MMG (società di servizi, anche cooperativa) è soggetto titolare della presa in carico. Ogni MMG facente parte dell'aggregazione redige il PAI e il patto di cura per i propri assistiti e per questa funzione si prevede una specifica quota non superiore ai 10 euro all'interno della quota fissa prevista per la funzione di accompagnamento alla presa in carico.

Il Medico di Medicina Generale come Clinical manager dei pazienti cronici

Il MMG che non intenda svolgere direttamente la funzione di soggetto gestore può partecipare, singolarmente, alla modalità di presa in carico dei propri assistiti cronici con una funzione di Clinical Manager ovvero in collaborazione con altri soggetti gestori, per garantire una funzione di condivisione della gestione, esclusivamente in relazione a prestazioni non ricomprese in attività istituzionale già remunerata in quota capitaria. A tal fine comunica formalmente alla ATS la propria disponibilità ad assumere tale ruolo e a collaborare con i soggetti gestori per garantire direttamente alcune prestazioni, tra le quali rientra tipicamente la definizione del PAI. Secondo la Deliberazione di Giunta Regionale 05.11.2018, n. XI/754, recante "Nuove modalità di gestione ed attuazione del percorso di presa in carico del paziente

cronico e/o fragile ed approvazione del protocollo d'intesa tra l'Assessorato al Welfare e la Federazione Regionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Lombardia", viene proposto un modello innovativo di presa in carico della cronicità da parte del MMG/PLS. I pazienti interessati ad aderirvi, dovranno fornire il consenso al trattamento dei propri dati nel Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), ed un nuovo consenso al trattamento dei dati specifico per il percorso di presa in carico della cronicità, in base al gestore scelto dal cittadino, al fine di permettere il verificarsi delle nuove funzioni di accompagnamento alla presa in carico. In questo scenario il MMG /PLS utilizza la propria cartella clinica (SSI) integrata con i servizi esposti da GPC o in alternativa altre soluzioni applicative tra cui la web-application di Lispa.

Il paziente, al momento della redazione del PAI, sceglie e comunica al MMG/PLS la struttura, tra le strutture presenti in un elenco predisposto dall'ATS, che farà, tramite il proprio centro servizi, da Gestore per lo svolgimento delle funzioni (DGR 6551/2017) non cliniche di supporto alla presa in carico, ovvero le attività organizzative e gestionali di supporto alla PIC, (prenotazione ed organizzazione delle prestazioni, contatti col paziente per monitorare l'adesione PAI, recall per appuntamenti fissati, ecc…). Il PAI, redatto dal MMG/PLS clinical manager e firmato digitalmente, viene depositato sulla piattaforma informatica regionale che automaticamente lo archivierà nel repository del gestore individuato dal paziente. Al gestore verrà inviato un alert automatico dell'avvenuta pubblicazione. Il centro servizi del Gestore, ricevuta la notifica, entro 5 giorni lavorativi dovrà contattare il paziente e fissare l'appuntamento per la stipula del patto di cura che verrà effettuata entro il termine indicativo di 60 giorni. Il patto di cura viene sottoscritto dal paziente e dal Gestore, che si impegna a garantirgli tutte le funzioni di accompagnamento previste dalla DGR n. X/6551/2017 tenendo conto anche delle richieste del paziente sul luogo dove effettuare le prestazioni, assicurando l'erogazione del PAI secondo i modi ed i tempi decisi dal MMG/PLS clinical manager. Con la sottoscrizione del Patto di Cura il paziente conferma di aver compreso l'utilità del modello di presa in carico e si impegna ad aderirvi secondo quanto previsto nel PAI dal suo medico. Il PAI, documento di natura esclusivamente clinica, definito dal MMG/PLS clinical manager in

rapporto extracontrattuale con l'assistito, rappresenta un documento di pianificazione delle attività sanitarie e sociosanitarie per la presa in carico del paziente con obiettivi principali quali: la continuità, l'efficacia e l'appropriatezza di presa in carico del paziente. Il PAI, di fatto costituisce una sintesi tra Linee Guida ed PDTA e tra conoscenza e scelte cliniche attuate per il singolo caso o per casi ad esso simili. Consente, essendo dinamico, rivalutazioni periodiche da parte del MMG/PLS clinical manager in integrazione con gli specialisti al fine di confermare o adeguare il PAI in relazione all'evoluzione dei bisogni assistenziali. Il MMG redige, firma digitalmente, archivia e pubblica il PAI sul Fascicolo Sanitario Elettronico. LISPA rilascia le specifiche per permettere l'integrazione con il software utilizzato dal medico consentendo a quest'ultimo la predisposizione del PAI.

Anche il pediatra di famiglia, come il MMG, potrà candidarsi per il ruolo di gestore e di co-gestore, prioritariamente per i pazienti cronici del 3° livello secondo le modalità già descritte per il MMG.

Il MMG che non partecipa alla presa in carico

Qualora il MMG non svolga le funzioni di gestione o di collaborazione alla gestione allo stesso viene trasmesso, per la condivisione informativa, dal soggetto gestore il PAI dei propri pazienti. Rimangono di sua competenza le prescrizioni relative alle ricette di farmaci e le prestazioni previste dall'ACN, accordo collettivo nazionale, non strettamente correlate ai set di riferimento relativi alle patologie croniche.

Il ruolo dell'infermiere e delle professioni sanitarie nella presa in carico dei pazienti cronici

L'infermiere, fungendo da riferimento stabile del paziente e dei suoi care-giver fin dal momento della presa in carico, anche attraverso il follow up infermieristico, può divenire in questa fase il punto di raccordo tra il percorso clinico e quello assistenziale al fine di migliorare la presa in carico e la qualità della vita del paziente. Le figure professionali sanitarie quindi possono rivestire il ruolo di case manager nell'ambito del percorso assistenziale.

Il ruolo delle farmacie nel processo di presa in carico del paziente

Nell'ambito della Deliberazione di Giunta Regionale n. XI/796 del 12.11.2018, recante approvazione dell'«Accordo regionale con le farmacie per la distribuzione di farmaci del PHT per conto delle ATS e per la fornitura di servizi», all' Allegato D - Protocollo di collaborazione nella partecipazione al percorso di presa in carico dei pazienti cronici e fragili, viene concordato che la Regione Lombardia dia adeguata informazione ai soggetti idonei per il ruolo di gestore, co-gestore e di erogatore per la presa in carico dei pazienti cronici e/o fragili sull'opportunità che questi stipulino accordi con Federefarma Lombardia e Assofarm/Confservizi Lombardia per l'erogazione di servizi che migliorino, anche attraverso la telemedicina, l'aderenza e l'appropriatezza della cura e che diano la possibilità di effettuare test auto diagnostici e di utilizzare dispositivi.

In questo modo l'obiettivo sarà quello di permettere ai pazienti cronici il ritiro dei propri farmaci in farmacia direttamente con la tessera sanitaria sfruttando il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) che già consente ai cittadini di stampare i promemoria, evitando inutili passaggi presso lo studio del proprio Medico.

Le nuove strutture d'offerta per la presa in carico

La L.R n. 23/2015 ha introdotto due nuove strutture, POT e PreSST, all'interno della rete territoriale che costituiscono sedi privilegiate per l'esercizio della medicina di iniziativa nei confronti delle cronicità e delle fragilità e concorrono a garantire la continuità delle cure. Nell'ambito del processo di presa in carico costituiscono, pertanto, importanti nodi della rete dell'offerta presente sul territorio.

I presidi ospedalieri territoriali (POT)

La L.R n. 23/2015 definisce i POT quali "strutture multi servizio deputate all'erogazione di prestazioni residenziali sanitarie e sociosanitarie a media e bassa intensità per acuti e cronici, e di prestazioni ambulatoriali e domiciliari". Sono strutture a valenza territoriale per la gestione ed erogazione di servizi di carattere sanitario, sociosanitario e sociale rivolti a pazienti cronici, prevalentemente complessi e fragili. Tali strutture possono derivare dalla trasformazione complessiva di piccoli ospedali o riconversioni all'interno di presidi ospedalieri di ricovero e

cura pubblici o privati già accreditati e a contratto, oppure essere realizzati ex novo. La presa in carico nel POT è prevalentemente rivolta a pazienti poli-patologici, anziani e fragili, spesso poli-trattati con rischio di eventi avversi da farmaci, caratterizzati da elevato rischio di riacutizzazione ed evoluzione di malattia, progressione della disabilità e compromissione della qualità della vita.

Presidi sociosanitari territoriali (PreSST)

La L.R. 23/2015 individua i PreSST come entità organizzative di riferimento con lo scopo di integrare le prestazioni di carattere sanitario, sociosanitario e sociale e concorrono alla presa in carico della persona e delle fragilità. I PreSST svolgono le seguenti funzioni:

- erogano prestazioni sanitarie e sociosanitarie ambulatoriali e domiciliari a media e bassa intensità;
- possono attivare degenze intermedie, subacute, post acute e riabilitative a bassa intensità prestazionale ed in funzione delle particolarità territoriali, secondo la programmazione dell'ATS territorialmente competente;
- promuovono percorsi di sanità di iniziativa e di prevenzione.

Le funzioni di assistenza al percorso di accompagnamento alla presa in carico

Per permettere l'attuazione di quanto previsto nel PAI, i servizi per la presa in carico devono prevedere la presenza del Centro servizi, che garantisce:

- la prenotazione, attraverso gli accordi e le convenzioni stipulate dal medesimo gestore con gli altri attori della sanità lombarda;
- il contatto telefonico per il monitoraggio proattivo delle attività previste dall'agenda, siano esse appuntamenti e/o accertamenti.

Le funzioni di supporto al gestore possono essere ricomprese in due macro-ambiti: uno prettamente organizzativo e di servizio, l'altro tecnologico e di integrazione (attraverso un applicativo clinico gestionale di presa in carico); il gestore non potrà mai delegare la titolarità e la responsabilità clinica e complessiva della presa in carico ad un soggetto terzo. Il gestore ha la responsabilità del coordinamento e dell'attivazione integrata dei nodi della rete erogativa, garantisce i servizi di comunicazione con gli altri nodi della rete, offrendo accesso rapido e

facilitato nonché supporto tecnologico a tutti gli attori coinvolti, permettendo così la condivisione dei dati clinici e sensibili legati alla presa in carico del paziente nel rispetto della privacy.

Dal punto di vista organizzativo, il gestore deve essere dotato di figure professionali inquadrate tra personale infermieristico, assistenti sociali, assistenti sanitari, educatori e personale amministrativo, in rapporto ai volumi ed alle tipologie delle attività da svolgere. Al fine di garantire sia la pluralità sia la robustezza del sistema regionale di presa in carico dei pazienti cronici assume rilevanza la consistenza numerica dei pazienti presi in carico da uno stesso soggetto e si ritiene necessario definire opportune regole per l'erogazione delle funzioni di supporto alla presa in carico. A questo proposito si ritiene che, in fase di prima applicazione sia opportuno valorizzare la prossimità territoriale, individuando per il gestore la quota massima di 200.000 pazienti presi in carico contemporaneamente, e rimandando all'ATS, il compito di definire nell'ambito delle funzioni programmatorie proprie, eventuali soglie inferiori in coerenza con le effettive esigenze degli specifici territori.

La gestione dell'arruolamento e della presa in carico dell'assistito

Una volta scelto dal cittadino il gestore procede alla sottoscrizione del patto di cura e alla stesura del PAI. Da questo momento il gestore è responsabile di tutte le attività relative al contatto con il paziente. Lo strumento informatico (piattaforma) utilizzato (figura 19) deve poter permettere al gestore di:

- integrare l'anagrafica del paziente con le informazioni necessarie alla presa in carico;
- gestire i consensi per le relative autorizzazioni in merito al trattamento dei dati personali e clinici;
- effettuare la stesura del PAI e garantirne la pubblicazione sul FSE e la registrazione sul DataWareHouse regionale cosicché il paziente e il MMG potranno visualizzare il PAI in qualunque momento.

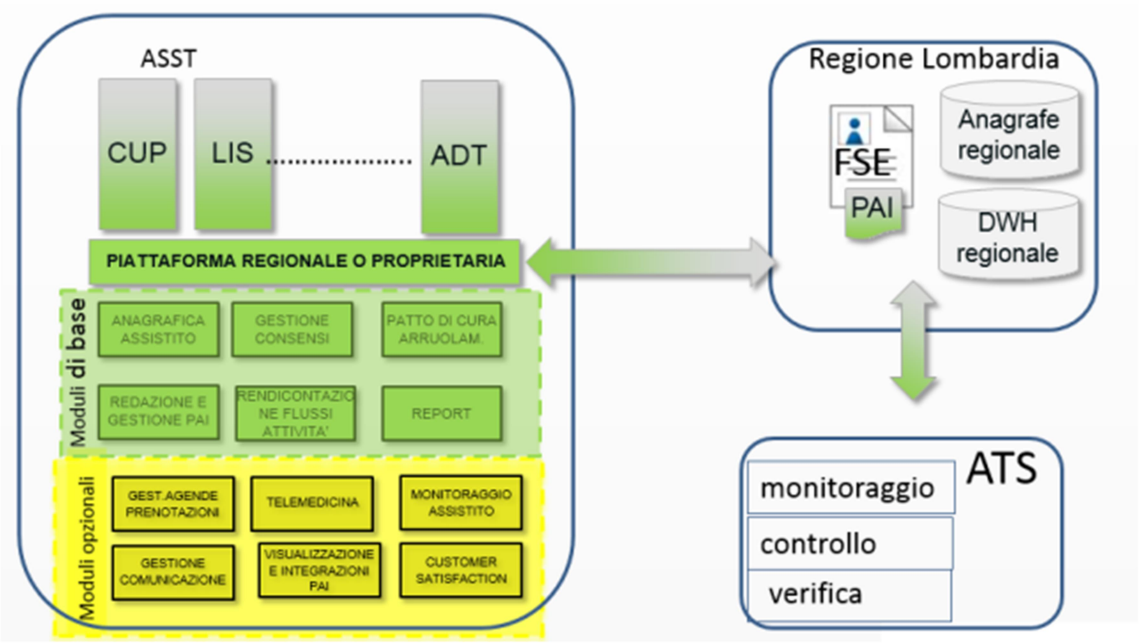


Figura 19 - Sistema Informatico di Supporto

I principali moduli applicativi per la presa in carico

I moduli indispensabili per le attività del gestore si distinguono in moduli di base e moduli opzionali. Rientrano nella prima classificazione i moduli utili per poter offrire un livello minimo di servizio agli enti e al cittadino, che saranno messi a disposizione da Regione Lombardia, per garantire uniformità dei sistemi nei diversi territori. I moduli opzionali invece sono quelli non strettamente indispensabili per poter avviare il servizio e servono a garantire una maggiore completezza all'intero processo; potranno essere sviluppati a livello territoriale o, in caso di richiesta, potranno essere implementati in una seconda fase. Alcuni moduli applicativi dovranno essere messi a disposizione dal livello regionale, altri potranno essere sviluppati autonomamente dai gestori e/o acquisiti direttamente dal mercato.

Il processo di presa in carico

L'ATS riceve la stratificazione della popolazione assistita nell'ambito territoriale di competenza e seleziona i Gestori più idonei alla presa in carico dei singoli assistiti. I cittadini lombardi possono essere classificati, in base alla loro domanda di salute, su cinque livelli di stratificazione come riportato in Figura 20.

	N° Pazienti/ Utenti	DOMANDA	BISOGNI	PERTINENZA PREVALENTE
Livello 1	150.000	Fragilità clinica e/o funzionale con bisogni prevalenti di tipo ospedaliero, residenziale, assistenziale a domicilio	Integrazione dei percorsi ospedale/domicilio/ riabilitazione/ sociosanitario	Struttura di erogazione Strutture sanitarie e socio sanitarie pubbliche e private accreditate
Livello 2	1.300.000	Cronicità poli-patologica con prevalenti bisogni extra-ospedalieri, ad alta richiesta di accessi ambulatoriali integrati/ *frequent users* e fragilità sociosanitarie di grado moderato	Coordinamento e promozione del percorso di terapia (prevalentemente farmacologica e di supporto psicologico - educativo) e gestione proattiva del *follow-up* (più visite ed esami all'anno)	Struttura di erogazione e MMG Strutture sanitarie e socio sanitarie pubbliche e private accreditate MMG in associazione
Livello 3	1.900.000	Cronicità in fase iniziale, prevalentemente mono-patologica e fragilità sociosanitarie in fase iniziale, a richiesta medio- bassa di accessi ambulatoriali integrati e/o domiciliari / *frequent users*	Garanzia di percorsi ambulatoriali riservati/di favore e controllo e promozione dell'aderenza terapeutica	Territorio (MMG proattivo)
Livello 4	3.000.000	Soggetti 'non cronici' che usano i servizi in modo sporadico (prime visite/accessi ambulatoriali veri)	Accessibilità a tutte le Agende ambulatoriali disponibili sul territorio	Territorio (MMG)
Livello 5	3.500.000	Soggetti che non usano i servizi, ma sono comunque potenziali utenti sporadici	Sono solo 'potenziali utenti'	Territorio (MMG)

Figura 20 - Classificazione dei livelli di salute dei cittadini lombardi

Le modalità di accesso alla presa in carico sono schematizzate nella figura 21.

Figura 21 - Stratificazione della popolazione e modalità di accesso alla presa in carico

La lista dei gestori viene inviata al paziente che, insieme al medico di medicina generale, si occuperà di effettuare la scelta. Una volta individuato, il gestore effettua una valutazione dei suoi bisogni clinico-assistenziali del paziente a garanzia di una presa in carico effettivamente adeguata al livello di complessità. Se il paziente è ritenuto 'idoneo' il Gestore procede al suo arruolamento tramite la sottoscrizione di un Patto di Cura e la stesura del PAI secondo il percorso mostrato in figura 22.

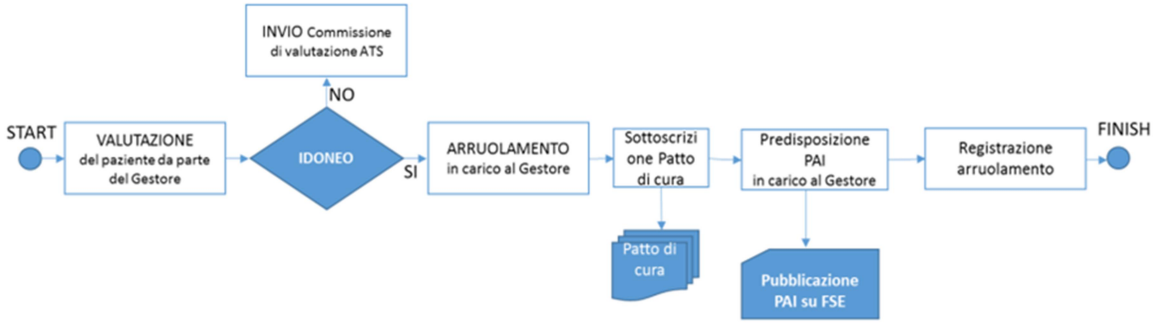


Figura 22 - L'arruolamento in carico al Gestore

Il Centro Servizi, elemento qualificante per la gestione proattiva del percorso, si occupa di espletare funzioni di tipo sia clinico che amministrativo e monitora costante il processo e i suoi

esiti, a tutela dell'aderenza al PAI (figura 23). Viene in tal modo avviato uno sviluppo dinamico e virtuoso nel quale la programmazione clinico-assistenziale del PAI evolve e si modella in concomitanza all'evoluzione dei bisogni individuali del paziente (personalizzazione).

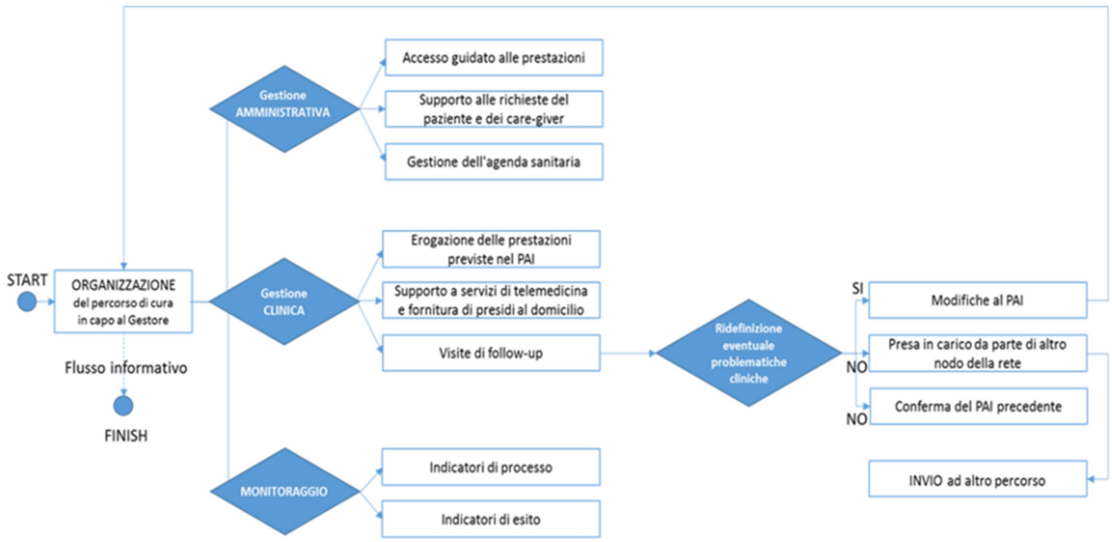


Figura 23 - Organizzazione del percorso di cura

La tariffa e le risorse di accompagnamento alla presa in carico

La tariffa e le risorse destinate all'accompagnamento della presa in carico hanno natura sanitaria e quindi devono essere considerate alla stregua della tariffa delle prestazioni di ricovero (DRG), delle funzioni non tariffabili e delle prestazioni ambulatoriali (tariffario ambulatoriale). Il PAI ed il patto di cura sono, infatti, atti sanitari, come previsto sia dal Piano Nazionale della Cronicità, sia dalla DGR regionale sul governo della domanda.

La Direzione Generale Welfare che definisce la tariffa della presa in carico, stabilisce che per i pazienti monopatologici (livello verde) la quota fissa, al lordo dell'importo previsto per il PAI,

sia pari a 35 euro, per i pazienti con più di tre patologie (livello rosso) sia pari a 45 euro e per i restanti (livello giallo) sia pari a 40 euro. La "tariffa di presa in carico" non è la definizione del totale dei costi necessari per sostenere la conduzione del PDTA teorico specifico per la patologia, ma è calcolata sulla base dei consumi storici osservati ed opportunamente normalizzati dal punto di vista statistico, comprende per i tre diversi livelli di stratificazione della domanda tutti i costi relativi ad una presa in carico complessiva del paziente affetto da una specifica patologia principale. Un utile glossario sui soggetti e le loro funzioni introdotti dalla riforma lombarda è riportato nella Figura 24.

Case manager	Il case manager è la figura di riferimento per il paziente, la sua famiglia ed il care-giver e rappresenta colui in grado di gestire in maniera efficace ed efficiente la presa in carico del paziente
Clinical manager	Il medico referente (clinical manager) è il medico responsabile della presa in carico per curare la predisposizione e l'aggiornamento del piano assistenziale individuale (PAI)
Funzioni di accompagnamento alla presa in carico	Servizi per la presa in carico del paziente e sistema informativo che possa supportare l'intero processo e assumono un ruolo essenziale per il gestore
Gestore della presa in carico	Il gestore è la figura individuata per garantire la massima coordinazione e integrazione tra i differenti livelli di cura ed i vari attori ed è il titolare della presa in carico
Idoneità del gestore	È valutata dall'ATS territorialmente competente sulla base dei seguenti criteri, che dovranno essere esplicitati al momento della presentazione della manifestazione di interesse
PAI	Il Piano di Assistenza Individuale (PAI) è un documento di sintesi del programma annuale di diagnosi e cura e viene predisposto dal medico referente della presa in carico e rappresenta uno strumento clinico- organizzativo di "presa in carico" del paziente
Patto di cura	Il Patto di cura è l'atto con cui gestore e paziente condividono l'avvio e le modalità della nuova presa in carico.
Responsabile della presa in carico	È il medico responsabile della presa in carico
Set di riferimento	Le prestazioni erogate ad almeno il 5% dei soggetti appartenenti ad uno specifico cluster patologia principale-livello dalle quali vengono estrapolate quelle necessarie alla predisposizione del PAI nel rispetto della variabilità dei pazienti
Stratificazione della domanda	1° livello: tipologia pazienti: fragilità clinica (quattro o più patologie) 2° livello: tipologia pazienti: cronicità polipatologica (2-3 patologie) 3°livello: tipologia pazienti: cronicità in fase iniziale
Tariffa della presa in carico	Rappresenta il riferimento a garantire la realizzazione ed attuazione del PAI. Rappresenta la media dei costi individuati nei diversi set di riferimento
Titolare della presa in carico	È il gestore della presa in carico

Figura 24 - Glossario sui soggetti e le loro funzioni introdotti dalla riforma lombarda

Normativa regionale di riferimento

ATTO	TITOLO	ANNO
DGR n. X/4662	Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018	2015
L.R. n. 23	Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo	2015
DGR n. 6551	Riordino della rete di offerta e modalità di presa in carico dei pazienti cronici e/o fragili in attuazione dell'art. 9 della legge regionale n. 33/2009	2017
DGR n. X/6164	Governo della domanda: avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili. determinazioni in attuazione dell'art. 9 della legge n. 23/2015	2017
DGR n. XI/754	Nuove modalità di gestione ed attuazione del percorso di presa in carico del paziente cronico e/o fragile ed approvazione del protocollo d'intesa tra l'Assessorato al Welfare e la Federazione Regionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Lombardia	2018
DGR n. XI/796	Accordo regionale con le farmacie per la distribuzione di farmaci del PHT per conto delle ATS e per la per la fornitura di servizi	2018

7.4. La Regione Emilia-Romagna

Il nuovo Piano Sociale Sanitario Regionale 2017-2019 dell'Emilia-Romagna, sancito dalla DRG n. 1423 del 2 ottobre 2017, che sostituisce quello del 2008 e aggiornamenti, viene attuato con la definizione di specifici interventi da realizzare da parte del sistema Regione-Enti locali nell'ambito dei programmi regionali e della programmazione distrettuale. Tali interventi sono descritti da schede ("Schede di intervento") che individuano gli obiettivi e le azioni da sviluppare nell'arco di vigenza del Piano, con particolare attenzione agli aspetti di integrazione e trasversalità, e dettagliano destinatari e indicatori per la misurazione del risultato. Una di queste schede riguarda le Case della Salute e la medicina d'iniziativa. In Emilia-Romagna le Case della Salute traducono empiricamente gli orientamenti internazionali e nazionali, ponendosi in continuità ed a completamento del percorso regionale di riorganizzazione dell'assistenza sanitaria, avviato a partire dagli anni '90.

Le Case della Salute rappresentano una delle priorità del Programma di mandato della Giunta per la X legislatura regionale, approvato il 26 gennaio 2015. Le Case della Salute intendono

qualificarsi come strutture facilmente riconoscibili e raggiungibili dalla popolazione di riferimento in cui operano comunità di professionisti, convenzionati e dipendenti del Servizio Sanitario Regionale, secondo uno stile di lavoro per équipe multiprofessionali e interdisciplinari, al fine di garantire l'accesso e l'erogazione dell'assistenza primaria, in integrazione tra servizi sanitari (territorio-ospedale), e tra servizi sanitari e sociali, con la collaborazione di pazienti, caregiver, Associazioni di volontariato e altre forme di organizzazione. Ad oggi le Case della Salute funzionanti sono 87, con una popolazione di riferimento pari al 44% dei 4 milioni e 500 mila abitanti dell'Emilia-Romagna. Le Case della Salute si pongono come il luogo ideale per la medicina di iniziativa, un modello assistenziale che intende intercettare il bisogno prima dell'insorgere della malattia o del suo aggravamento. Nel 2016 sono state approvate da parte della Giunta Regionale le nuove indicazioni regionali sulle Case della Salute (DGR 2128/2016) con l'obiettivo di proporre un insieme di elementi organizzativi e assistenziali a supporto dell'integrazione e del coordinamento tra servizi sanitari (ospedale-territorio) e sociali, della presa in carico della persona secondo il paradigma della medicina d'iniziativa, e dell'attivazione di percorsi di prevenzione e cura multidisciplinari con la partecipazione della comunità. Gli obiettivi sono principalmente quelli di proseguire con l'attivazione delle Case della Salute programmate e con l'individuazione di nuove progettualità a livello locale in condivisione con le Conferenze Territoriali Sociali e Sanitarie all'interno delle quali realizzare un programma formativo regionale per diffondere le nuove indicazioni regionali; individuare strumenti per la promozione del lavoro dei MMG presso le sedi delle Case della Salute e realizzare su tutto il territorio regionale la rete delle case della salute in coerenza con la DGR n. 2128/2016. Per quanto riguarda la cronicità importante è la Scheda 5 – Riconoscimento del ruolo del caregiver familiare nel sistema di servizi social, sociosanitari e sanitari. In Emilia-Romagna è stata approvata la Legge Regionale n. 2/2014 dedicata al riconoscimento e al sostegno del caregiver famigliare (intesa come persona che presta volontariamente cura ed assistenza) nell'ambito degli interventi sociali, sociosanitari e sanitari.

Il Patto per il Lavoro (sottoscritto dalla Regione il 20 luglio 2015) ha previsto la redazione di Linee Guida in grado di fornire indicazioni alle Aziende USL ed ai Comuni per l'attuazione dei

principi sanciti dalla Legge Regionale n. 2/2014, nella direzione di un welfare di comunità che valorizzi anche l'esperienza e l'apporto degli Enti del terzo settore. Nel mese di luglio 2016 la Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare ha costituito un apposito gruppo di lavoro, composto da parti sociali, Associazioni di pazienti e familiari e professionisti delle Aziende USL e dei Comuni con l'obiettivo di elaborare la proposta di Linee Guida attuative della Legge Regionale n. 2/2014, che sono state approvate con DGR n. 858 del 16 giugno 2017. Tra le principali azioni individuate dalle linee attuative figurano:

- lo sviluppo delle condizioni organizzative affinché il caregiver sia supportato nell'accesso alla rete dei servizi e nello svolgimento delle attività di cura;
- la promozione di interventi di informazione e formazione di base per i caregiver famigliari;
- la promozione della formazione dei professionisti di ambito sociale, sociosanitario e sanitario, al fine di sensibilizzarli rispetto al riconoscimento del caregiver nell'ambito del PAI, all'importanza di garantire orientamento, supporto e accompagnamento nei momenti critici, alla capacità di leggere e gestire gli aspetti psicologici ed emotivi, anche utilizzando specifici strumenti di valutazione del carico psico-fisico.

Nell'ambito della cronicità rilevante è anche Scheda 26 – Metodi per favorire l'empowerment e la partecipazione di comunità, dove viene proposto il Community Lab, strumento al tempo stesso di formazione, ricerca e pratica che consiste in un'analisi partecipata di contesti locali e di concreti casi di conflitto sociale e/o di sofferenza sociale in cui la risposta al problema è prodotta in modo partecipativo, coinvolgendo i cittadini e non solo i tecnici. La conoscenza avviene attraverso l'azione con la comunità, proprio a partire dall'analisi delle dimensioni quotidiane e delle forme sperimentali del lavoro sociale e di cura/assistenza. Nel Piano sociale sanitario sono trattati anche i livelli essenziali delle prestazioni sociali nella Regione Emilia – Romagna (Scheda 39).

La LR 2/2003 stabilisce che il Piano regionale degli interventi e servizi sociali definisca, sulla base del bisogno rilevato, le caratteristiche quantitative e qualitative dei servizi e degli interventi che costituiscono i Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEPS) da garantire, tenuto conto dei livelli essenziali ed uniformi delle prestazioni individuati dallo Stato. Il

precedente PSSR del 2008 ha posto al centro della programmazione la costruzione e il rafforzamento del sistema di governance integrato, sociale e sanitario. Attualmente la Regione e gli Enti locali sono impegnati in un processo di riorganizzazione e di consolidamento del sistema distrettuale delle politiche sociali, finalizzato alla realizzazione di politiche e di servizi sociali territoriali di ambito distrettuale. Diventa essenziale analizzare il livello attuale e concreto di erogazione dei servizi, in tutti gli ambiti territoriali per valutare la capacità di risposta ai diritti dei cittadini delineati dalle leggi di settore.

Gli accordi Collettivi Nazionali in Emilia-Romagna

La Regione Emilia-Romagna, sin dalla fine degli anni '90 (Piano Sociale e Sanitario 1999-2001), ha investito nello sviluppo organizzativo delle cure primarie, definendo un modello organizzativo innovativo che è diventato riferimento nazionale sia per gli Accordi Collettivi Nazionali con i medici convenzionati (MMG, PLS e specialisti ambulatoriali) che per la normativa nazionale. La Regione, prima in Italia, ha sviluppato e promosso forme di associazionismo multiprofessionale (Nuclei di Cure Primarie) come strumento di integrazione professionale e operativa, finalizzato al miglioramento dell'assistenza, all'integrazione delle risorse tecnico-professionali ed alla semplificazione dei percorsi di accesso ai servizi. In accordo con il Piano Nazionale Cronicità, l'integrazione degli specialisti territoriali nei presidi poliambulatori distrettuali è uno degli elementi caratterizzanti dell'assistenza sanitaria territoriale, sia sul piano delle attività che della programmazione. Questa consapevolezza ha portato alla ridefinizione dell'organizzazione e del sistema delle relazioni aziendali e distrettuali, realizzando una collaborazione strategica fra Aziende Sanitarie, servizi territoriali e medicina convenzionata. La Regione, inoltre, promuove percorsi che identifichino responsabilità unitarie per specialità e i professionisti che erogano le prestazioni afferenti a quella specialità, coinvolgendo in meccanismi di afferenza simil-dipartimentale, gli specialisti convenzionati interni, esterni e gli specialisti ospedalieri (DGR 1056/2015). Tramite la DGR n. 428 del 05.04.2017 la Giunta Regionale Emilia–Romagna delibera di adottare il documento "Atto di programmazione per le nuove forme organizzative (AFT – Aggregazione Funzionale Territoriale e UCCP – Unità Complessa di Cure Primarie) ai sensi dell'Accordo Collettivo Nazionale per la disciplina dei rapporti con gli Specialisti ambulatoriali interni, Veterinari ed altre Professionalità sanitarie (biologi, chimici, psicologi)" del 17 dicembre 2015. L'Accordo

Collettivo Nazionale (ACN) siglato il 17 dicembre 2015 istituisce le nuove forme organizzative della specialistica ambulatoriale: Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e Unità Complesse delle Cure Primarie (UCCP), rimandando al livello regionale la definizione di un documento di programmazione (figura 25).

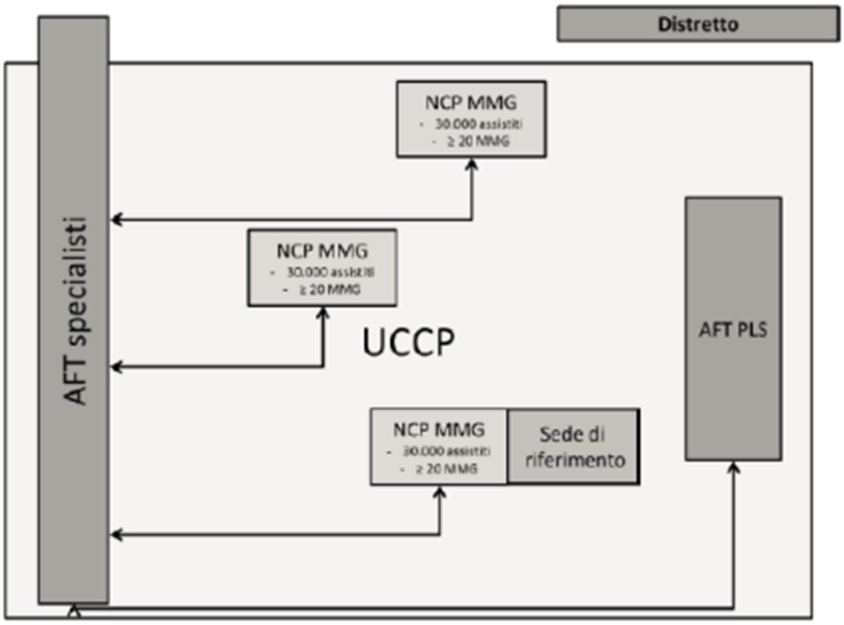


Figura 25 - Le nuove forme organizzative della specialistica ambulatoriale

L'ACN, inoltre, definisce puntualmente le caratteristiche organizzative delle AFT e delle UCCP, rimandando ad un regolamento aziendale il funzionamento delle AFT ed alla programmazione regionale la partecipazione degli specialisti alle UCCP. Per quanto riguarda la cronicità la Regione in accordo con il Piano Nazionale si prefigge di definire i percorsi relativi alla cronicità e garantire PDTA nell'ambito della Casa della Salute, ove presente, oppure presso altre sedi individuate dalle Aziende USL. Da questo punto di vista le AFT della specialistica garantiscono i percorsi della cronicità integrandosi con i MMG/PLS nelle loro forme organizzative (AFT MMG e AFT PLS) e con i Dipartimenti ospedalieri di riferimento. Le Unità Complesse delle Cure Primarie (UCCP) sono le strutture organizzative di riferimento delle AFT ad integrazione

multidisciplinare ed interprofessionale, caratterizzate da una sede di riferimento ed eventuali altre sedi dislocate nel territorio.

Le Linee Progettuali 2017 in Emilia-Romagna

Tramite la DGR n. 2108 del 20.12.2017 la Regione Emilia-Romagna prende atto di quanto stabilito dall'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 26 ottobre 2017 (Rep. Atti n. 181/CSR) per l'anno 2017, rispetto all'individuazione delle Linee Progettuali e dei relativi vincoli economici. Tra tali Linee Progettuali per l'anno 2017 vi è quella riguardante "Gestione della cronicità. Modelli avanzati di gestione delle malattie croniche. Assistenza e riabilitazione alle persone in condizioni di fragilità e di non autosufficienza". A tale scopo la Regione Emilia-Romagna, in coerenza con le indicazioni del Piano Nazionale Cronicità, ha elaborato e validato una metodologia statistica (Risk-ER) che permette di stratificare la popolazione adulta (≥18 anni) sulla base del profilo di rischio di fragilità, espresso in termini di rischio per problemi di salute la cui ospedalizzazione o progressione sono potenzialmente evitabili, attraverso cure appropriate a livello territoriale. Le schede individuali con il profilo di rischio vengono valutate all'interno dell'équipe della Casa della Salute, con i medici di famiglia, gli infermieri dell'ambulatorio per la gestione integrata della cronicità, l'assistente sociale e, a seconda del bisogno emergente, dallo specialista (es. Diabetologo, Psichiatra, Cardiologo, Pneumologo etc.), con la collaborazione delle Associazioni di pazienti e di volontariato presenti nel territorio. Inoltre, nell'ambito del rafforzamento della medicina d'iniziativa, è stato implementato il progetto "Profilo di Rischio di fragilità" in 25 Case della Salute del territorio di riferimento di cinque Aziende Sanitarie (Parma, Modena, Reggio Emilia, Bologna e Romagna-area Forlì, Ravenna e Rimini). Le fasi dell'implementazione sono consistite in:

- incontri di presentazione e discussione del Progetto regionale con le singole équipe delle Case della salute coinvolte;
- valutazione delle schede individuali con profilo di rischio "alto" e "molto alto" da parte delle équipe delle Case della Salute coinvolte, composte da MMG, infermieri dell'ambulatorio per la gestione integrata della cronicità, assistenti sociali e, a seconda del bisogno emergente, dallo specialista (es. Diabetologo, Psichiatra, Cardiologo, Pneumologo, etc.), con la collaborazione delle Associazioni di volontariato;

- definizione e realizzazione degli interventi ritenuti maggiormente appropriati alla condizione di fragilità identificata (es. invitare l'assistito ad aderire ad un percorso assistenziale, attivare l'assistenza domiciliare, rivalutare la terapia farmacologica, educare la persona per migliorare la sua adesione alla terapia).

Con questo progetto sono stati coinvolti 221 MMG e numerosi infermieri, assistenti sociali, medici specialisti e Associazioni di volontariato. Inoltre, nelle 25 Case della Salute sono stati valutati 6.759 assistiti a rischio "molto alto" e 9.094 assistiti a rischio "alto" e sono stati organizzati 2 eventi formativi/informativi in due Aziende Unità Sanitarie Locali.

La promozione della salute in Emilia-Romagna

Con la Legge Regionale n.19 del 05.12.2018 la Regione Emilia-Romagna istituisce, regola e sostiene un sistema regionale universalistico, accessibile ed equo, di promozione della salute della persona e della comunità, in conformità alle proprie competenze in materia di tutela della salute di cui all'articolo 117, comma terzo della Costituzione, nel rispetto dei principi fondamentali determinati dalla legislazione dello Stato, dei Livelli essenziali di assistenza di cui al decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421) e in attuazione dell'articolo 6, comma 1, lettera a) dello Statuto della Regione Emilia-Romagna (legge regionale 31 maggio 2005, n. 13)". Con la presente legge la Regione persegue obiettivi fissati dalla Organizzazione Mondiale della Sanità allo scopo di "eliminare le malattie prevenibili, attuare politiche efficaci per l'invecchiamento sano, prolungare negli anni la qualità della vita, ridurre i bisogni di cura e realizzare il diritto di ciascun individuo al raggiungimento del più alto standard di salute fisica e psichica possibile."Per quanto riguarda le malattie croniche, nell'ambito di tale legge la Regione si pone l'obiettivo di rendere l'intero territorio cardioprotetto per la prevenzione di malattie cardiovascolari, prevenire l'insorgenza del Diabete mellito promuovendo stili di vita utili a ridurre i fattori di rischio come obesità, carenza di attività motoria e la non corretta alimentazione.

I progetti per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale

Tramite la Deliberazione di Giunta Regionale n.1609 del 01.10.2018, la Regione Emilia-Romagna prende atto di quanto stabilito dall'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano dell'1 agosto 2018 (Rep. Atti n. 150/CSR) per l'anno 2018, rispetto alla individuazione delle Linee Progettuali e dei relativi vincoli economici; approva i"Progetti per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2018" presenti nella legge stessa e nell'ambito degli indirizzi delineati nelle Linee Progettuali dell'Accordo Rep. Atti n. 150/CSR destinandone le risorse ed approva le "Relazioni illustrative sui risultati raggiunti relative ai Progetti per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, per l'anno 2017 (di cui alla propria deliberazione n. 2108/2017)". Nell'ambito di tali progetti, per il 2018, la linea progettuale "Percorso diagnostico terapeutico condiviso e personalizzato per i pazienti con multicronicità", in coerenza con il Piano Nazionale Cronicità, promuove la medicina di iniziativa quale modello assistenziale della sanità moderna finalizzato alla prevenzione e diagnosi precoce delle patologie croniche ed alla conseguente attivazione di interventi mirati al cambiamento degli stili di vita e alla presa in carico integrata e multidisciplinare. Vengono quindi individuati i cittadini a rischio di cronicità/fragilità per definire interventi mirati di medicina di iniziativa, tramite la metodologia statistica (Risk-ER) che permette di stratificare la popolazione sulla base del profilo di rischio di fragilità, espresso in termini di rischio per problemi di salute la cui ospedalizzazione o progressione sono potenzialmente evitabili, attraverso cure appropriate a livello territoriale.

Le 104 Case della Salute ad oggi presenti, rappresentano il setting elettivo per l'integrazione e il coordinamento di tutti i servizi e professionisti dell'assistenza territoriale (del sanitario e del sociale), garantendo al cittadino prossimità ed equità di accesso ai servizi, accoglienza e presa in carico, continuità dell'assistenza (territorio-ospedale), empowerment individuale e di comunità. A queste si aggiungono i 18 Ospedali di Comunità con l'obiettivo sia di evitare le ammissioni inappropriate in ospedale sia di supportare al meglio il processo di dimissione dalle strutture di ricovero.

Tale progetto ha come obiettivi qualitativi e quantitativi quelli di:

- sviluppare e utilizzare i Profili di Rischio (Risk-ER) e presa in carico della fragilità nelle Case della Salute in tutte le 8 Aziende USL della Regione;
- rivalutazione dei Piano Assistenziale Personalizzato (PAI) dei pazienti fragili da parte dell'équipe delle Case della Salute precedentemente presi in carico, alla luce dei nuovi profili di Risk-ER relativi al rischio 2018;
- consolidare in tutte le Aziende Sanitarie i percorsi integrati di assistenza ai cittadini affetti da Diabete Mellito e Scompenso Cardiaco. Per il 2018, particolare attenzione andrà posta al percorso di presa in carico integrata della BPCO nelle Case della Salute;
- utilizzo dei questionari per la valutazione della qualità dell'assistenza dal punto di vista del paziente (PACIC) e dei professionisti della gestione integrata della cronicità (ACIC).

Il programma di attività di Servizio Assistenza Territoriale e Cronicità

Il Piano di attività del Servizio Assistenza Territoriale è coerente con le finalità definite a livello nazionale (DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei LEA, Patto per la Salute 2014-2016, e tutta la normativa di settore), e persegue gli obiettivi regionali definiti nel Programma di mandato della Giunta Regionale (decima legislatura), nel Documento di economia e finanza regionale 2018 (DAL n.123/2017), ed in particolare nel Piano Sociale e Sanitario 2017–2019 (DAL n.120/2017; DGR n.1423/2017 di approvazione delle schede intervento), e nella normativa regionale riguardante i temi di competenza del Servizio. Obiettivi di Servizio presenti in questo programma e collegati a sotto-obiettivi di Direzione sono:

- Case della Salute e Medicina di iniziativa (scheda intervento n. 1 PSSR DGR n.1423/2017); monitoraggio, valutazione economica e promozione della qualità nelle cure primarie;
- cure intermedie e sviluppo degli ospedali di comunità;
- liste di attesa;
- qualificazione dell'assistenza specialistica ambulatoriale e nuovi lea;
- azioni per il governo dell'assistenza protesica alla luce dei nuovi lea;

- aggiornamento della disciplina di autorizzazione, in particolare per le case famiglia, sino a 6 posti letto (scheda intervento n. 30 del pssr dgr n.1423/2017);
- completamento indirizzi regionali in materia di rimborso delle prestazioni sanitarie garantite dai soggetti gestori dei servizi sociosanitari accreditati;
- attuazione della legge nazionale sul "dopo di noi" (l .n.112/2016) e integrazione delle risorse per la non autosufficienza;
- percorsi di cura di salute mentale per adolescenti e i giovani adulti;
- programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico: monitoraggio applicazione del programma nelle ausl;
- sistema di governo regionale per la scelta dei farmaci;
- sistema di governo regionale per la scelta dei dispositivi medici;
- norme regionali in materia di organizzazione degli esercizi farmaceutici;
- strategie per la sicurezza nell'uso dei farmaci e dei dispositivi medici;
- coordinamento e monitoraggio delle attività dei servizi consultoriali;
- coordinamento delle attività della commissione nascita per il riordino della rete assistenziale regionale del percorso nascita;
- coordinamento delle attività rivolte alla prevenzione, diagnosi e trattamento dell'infertilità ed in particolare di quelle relative alla fecondazione assistita (pma);
- promozione di un'assistenza integrata al percorso nascita basata sui bisogni sanitari, sociali ed educativi (scheda n. 15 pssr dgr n.1423/2017);
- prevenzione e contrasto alla violenza su bambini e adolescenti;
- promozione di interventi per il contrasto alla violenza di genere;
- tutela della salute delle persone straniere. integrazione in ambito sanitario e sociosanitario;
- prosecuzione del progetto di prevenzione del rischio cardiovascolare nelle case della salute (piano regionale della prevenzione);

- ridefinizione di regole e modelli per l'autorizzazione e l'accreditamento delle strutture sanitarie.

In particolare per quanto riguarda il tema della cronicità gli obiettivi principali sono quelli riguardanti le Case di Cura e la Medicina di iniziativa per il quale intervento sono state proposte macro attività come: sviluppo dell'utilizzo dei Profili di Rischio (Risk-ER) in tutte le Aziende USL; prosecuzione della raccolta dati del sistema informativo delle Case della Salute; progettazione e avvio del flusso informativo degli ambulatori infermieristici per la cronicità e supporto al progetto formativo, in collaborazione con l'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, per la diffusione delle nuove indicazioni regionali rivolto a tutte le Aziende USL.

Normativa regionale di riferimento

ATTO	TITOLO	ANNO
L.R. n. 2	Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali	2003
L.R. n. 2	Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)	2014
DGR n.1056	Riduzione delle liste di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie	2015
DGR n. 2128	Case della Salute: indicazioni regionali per il coordinamento e lo sviluppo delle comunità di professionisti e della medicina d'iniziativa	2016
DGR n.429	Recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni In data 15.09.2016, Rep. Atti n. 160/CSR, sul "Piano Nazionale Cronicità", di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10.07.2014 concernente il Nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016	2017
DGR n.428	Atto di programmazione per le nuove forme organizzative (AFT - aggregazione funzionale territoriale e UCCP – unità complessa di cure primarie) ai sensi dell'accordo collettivo nazionale per la disciplina dei rapporti con gli specialisti ambulatoriali interni, veterinari ed altre professionalità sanitarie (biologi, chimici, psicologi) del 17.12.2015	2017
DGR n. 1423	Attuazione del Piano sociale e sanitario 2017-2019. Approvazione delle schede attuative d'intervento e di indirizzi per l'elaborazione dei Piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale	2017
DGR n.2108	Progetti per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale - anno 2017 – accordo governo, Regioni e Province Autonome del 26.10.2017 (rep. atti	2017

	n.181/csr)	
DGR n. 858	Adozione delle Linee attuative della legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014 "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)"	2017
DGR n.19	Promozione della salute, del benessere della persona e della comunità e prevenzione primaria	2018
DGR n.1609	Progetti per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale - anno 2018 – accordo governo, Regioni e Province Autonome del 1° agosto 2018 (rep.atti n.150/CSR	2018

7.5. La Regione Veneto

Nella Regione Veneto, in conformità a quanto stabilito dal PSSR 2012-2016 (L.R. n. 23/2012) e dalla L.R. n. 19/2016 che ha previsto il passaggio da n. 21 Aziende ULSS a n. 9 Aziende ULSS, si pone la necessità di ricercare una uniformità nei modelli assistenziali al fine di garantire, da un lato, l'equità nel contesto regionale e, dall'altro, facilitare le procedure di dialogo ed i collegamenti funzionali all'interno delle nuove Aziende, quali risultanti dell'accorpamento di differenti modelli organizzativi. I mutamenti sociodemografici e dei bisogni richiedono una profonda reingegnerizzazione della rete assistenziale verso la creazione di una «filiera dell'assistenza territoriale» fondata su processi coordinati e collegamenti funzionali tra gli attori del sistema. Alla luce di questi cambiamenti, la programmazione regionale, in conformità a quanto stabilito dal Piano Nazionale della Cronicità, riconosce la necessità di definire nuove Linee Guida condivise che comprendano:

- il cambiamento organizzativo e gestionale del SSSR;
- l'implementazione e diffusione di percorsi assistenziali condivisi;
- la diffusione di un modello di presa in carico del paziente cronico;
- la creazione di relazioni funzionali tra ospedale, territorio e dipartimento di prevenzione;
- il consolidamento dei flussi informativi.

In questo panorama normativo e riorganizzativo, la Regione Veneto tramite la DGR n. 2171 del 29 dicembre 2017 ("Progetti relativi agli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2017. Accordo, ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34-bis, della Legge 23.12.1996 n.662 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Rep. Atti n.181/CSR del 26.10.2017") propone un progetto dal titolo "La gestione integrata della cronicità nella Regione Veneto: il modello di "Care Management Team" i cui obiettivi nell'ambito delle Assistenza Territoriale sono:

- riorganizzazione del Distretto per l'istituzione di nuove Linee Guida per la formulazione degli atti aziendali che riconoscano nel Distretto il facilitatore di processi integrati;
- definizione dei percorsi assistenziali integrati (PDTA) a livello regionale per le patologie a maggiore prevalenza, e fornire alle Aziende ULSS le linee operative per la loro implementazione avviando dei "laboratori" per l'approfondimento sul campo. Questi laboratori hanno lo scopo di condividere attività/processi (cosa fare? quando fare? come fare?) e operatori coinvolti competenze, ruoli, funzione); definire informazioni necessarie per lo sviluppo del sistema informativo-ico(quali informazioni e caratteristiche? a chi? quando?); reingegnerizzare le attività e i processi;
- sviluppo delle Cure Primarie e del Care Management Team;
- implementazione del modello di centrale operativa territoriale.

Le Medicine di Gruppo Integrate (MGI), il cui modello di riferimento è rappresentato dalla DGR n. 751/2015, sono team multiprofessionali (Care management team) che coinvolgono Medici di famiglia, Medici della Continuità Assistenziale, infermieri, collaboratori di studio e assistenti sociali ecc… nella presa in carico in funzione della complessità del paziente. I protagonisti del team multiprofessionale prendono in carico i bisogni di una comunità, affrontando i determinanti di malattia e collaborando con gli attori locali. Sono regolate da uno specifico Contratto di Esercizio i cui elementi costitutivi sono: impegno professionale, fattori organizzativi e di produzione e partecipazione alla governance, e definisce obiettivi, indicatori e risorse. Si caratterizzano per una Sede di Riferimento aperta H12, con presenza medico-infermieristica- amministrativa continuativa, erogazione di un'assistenza globale, equa e centrata sulla persona (personalizzazione dei PDTA), dalla prevenzione alla palliazione.

Nell'ambito del modello di Care management team per garantire la continuità dell'assistenza, si prevede che l'infermiere, in collaborazione con il Medico di Medicina Generale, provveda alla presa in carico del paziente nel setting dell'assistenza primaria attraverso:

- accertamento globale delle abitudini, dei bisogni e delle preferenze del paziente (anche in sede di follow up), mediante strumenti/scale di valutazione trasversali e condivise sul territorio regionale;
- condivisione degli obiettivi del Piano Assistenziale Individuale (PAI);
- stesura del patto con il paziente (sintesi semplificata e condivisa con il paziente delle informazioni del PAI, utili per una sua partecipazione attiva e proattiva al piano terapeutico/assistenziale individuato). Al fine di rendere più efficace e sostenibile l'assistenza al paziente cronico, risulta strategico promuovere il coinvolgimento consapevole e proattivo nel processo di cura sia del paziente stesso che del caregiver (Engagement del Caregiver), soprattutto quando aumenta il livello di complessità, per tutelarlo e garantirgli un supporto (non «farlo sentire solo» e gravato di responsabilità insostenibili);
- implementazione del modello di Centrale Operativa Territoriale (COT), o "Centrale della Continuità", strumento organizzativo funzionale a tutti attori della rete sociosanitaria coinvolti nella presa in carico dell'"utente fragile", caratterizzato da multimorbidità, elevata complessità e/o terminalità. Funzioni fondamentali del COT sono:
    - mappare costantemente le risorse della rete assistenziale;
    - coordinare le transizioni protette (intra ed extra Azienda ULSS), per le quali non esistono già percorsi strutturati;
    - raccogliere i bisogni espressi/inespressi, di carattere sociale/sanitario/sociosanitario, indipendentemente dal setting assistenziale e trasmettere le informazioni utili a garantire le transizioni protette;

- garantire la tracciabilità dei percorsi attivati sui pazienti segnalati, offrendo trasparenza e supporto nella gestione delle criticità di processo ai soggetti della rete;
- facilitare la definizione/revisione di PDTA/procedure/modalità operative aziendali, anche alla luce delle criticità riscontrate nel corso del monitoraggio dei percorsi attivi.

Al fine di favorire lo sviluppo e il consolidamento di questo modello, unico e innovativo sul panorama nazionale, risulta strategico il ruolo delle Aziende ULSS, consentendo di creare giuste sinergie tra modelli diversi e tra territori diversi in un'ottica di reciprocità: la sfida non è solo una migliore organizzazione all'interno di ogni singola Azienda ULSS ma l'integrazione tra le Aziende ULSS, in un'ottica di Sistema Regionale.

Il PSSR 2019-2013 della Regione Veneto

Con il Progetto di Legge, n. 357 del 31.05.2018 (Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023) viene proposto il presente aggiornamento ed integrazione del Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016 già approvato con Legge regionale n. 23 29 giugno 2012. La proposta di "Piano Socio Sanitario regionale 2019 – 2023" intende offrire una guida per sviluppare e consolidare i principali tratti evolutivi del sistema sanitario veneto, già introdotti nella precedente versione, proiettandoli nel panorama del prossimo quinquennio con lo sviluppo di misure atte a garantire la sostenibilità dell'universalità di cure e a proseguire le azioni di miglioramento degli strumenti necessari per affrontare i bisogni di salute, raccogliendo la sfida per gestire le inevitabili contraddizioni offerte dall'osservazione delle complessità della realtà odierna. In conformità con il PNC, nell'ambito dei temi trattati è presente "La presa in carico della cronicità e della multimorbidità per intensità di cura e di assistenza" i cui obiettivi strategici sono:

- potenziare il ruolo del Distretto sociosanitario come gestore della cronicità (articolazione dell'Azienda ULSS deputata all'integrazione tra i diversi servizi e le diverse strutture sociosanitarie del territorio), in modo da assicurare una risposta coordinata e continua ai bisogni della popolazione; promuovere un sistema di

classificazione del case mixche preveda un coinvolgimento strutturato del MMG/curante nell'attribuzione finale del profilo;

- garantire alle persone il migliore stato di salute possibile in relazione alle condizioni individuali;
- garantire la gestione dei problemi di salute secondo un sistema di prioritarizzazione mediante la realizzazione di percorsi integrati proporzionali al profilo di bisogno;
- valorizzare la personalizzazione della presa in carico attraverso piani integrati di cura in coerenza con il PNC;
- organizzare una filiera dell'assistenza che sia in grado di garantire le transizioni tra luoghi e/o livelli assistenziali differenti, favorendo la domiciliarietà ed il recupero funzionale;
- promuovere un sistema di governance della cronicità e della multimorbidità centrata sulla misurazione dei risultati.

Il modello regionale della presa in carico del paziente prevede una differenziazione dei livelli di cronicità e quindi dei bisogni assistenziali in due livelli di complessità:

- "semplice" dove vengono coinvolte le Medicine di Gruppo Integrate e i team multiprofessionali dell'Assistenza primaria che si impegnano a riconoscere i malati cronici inserendoli in percorsi di presa in carico integrata. Il Direttore del Distretto dovrà definire il budget delle prestazioni specialistiche necessarie sulla base della lista dei pazienti eleggibili e dei PDTA e anche attraverso accordi con gli specialisti all'interno dello stesso Distretto e se necessario con le strutture private accreditate del territorio. Il Dipartimento di Prevenzione può affiancare il medico di famiglia e nella Regione Veneto promuove interventi intersettoriali anche con soggetti esterni al mondo sanitario (palestre della salute, associazioni sportive, enti locali, scuole…);
- "complessa ed avanzata" che richiede team multiprofessionali dedicati afferenti al Distretto, con legami funzionali con professionisti delle strutture ospedaliere, a cui il paziente verrà affidato in base all'intensità di cura e assistenza. Il Direttore del Distretto deve farsi garante della presa in carico promuovendo e monitorando lo

sviluppo di un'organizzazione multiprofessionale e disciplinare dedicata alla cura ed assistenza delle persone con cronicità complessa, verificandone le procedure condivise e assicurando la condivisione delle informazioni anche con i pazienti e famiglie. Inoltre, è necessario implementare la rete delle cure domiciliari e palliative al fine di garantire un'assistenza continua. Si prevede inoltre un ulteriore sviluppo delle cure intermedie in strutture di ricovero intermedie come Ospedali di Comunità (ODC), Unità di Riabilitazione Territoriale (URT) e Hospice per quei pazienti che non richiedono più assistenza ospedaliera ma che sono troppo instabili per essere trattati in regine domiciliare o residenziale e che trattano problemi che si risolvono in un periodo di tempo non superiore a 4-6 settimane. Tipicamente sono situazioni di transizione da un setting di cura ad un altro per esempio ospedale-domicilio. Importante è anche definire un piano integrato di cura, condiviso dal team edal paziente o un suo familiare /caregiver incentrato sui reali bisogni del paziente non solo dal punto di vista clinico. La cronicità complessa e avanzata richiede una Centrale Operativa Territoriale (COT) che faccia da connessione tra i vari ambiti assistenziali. Il passaggio da un setting assistenziale ad un altro dovrà essere gestito in modo omogeneo su tutto il territorio regionale con procedure formalizzate che definiscano le modalità di transizione e gli strumenti. La Regione Veneto in accordo con il PNC stabilisce l'importanza del ruolo del farmacista nell'acquisire nuove competenze e attitudini che facilitino il paziente nell'accesso alle cure e alle prestazioni trasformando la farmacia in Centro polifunzionale improntato alla Pharmaceutical Care.

La prevenzione

Con la DGR n. 1306 del 16.08.2017, "Linee Guida per la predisposizione da parte delle aziende ed enti del SSR del nuovo atto aziendale, per l'approvazione della dotazione di strutture nell'area non ospedaliera, per l'organizzazione del Distretto, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione, per l'organizzazione del Dipartimento di Salute Mentale. DGR n. 30/CR del 6 aprile 2017 (articolo 26, comma 7, e articolo 27 della L.R. n. 19 del 25 ottobre 2016,) " vengono approvate le Linee Guida per la predisposizione del nuovo atto aziendale, per l'approvazione della dotazione di strutture nell'area non ospedaliera, per l'organizzazione del Distretto, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione, per l'organizzazione del

Dipartimento di Salute Mentale da parte delle Aziende ed enti del Servizio Sanitario Regionale. Per quanto riguarda la prevenzione che comprende anche le malattie croniche degenerative, l'allegato D alla L.R n. 19 presenta le "Linee Guida per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione" la cui organizzazione e funzioni sono state individuate negli articoli 7-bis, 7-ter e 7-quater del D. Lgs. n. 502/1992 e successive modifiche ed integrazioni. Il Piano Socio Sanitario Regionale (PSSR), approvato con la L.R. n. 23 del 29/06/2012 e s.m.i., ha individuato, per la promozione della salute e la prevenzione delle malattie, le aree emergenti e prioritarie di intervento a livello regionale, già definite dal Piano Regionale Prevenzione (PRP) 2010-2012 approvato con DGR. n. 3139 del 14/12/2010, che sviluppa quattro macroaree. Tali macroaree sono:

- la medicina predittiva;
- la prevenzione universale;
- la prevenzione della popolazione a rischio;
- la prevenzione delle complicanze e recidive di malattia, in relazione agli obiettivi generali di salute definiti dal Piano Nazionale Prevenzione (PNP) 2010-2012.

Il medesimo PSSR ha, inoltre, individuato tra le aree prioritarie di intervento la prevenzione delle malattie determinate dagli alimenti, la prevenzione delle zoonosi malattie emergenti, il benessere animale, già definite dal Piano Sanità Animale e Sicurezza Alimentare 2011-2012.

La presa in carico del paziente per le cure palliative

Con la DGR n. 553 del 30.04.2018, "Approvazione del Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo della rete di cure palliative in età adulta ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017 ad oggetto: " Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto. Con il Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016 (L.R. del 29 giugno 2012, n. 23). Deliberazione n. 109/CR del 9 dicembre 2015", viene approvato il percorso integrato di cura quale strumento a supporto dello sviluppo della rete delle cure palliative in età adulta come prevista dalla DGR n. 208 del 28 febbraio 2017.

Le Cure Palliative (CP) sono definite dalla:

- World Health Organization (WHO 1990) come "…l'assistenza globale (care), attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponde ai trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia";
- Legge Italiana (Legge 15 marzo 2010 n. 38) come "L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".

La Regione Veneto, attraverso il Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016, ha avviato un processo di riorganizzazione della rete dei servizi sanitari per un utilizzo appropriato dei setting assistenziali, implementando le capacità del territorio di far fronte ai bisogni dei pazienti complessi, con malattie croniche degenerative avanzate e con necessità di cure palliative.

A tal fine ha approvato una serie di provvedimenti che favoriscano l'applicazione dei contenuti della Legge n. 38/2010 e della LR n. 7/2009; in particolare:

- l'istituzione del Coordinamento Regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore e della Commissione (DGR n. 2145/2013 e DGR n. 429/2017), cui viene affidato il compito di coordinare le reti locali di cure palliative e di favorirne lo sviluppo omogeneo;
- la produzione delle Linee Guida per la declinazione degli "Atti Aziendali" (DGR n. 2271/2013 e DGR n. 1527/2015), che promuovono l'attivazione delle Unità Operative di Cure Palliative Aziendali inserite nelle attività distrettuali per il governo delle cure palliative;
- l'istituzione della Centrale Operativa Territoriale (COT) (DGR n.2271/2013-Allegato B e DGR n. 1075/2017), quale strumento organizzativo funzionale a tutti attori della rete sociosanitaria, coinvolti nella presa in carico dell'"utente fragile".

Gli obiettivi di salute che si intende perseguire sono:

- aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche;
- estendere l'assistenza a tutte le patologie cronico degenerative; anticipare la presa in carico dei pazienti con malattia avanzata;
- garantire l'appropriatezza delle cure nel setting assistenziale più adeguato, riservando all'ospedale la gestione dei problemi acuti e al territorio la gestione delle malattie croniche;
- garantire il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse.

Una volta identificato il paziente con necessità di cure palliative, il MMG, lo specialista ambulatoriale o ospedaliero (se il paziente è ricoverato) attivano il percorso finalizzato alla presa in carico segnalando il paziente all'UOCP, anche mediante il supporto della Centrale Operativa Territoriale, che avvierà il processo per la presa in carico. Per accedere al piano di cure palliative è necessaria la valutazione del paziente da parte dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) che consente la definizione del Piano Assistenziale Individuale (PAI), che può svilupparsi nelle seguenti traiettorie (figura 26):

- cure palliative di base: rivolte a pazienti con aspettativa di vita superiore a tre mesi, con bisogni assistenziali non particolarmente intensivi;
- cure palliative specialistiche (domiciliari o residenziali): rivolte a pazienti di solito con aspettativa di vita breve, inferiore a 3 mesi, con bisogni assistenziali complessi;
- cure palliative simultanee: integrazione precoce tra le terapie oncologiche attive e le cure palliative del paziente oncologico.

Il colloquio con il malato e la famiglia precede l'avvio dell'assistenza. Il luogo preferito dai pazienti dove ricevere le cure palliative in genere è il domicilio ma, se non dovesse essere considerato idoneo, il luogo alternativo e complementare di cura è l'Hospice. Se il paziente non è candidabile alle cure domiciliari e con aspettativa di vita inferiore ai 3 mesi possono essere ospitati in altre strutture residenziali (Centro Servizi, RSA, Ospedale di Comunità) con il supporto del Nucleo di cure palliative.

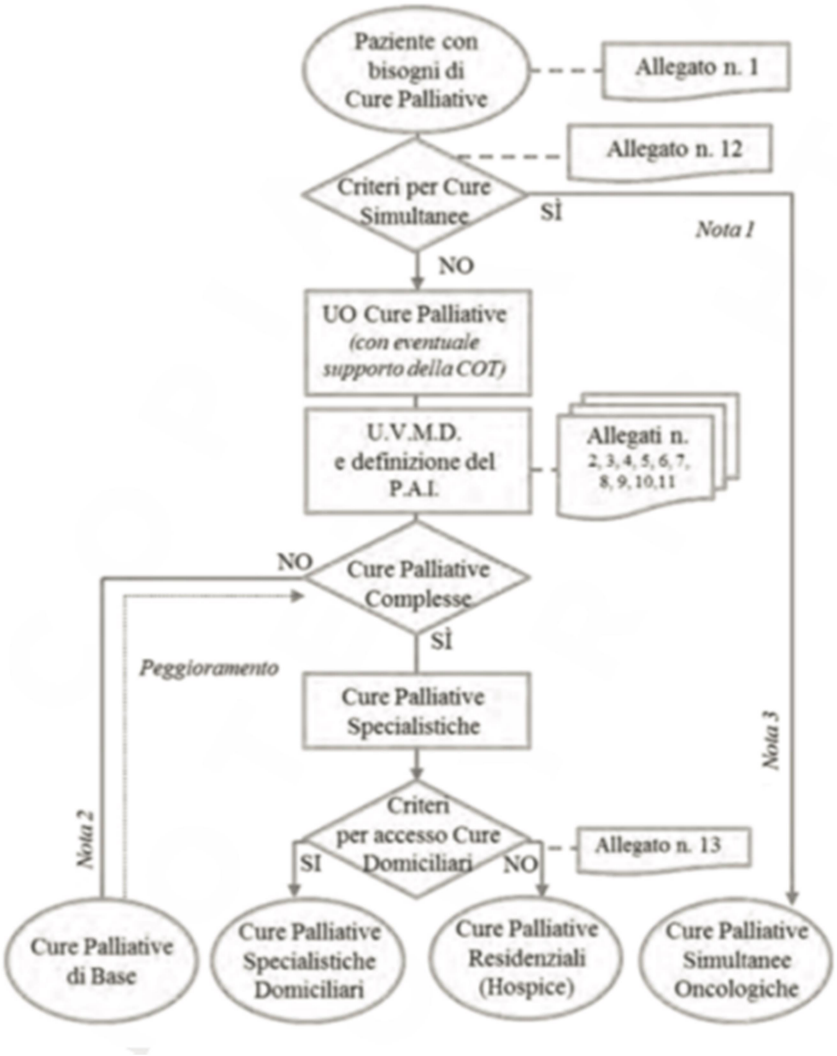


Figura 26 - Schema del percorso di presa in carico del paziente nella rete

Normativa regionale di riferimento

ATTO	TITOLO	ANNO
DGR n.3139	Piano Regionale Prevenzione del Veneto - anni 2010-2012. Approvazione. Impegno di spesa	2010
L.R. n.23	Norme in materia di programmazione sociosanitaria e approva zione del Piano sociosanitario regionale 2012-2016	2012
DGR n.2145	L.R. 19 marzo 2009, n. 7 - Accordo Stato Regioni sulle Linee Guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore (Rep. Atti n. 239/CSR del 16 dicembre 2010). Nomina del Coordinamento regionale per le	2013

	cure palliative e la lotta al dolore - Istituzione e nomina della Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore. Assegnazione e impegno finanziamento a favore dell'Azienda ULSS n. 4 per l'attività di supporto tecnico-operativo al Coordinamento regionale	
DGR n.2271	Nuove disposizioni in tema di "Organizzazione delle Aziende UU.LL.SS.SS. e Ospedaliere. Linee Guida per la predisposizione del nuovo atto aziendale, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione e per l'organizzazione del Distretto sociosanitario. Articolo 3, comma 1 bis e articolo 7 bis, comma 1 del D.Lgs. 502/1992 e s.m.e i.L.R. 29 giugno 2012, n. 23"	2013
DGR n. 751	Attuazione della Legge regionale 29 giugno 2012, n. 23 "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano Sociosanitario Regionale 2012-2016" e s.m.i. Sviluppo delle Cure Primarie attraverso la diffusione del modello di Medicina di Gruppo Integrata, in attuazione della DGR n. 953/2013. Definizione del contratto di esercizio tipo per le Medicine di Gruppo Integrate. Deliberazione n. 127/CR del 3 ottobre 2013.	2015
DGR n.1527	Approvazione del documento tecnico in attuazione al Decreto del Ministero della Salute 2 aprile 2015, n. 70 ad oggetto "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera"	2015
DGR n.2171	Progetti relativi agli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2017. Accordo, ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34-bis, della Legge 23.12.1996 n.662 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Rep. Atti n.181/CSR del 26.10.2017	2017
DGR n.1306	Linee Guida per la predisposizione da parte delle aziende ed enti del SSR del nuovo atto aziendale, per l'approvazione della dotazione di strutture nell'area non ospedaliera, per l'organizzazione del Distretto, per l'organizzazione del Dipartimento di Prevenzione, per l'organizzazione del Dipartimento di Salute Mentale. Dgr n. 30/CR del 6 aprile 2017 (articolo 26, comma 7, e articolo 27 della L.R. 25 ottobre 2016, n. 19)	2017
DGR n. 208	Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto. Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016 (L.R. 29 giugno 2012, n. 23). Deliberazione n. 109/CR del 9 dicembre 2015.	2017
DGR n. 429	Recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni In data 15 settembre 2016, Rep. Atti n. 160/CSR, sul "Piano Nazionale Cronicita", di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente	2017

	il Nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014 - 2016	
DGR n. 1075	Revisione del modello regionale delle Cure Domiciliari: primi indirizzi organizzativi per le Aziende ULSS.	2017
Progetto di Legge n.357	Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023	2018
DGR n. 553	Approvazione del Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo della rete di cure palliative in età adulta ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017	2018

7.6. La Regione Toscana

La Regione Toscana si dimostra molto attenta alla tematica della cronicità e della cura del paziente complesso e già dal 2010 è avviata sul territorio la sanità di iniziativa. Con tale modello si prevede un approccio proattivo nei confronti di pazienti affetti da malattie croniche (BPCO, ictus, scompenso cardiaco e Diabete) con visite di follow up, monitoraggio, educazione terapeutica e supporto all'autogestione da parte di personale infermieristico, con Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali standardizzati in base alle Linee Guida per queste 4 patologie.

Progetto multiregionale cronicità 2018

Il progetto esecutivo "Malattie croniche: supporto e valutazione comparativa di interventi per l'identificazione proattiva e la presa in carico del paziente complesso finalizzati alla prevenzione dei ricoveri ripetuti" proposto dalla Regione Toscana (Regione capofila) ed in collaborazione con Agenas, ha formalmente avuto inizio a marzo 2016 ed è terminato a marzo 2018. Questo progetto si proponeva di supportare e valutare in modo comparativo i modelli di presa in carico dei pazienti complessi, affetti da multimorbidità, sia per quanto riguarda la loro identificazione sia per quanto riguarda la loro presa in carico. La condivisione dei risultati potrà portare ad un perfezionamento degli interventi in atto o in corso di progettazione.

Inoltre, la sperimentazione di una piattaforma informatica integrata tra i MMG e gli specialisti può mettere a disposizione uno strumento utile ad un miglior inquadramento dei bisogni del paziente complesso, ad una maggiore continuità informativa e pertanto ad una migliore risposta nella gestione delle multimorbidità. Oltre alla Toscana, le altre Regioni coinvolte nel progetto sono state Emilia-Romagna, Veneto e Sardegna. Lo scenario in cui si inseriva il

progetto era la constatazione che una piccola percentuale degli assistiti assorbe gran parte delle risorse sanitarie. Si tratta per la maggior parte di pazienti anziani ad alto rischio di ospedalizzazione con bisogni molteplici (pazienti complessi) per più condizioni croniche spesso bisognosi di cure a livello territoriale. Spesso, è noto che questi pazienti ricevano cure frammentate, inefficaci e inefficienti. I pazienti affetti da patologie croniche multiple richiedono una gestione proattiva e coordinata per affrontare il problema nella sua interezza evitando di considerare singolarmente le patologie concomitanti. Tuttavia, i sistemi sanitari sono strutturati in larga parte per rispondere alle singole patologie più che alle condizioni di compresenza di più patologie in uno stesso individuo. Progettare programmi assistenziali individuali sui pazienti ad alto rischio di eventi avversi, offre l'opportunità di migliorare la qualità delle cure, riducendo i costi e guadagnandone in salute.Il progetto si era articolato in 7 sotto-obiettivi specifici, corredati da indicatori per il monitoraggio:

1. individuazione delle indicazioni evidence based sui modelli predittivi di identificazione dei pazienti ad alto consumo di risorse sanitarie e sui percorsi di cura (programmi assistenziali) per pattern di complessità;

2. validazione e confronto di alcuni algoritmi per l'identificazione dei pazienti complessi mediante dati amministrativi;

3. definizione di un set di contenuti minimi di un piano assistenziale individuale (PAI) per pazienti complessi;

4. sperimentazione di una piattaforma informatica per la gestione integrata del paziente complesso;

5. supporto alla sperimentazione di interventi di identificazione proattiva dei pazienti complessi e di care management da parte di team multidisciplinari;

6. valutazione dell'impatto dell'attuazione dei PAP in termini di qualità dell'assistenza erogata, volumi di prestazioni erogate ed esiti;

7. produzione di report contenenti proposte operative per il miglioramento dei servizi e diffusione delle informazioni a supporto delle politiche di programmazione sociosanitaria.

Le Case della Salute

La Regione Toscana intende realizzare su tutto il territorio il modello delle CdS (Case della Salute) e delle UCCP (Unità Complesse di Cure Primarie) quali punti di riferimento territoriale per la popolazione in risposta ai bisogni sociosanitari. La Casa della Salute è parte fondamentale ed essenziale della rete dei servizi aziendali, che permette una relazione diretta tra l'assistenza territoriale e gli altri nodi della rete assistenziale. È strutturata in sedi fisiche presenti in maniera omogenea sul territorio regionale e i cittadini saranno presi in carico da un team multi-professionale coordinato dai MMG titolari della scelta del singolo paziente, garantendo la fluidità dei percorsi ed i necessari raccordi con gli altri servizi aziendali attraverso la medicina di comunità. Il modello CdS vuole fornire una struttura che risponda ai bisogni di base che non necessitano di ricorso all'ospedale, fornendo una struttura in cui sviluppare il sistema di presa in carico proattiva e precoce dei malati cronici, tramite la sanità d'iniziativa, finalizzata al rallentamento dell'evoluzione clinica e alla riduzione delle complicanze.Tali obiettivi sono assicurati attraverso l'elaborazione e la condivisione di PDTA e l'integrazione informativa tra i diversi attori dell'assistenza (medicina convenzionata e rete distrettuale ed ospedaliera). Le CdS dovranno essere realizzate preferibilmente presso sedi aziendali (sedi distrettuali e/o ospedaliere). In base ai servizi erogati vengono individuate 3 tipologie di CdS:

- Casa della Salute Base: con 8 MMG, attività infermieristica, attività specialistica e diagnostica di I° livello, continuità assistenziale, assistenti sociali (con sportello aperto al cittadino);
- Casa della Salute Standard: più di 8 MMG, attività prevenzione (screening: PAP e/o colon retto), assistenza ostetrica;
- Casa della Salute Complessa.

La CdS è di norma organizzata in una sede unica, pur potendo prevedere, sedi accessorie, ovvero Case della Salute Base collegate ad una CdS Standard o Complessa, funzionalmente legate e opportunamente collegate che presentano un ventaglio ridotto di servizi e prestazioni.

Ogni CdS dispone di un coordinatore organizzativo che stila un piano annuale o pluriennale delle attività della CdS e monitora le attività, i servizi svolti ed il mantenimento degli obiettivi concordati.Il coordinatore organizzativo garantisce, nell'ambito della programmazione della Zona Distretto che le risorse definite in sede di budget possano essere assicurate all'organizzazione delle attività della CdS. Il coordinatore clinico della CdS è eletto dai medici che lavorano nella CdS. Tale figura coordina le attività cliniche della CdS e si rapporta con le problematiche organizzative dei PDTA insieme ad altri Dirigenti delle altre strutture coinvolte.

Il modello UCCP (DGRT n.1231/2012 e DGRT n.1228/2012)

In Regione Toscana, con la DGRT n.1231/2012, è stato approvato l'Accordo Integrativo Regionale per la medicina generale che prevede l'istituzione delle UCCP (Unità Complesse di Cure Primarie) previste anche dall'AIR della specialistica (DGRT n.1228/2012). Le UCCP devono garantire la presa in carico dei pazienti per le problematiche sanitarie non differibili per tutto l'arco della giornata e in struttura sono presenti, oltre ai medici di MG, anche il personale infermieristico e il personale amministrativo di segreteria per l'attività istituzionale e le attività comuni di tutti i professionisti presenti. Il referente/coordinatore unico, scelto fra i medici convenzionati dell'UCCP, deve avere un'anzianità di almeno 5 anni di convenzionamento e sarà nominato dall'Azienda Sanitaria ed eletto dai medici convenzionati dell'UCCP. Il referente/coordinatore si avvarrà della collaborazione dei referenti di AFT. Le UCCP si possono sviluppare in strutture quali:

- presidio distrettuale integrato o in riconversioni di presidi ospedalieri o territoriali;
- Casa della Salute (CdS);
- strutture pubbliche messe a disposizione da società di servizio della Medicina Generale, cooperative mediche etc.

Monitoraggio del modello Casa della Salute a livello regionale

La Regione Toscana, con il contributo di ARS e la Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa (Laboratorio MeS) monitora e valuta l'impatto di CdS/UCCP in termini di copertura territoriale, assistenziale e di costi/benefici. Propone al comitato regionale della medicina generale l'attribuzione delle singole strutture candidate alla definizione di CdS/UCCP e la relativa

tipologia e suggerisce gli indicatori da concordare con le OOSS dei medici. Rileva anche tramite il flusso informativo specifico, i dati di struttura ed organizzativi di ogni CdS/UCCP.

L'Infermiere di Famiglia o di Comunità (IFC)

In Regione Toscana l'assistenza infermieristica nelle cure primarie, che dal 2010 è componente attiva della Sanità di iniziativa, presenta a tutt'oggi un modello assistenziale non omogeneo e richiede di alcune linee di sviluppo anche alla luce di importanti cambiamenti organizzativi già attuati. È infatti necessario introdurre il modello assistenziale infermieristico orientato alla famiglia e alla comunità capace di garantire l'adesione alle cure, la sorveglianza domiciliare e la presa in carico dell'individuo e della famiglia con lo scopo di evitare i ricoveri e migliorare la qualità della vita della persona nel suo contesto di vita. L'Infermiere di Famiglia o di Comunità (IFC) è il professionista responsabile della gestione dei processi infermieristici in ambito familiare dove promuove un'assistenza di natura preventiva, curativa e riabilitativa attraverso interventi domiciliari e/o ambulatoriali, e promuove l'aderenza ai piani terapeutici e riabilitativi.Ogni IFC opera nell'ambito delle AFT della medicina generale, interagendo con i MMG, PDL e medici di comunità e altre figure professionali. L'IFC cura il monitoraggio dello stato di salute degli assistiti, mediante visite a domicilio, follow up telefonici, telemedicina e educazione al caregiver. Si avvale anche dell'aiuto di infermieri esperti per wound care, nutrizione artifi- ciale domiciliare, ventilazione domiciliare, cure palliative etc. Il pool degli IFC è definito tenendo conto delle caratteristiche demografiche del territorio e afferisce alle strutture organizzative del Dipartimento delle Professioni Infermieristiche ed ostetriche. Il personale sarà formato da Regione e Azienda Sanitaria ed è prevista una fase pilota che coinvolgerà almeno 2 zone per Azienda USL Toscana, individuate a livello aziendale.

Cure palliative

L'Organismo Toscano per il Governo Clinico (OTGC) pone particolare attenzione a garantire una qualità di vita in tutte le fasi di malattia, anche quella terminale. La riorganizzazione del modello assistenziale del malato complesso prevede la pianificazione delle fasi finali della vita, mediante la condivisione, da parte di tutti i professionisti coinvolti, dei principi delle cure palliative precoci e simultanee, fino alla presa in carico vera e propria da parte delle unità di cure palliative specialistiche e l'offerta delle cure di fine vita quale offerta terapeutica valida e accessibile, essenzialmente a livello domiciliare, alternativa alle cure ospedaliere invasive e

non appropriate. I desideri della maggior parte dei pazienti e delle loro famiglie sono rivolti al prendersi cura del vissuto dei malati e delle famiglie e dei loro bisogni, anzitutto per lenirne i sintomi. Vi è un ritardo culturale nel considerare le cure palliative confinate alla estrema fase terminale e non come una risorsa da integrare precocemente e simultaneamente nei percorsi di cura dei pazienti affetti da patologie croniche in fase avanzata, sia oncologiche che di altra eziologia. I dati mostrano come nell'ultimo mese di vita, quando si aggravano le condizioni dei pazienti affetti da malattie già note da almeno tre anni, si cerca di "fare qualcosa in più", e si ricorre a ricoveri ospedalieri, molto meno all'hospice ed ai servizi di cure palliative. Eppure, sono pazienti affetti da patologie note, per cui non manca il tempo per una pianificazione condivisa delle cure tra i malati, le famiglie ed i professionisti. L'accesso in hospice ha percentuali altamente differenti a seconda della condizione clinica: 14,5% nel caso dei tumori, solo l'1% tra i pazienti con malattia cronica. La realtà dell'assistenza nel fine vita in Toscana risulta ancora centrata sull'ospedale e caratterizzata da cure ad alto livello di intensività e invasività. Invece, si riscontra in letteratura che, nei casi di malattie in fase terminale, i desideri dei pazienti e delle loro famiglie vanno nella direzione opposta. Inserire la cultura palliativa nel contesto della pianificazione condivisa delle cure significa riuscire a riconoscere la differenza fra urgenza-acuzie e la riacutizzazione di malattia cronica, indirizzando il malato al percorso più idoneo e che non sempre fa capo ai servizi ospedalieri "per acuti". Il personale sanitario deve abituarsi all'idea che il paziente cronico non sempre si affronta con la stessa logica del paziente acuto. La scommessa dei prossimi anni sarà quindi relativa al passaggio alle cure palliative dei pazienti anche non oncologici con malattie croniche evolutive, per una più appropriata assistenza sul piano etico e clinico. Sarà il MMG che dovrà identificare precocemente i malati cronici per i quali sia prevedibile la fase end stage (o che vi si stanno avvicinando) e quindi è in grado, prima che intervengano condizioni d'urgenza, di rendere consapevoli sia il malato che la sua famiglia della situazione reale, allo scopo di realizzare un percorso condiviso e pianificato di assistenza, evitando così di delegare una scelta così importante, quale quella di non praticare interventi invasivi, al medico dell'emergenza o allo specialista di turno in ospedale, che spesso non conoscono il paziente e la sua storia e che si trovano di fronte ad un malato inconsapevole della prognosi e a familiari che insistono per l'intervento, anche se non appropriato, temendo l'abbandono terapeutico. La Regione Toscana ha accolto le istanze della medicina generale inerenti ai cambiamenti dei target della sanità d'iniziativa e pone

particolare attenzione alla gestione proattiva di quel campione di popolazione che si può identificare nei pazienti fragili e complessi che rappresentano il 3% della popolazione assistita ma che assorbono il 70% delle risorse del Servizio Sanitario Nazionale. Per pazienti per i quali non è possibile una corretta assistenza domiciliare ed occorre attivare soluzioni alternative non ospedaliere, sono più adeguate strutture che forniscano "cure intermedie" che possono accogliere persone con problemi clinici, a volte non ancora stabilizzati a seguito di una ospedalizzazione, in modo da avvicinarle al proprio ambiente di vita abituale, nelle migliori condizioni di autonomia e ricevendo le opportune cure. Nei setting assistenziali "intermedi", diversamente dal contesto ospedaliero, il tempo di permanenza nella struttura, l'orientamento del setting verso una continuità della presa in carico, l'accessibilità semplice per i familiari, favoriscono il lavoro del team assistenziale multiprofessionale, inclusivo del medico di medicina generale, su obiettivi di salute e di qualità della vita che beneficiano del percorso di Pianificazione Condivisa delle Cure. Per la presa in carico del paziente cronico può essere necessaria anche la figura del fisioterapista che ha la finalità non tanto di recuperare la funzione lesa ma, a seconda dei bisogni che si caratterizzano per essere inevitabilmente mutevoli, preservare il più a lungo possibile l'autonomia nella deambulazione e nelle attività della vita quotidiana, posticipando l'inevitabile allettamento e aiutando l'individuo a convivere con la propria disabilità e con il cambiamento d'immagine di sè. Il fisioterapista si inserisce quindi nell'équipe contrastando, insieme agli altri professionisti, la frammentazione delle cure, sostenendo la persona nel cambiamento della percezione del proprio corpo e promuovendo la partecipazione attiva alle cure nel rispetto delle sue volontà. Anche l'assistente sociale partecipa alla presa in carico della persona e della famiglia, a partire dalla valutazione sociale, che consiste nello studio degli elementi che caratterizzano la situazione della persona, la sua condizione socio-familiare, le sue relazioni. La valutazione permette all'équipe di individuare il setting assistenziale appropriato, nel rispetto dei desideri del malato e delle risorse che la famiglia può allocare e favorisce l'elaborazione del progetto di assistenza individualizzato.

Il Modello IDEA

Con la DGR n.545, del 22.05.2017 la Giunta regionale ha approvato il Modello IDEA: "Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche" definito a partire dai programmi di autogestione delle malattie croniche, del Diabete e del dolore cronico sviluppati dall'Università

di Standford. Per lo sviluppo del modello, l'aggiornamento dei formatori e al monitoraggio, la Regione ha destinato 105.000€. Nella realizzazione del modello sono coinvolte tutte le aziende sanitarie, che dovranno applicarlo nei rispettivi territori; il Laboratorio MeS (Management e Sanità) della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, che dovrà monitorare l'attività, raccogliere e analizzare i dati. Il metodo utilizza in modo sistematico strategie volte ad aumentare l'autoefficacia dei partecipanti: esperienze dirette di gestione efficace e reinterpretazione dei sintomi. I contenuti del programma fanno riferimento alla prevenzione, alla gestione dei sintomi, agli aspetti emozionali e sociali delle malattie croniche; l'interattività conduttori-partecipanti, differenzia il programma dalle tradizionali metodologie educative. Le strutture aziendali particolarmente impegnate nell'implementazione e nella diffusione dei Programmi di Autogestione delle condizioni croniche sono:

- il Dipartimento di Medicina Generale: indirizza i propri assistiti verso i programmi di supporto esistenti sul territorio rivolgendosi a chi ne può trarre il maggior beneficio;
- il Dipartimento delle Professioni Infermieristiche ed Ostetriche: impegnato in attività territoriali che supportano il self management;
- il Dipartimento di Prevenzione: realizza interventi per la promozione di stili di vita più salutari, particolarmente su alimentazione e attività fisica, rivolti a più target;
- il Dipartimento del Territorio: responsabile di monitorare gli indicatori di processo e di promuovere il coinvolgimento delle reti territoriali e comunitarie;
- il Dipartimento di Medicina Clinica: promuove attivamente l'accesso ai programmi di prevenzione e autogestione.

Per questi programmi risulta importante coinvolgere anche le Associazioni di volontariato o le fondazioni, presenti sul territorio per la formazione del cittadino, del malato oppure del caregiver poiché svolgono un ruolo di comunicazione/informazione tra operatori utenti e la realtà esterna. Il Programma IDEA è rivolto a tutti i cittadini adulti affetti da una o più malattie croniche in fase iniziale (basso rischio) o conclamata (rischio medio) quali ad esempio: Diabete, malattie cardiovascolari, malattie neurologiche, malattie respiratorie, patologie dell'apparato muscolo- scheletrico, ma anche ad anziani fragili, familiari o caregivers. A livello delle Aziende anitarie il Tavolo di Coordinamento Aziendale individua un gruppo di indirizzo strategico che in

sinergia con le Zone Distretto/Società di Salute pianifica dei programmi a livello locale (figura 27).

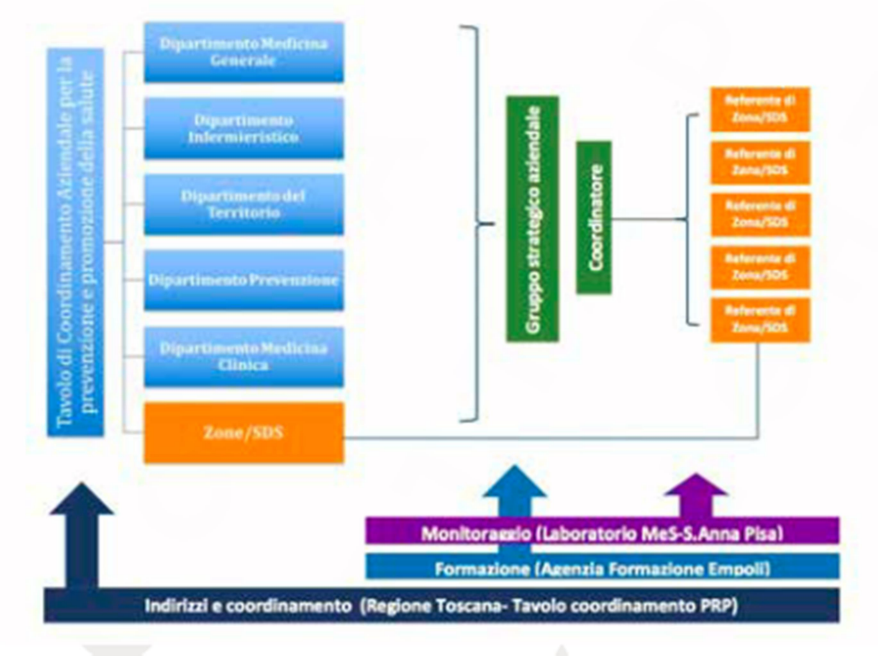


Figura 27 - Strutture e figure coinvolte nel Programma IDEA

Gli indicatori scelti per la valutazione del programma sono:

- implementazione dei programmi di autogestione nelle Aziende e nelle zone distretto con l'individuazione del referente;
- diffusione dei programmi di autogestione nella popolazione con l'obiettivo per il 2019 di coprire 24 Aziende tra Nord Ovest, Centro e Sud Est;
- coinvolgimento di conduttori volontari (pari o "laici") nel programma, che nel 2019 dovrà essere del 60% per le 3 Aziende.

Le società della salute

Le Società della Salute (SdS), rappresentano una soluzione organizzativa inedita dell'assistenza territoriale che sviluppano l'integrazione del sistema sanitario con quello socioassistenziale. Sono soggetti pubblici senza scopo di lucro, costituiti per adesione volontaria dei Comuni di una stessa zona-di-stretto e dell'Azienda USL territorialmente competente, per l'esercizio associato delle attività sanitarie territoriali, sociosanitarie e sociali integrate. Sul territorio della Toscana, ci sono attualmente 15 Società della Salute e 11 zone distretto senza SdS che devono sottoscrive la Convenzione sociosanitaria di cui all'articolo 70 bis della L.R. 40/2005. In queste organizzazioni, lavorano fianco a fianco professionisti e operatori sanitari e sociali, del terzo settore e del volontariato. Le Società della Salute, integrando i servizi e le attività di Comuni e Aziende Sanitarie, lavorano per offrire alle persone risposte unitarie ai bisogni sociosanitari e ociali e diventano l'unico interlocutore e porta di accesso ai servizi territoriali. Si occupano di stili di vita e di promozione della salute e, sulla base di dati sullo stato di salute della opolazione locale, descrivono gli obiettivi e programmano gli interventi sociosanitari territoriali, nonché di quelle del sistema integrato di interventi e servizi sociali di competenza degli enti locali, per raggiungerli. Organizzano e gestiscono le attività sociosanitarie della non autosufficienza e disabilità e le attività di assistenza sociale individuate dal piano sanitario e sociale integrato regionale. I Piani Integrati di Salute rappresentano l'atto fondamentale con cui le Società della Salute programmano gli obiettivi di salute e benessere e percorsi assistenziali, interpretati ed attuati sulle caratteristiche peculiari di ciascun territorio, definisco-no azioni attuative e programmano soluzioni operative e attivano strumenti di controllo, monitoraggio e di valutazione.

La sanità d'iniziativa e la presa in carico della cronicità

La sanità d'iniziativa è un modello di assistenza per gestire le malattie croniche che punta sulla prevenzione e sull'educazione-informazione della popolazione. Il progetto è in atto a partire dal 2010 e prevede la costituzione di team multi-professionali composti da MMG e infermieri territoriali, capaci di identificare, arruolare e seguire proattivamente i pazienti affetti da Diabete mellito tipo II, Scompenso Cardiaco, BPCO ed esiti d'ictus secondo il modello dell'Expanded Chronic Care Model. Oggi quasi 2 MMG su 3 in Toscana lavorano sulle malattie croniche con questo approccio, nell'ambito delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT). Con DGR Toscana n. 650 del 5/7/2016 "Sanità d'iniziativa – Approvazione indirizzi per

l'implementazione del nuovo modello" sono state approvate le nuove linee di indirizzo per la definizione delle azioni di sanità di iniziativa che Regione Toscana ha avviato, in accordo con la medicina generale, nei primi mesi del 2017. Considerando che l'invecchiamento della popolazione è un fenomeno importante nella realtà toscana, si pone l'esigenza di un aggiornamento del modello. Tale revisione va anche accompagnata con l'incremento della copertura, visto che tale programma non coinvolge ancora la totalità degli assistibili toscani. Il nuovo modello concettuale supera in qualche modo l'impostazione assistenziale per patologia in cui gli arruolati venivano inseriti in PDTA standardizzati per quella patologia (disease focused care) e gli indicatori tenevano conto dell'applicazione dei PDTA. La filosofia alla base del nuovo progetto riconosce quale elemento focale la stratificazione degli assistiti per classe di rischio secondo il modello della piramide del Kaiser Permanente, differenziando in tal modo gli interventi da applicare in base ai bisogni specifici:

- Gli assistiti all'apice della piramide (target A): pazienti complessi e ad alto consumo di prestazioni, prevenibile con il care management che si basa sulla formulazione di piani assistenziali individuali (PAI) strutturati, che prevedono in una logica di team funzionale multiprofessionale, il coinvolgimento prioritario dei MMG e del personale infermieristico, con la collaborazione, se necessaria, di medici specialisti, fisioterapisti e personale di assistenza sociosanitaria.
- Gli assisti ipertesi con alto rischio cardiovascolare (alto RCV) e diabetici (target B1) e gli arruolati della fase progettuale precedente non inclusi nei target A e B1 (target B2), siti nella parte intermedia della piramide. Questi pazienti presentano già una malattia cardio-vascolare conclamata, o rientrano tra gli individui particolarmente esposti a sviluppare queste patologie e identificabili prima delle manifestazioni cliniche sulla base di fattori tra cui sesso, età, Diabete, pressione arteriosa, colesterolemia, abitudine al fumo di tabacco e altri fattori di rischio comportamentali (identificati utilizzando il software sviluppato nell'ambito del progetto Cuore-ISS). Sono entrambi approcci costo-efficaci, sia l'attuazione di misure preventive che agiscano cambiando gli stili di vita negli individui a rischio, sia l'offerta di cure appropriate secondo i già consolidati PDTA specifici per patologia, e sicuramente l'effetto preventivo maggiore si

raggiunge quando tali approcci sono combinati. Il modello assistenziale è incentrato sulla persona e sull'empowerment del paziente.

- Gli assistiti con basso rischio cardiovascolare (basso RCV) (target C), alla base della piramide, saranno inseriti in un sistema di supporto all'autogestione, che preveda di sviluppare azioni tendenti a migliorare la qualità della vita rispetto all'attività motoria, all'alimentazione, all'alcol, al fumo di sigarette ovvero a più corretti stili di vita. L'obiettivo è quello di facilitare la costruzione di reti di opportunità, che sviluppino a vari livelli – Regione, ASL, Zona Distretto, Dipartimento di Prevenzione – interventi di promozione della salute e sui suoi determinanti, con la eventuale partecipazione di comuni, scuola, imprese, organizzazioni di volontariato ecc…

Questo modello presuppone uno scenario di stretta collaborazione ed interazione tra i vari soggetti: MMG, Aziende Sanitarie, zone distretto, Medici di comunità, specialisti, infermieri, operatori sociosanitari, fisioterapisti ed operatori dei dipartimenti di prevenzione. Tutti i vari soggetti assumono un ruolo rilevante nella costruzione del percorso sanitario di un individuo che non è costante nella vita ma è transizionale: dalla fascia a basso rischio (assistiti target C) si può passare all'alto rischio o addirittura sviluppare una patologia (target B) che poi può complicarsi fino ad assumere le caratteristiche dell'alta complessità (target A). La presa in carico tempestiva intercettando ed inquadrando i pazienti nelle varie posizioni nella piramide di stratificazione del rischio e la garanzia proattiva dell'intervento giusto al momento giusto da parte del professionista giusto al paziente giusto, possono evitare, o quanto meno ritardare il più possibile, lo spostamento verso l'apice della piramide.

Normativa regionale di riferimento

ATTO	TITOLO	ANNO
L.R. n. 40	Disciplina del servizio sanitario regionale.	2005
DGR n.1231	Accordo Collettivo Nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici di medicina generale ai sensi dell'art. 8 del D.Lgs. 502/1992 e s.m.i.: approvazione schema di Accordo Regionale ai sensi degli art. 4, 14 e 13-bis ACN/2009	2012
DGR n.1228	Accordo per la disciplina regionale dei rapporti con i medici specialisti ambulatoriali interni, medici veterinari ed altre	2012

	professionalità (psicologi, biologi e chimici) ambulatoriali.	
DGR n.117	Approvazione delle linee di indirizzo alle Aziende Sanitarie sulle Case della Salute	2015
DGR n.650	Sanità d'iniziativa – Approvazione indirizzi per l'implementazione del nuovo modello	2016
DGR n.545	Modello "IDEA: Incontri Di Educazione all'Autogestione delle malattie croniche". Approvazione e destinazione risorse	2017
DGR n.980	Indirizzi attuativi della legge 22.12.2017 n.219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure – presa d'atto del documento tecnico approvato dall'organismo toscano per il governo clinico	2018
DGR n.597	Indirizzo per lo sviluppo del modello assistenziale infermiere di famiglia e di comunità. Approvazione e destinazione delle risorse	2018

7.7. La Regione Puglia

Contesto demografico della popolazione residente

Con la Deliberazione della Giunta Regionale n.129 del 6 febbraio 2018, la Regione Puglia ha adottato le azioni in materia di attuazione del Programma Operativo 2016-2018. Il Programma Operativo presenta un'analisi della popolazione residente nella Regione ovvero racconta di una popolazione demograficamente matura, con una quota di adulti molto più estesa. Infatti il 20,5% della popolazione pugliese è anziana (ultra65enne) e il 5,9% è il peso dei cosiddetti grandi anziani, cioè gli ottantenni e oltre, mentre solo il 2,5% della popolazione è rappresentata da bambini in età tra 0 e 36 mesi, o 0-2 anni, e l'incidenza dei pugliesi minorenni (0-17 anni) per la prima volta nel 2010 (su dati al 31.12.2009) si è rivelata inferiore a quella dei pugliesi anziani: 17,2% contro il 20,5%.

Le cronicità nella Regione Puglia

Nella parte relativa alle cronicità del Programma Operativo 2016-2018 è presente una Banca Dati Assistiti della Regione Puglia, costruita da AReSS in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e il Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello sport per tutti incrociando i dati provenienti dai flussi sanitari e dai database amministrativi, che registra un numero di soggetti con cronicità in aumento, legato ai fattori demografici (Figura 28). Il confronto con il resto d'Italia (dati ISTAT 2015) mette in evidenza

come la Puglia sia la Regione con i più alti carichi di malattia cronica sia per quanto concerne i soggetti con almeno una cronicità grave che i soggetti con tre o più cronicità gravi.

SOGGETTI CON ALMENO 1 CRONICITÀ GRAVE		SOGGETTI CON 3 O PIÙ CRONICITÀ GRAVI	
AREA GEOGRAFICA	TASSO STD 1000 AB	AREA GEOGRAFICA	TASSO STD 1000 AB
Sardegna	155,40	Sardegna	171,98
Puglia	152,65	Calabria	152,71
Campania	150,65	Puglia	150,49
Calabria	148,72	Isole	148,49
Sud	148,60	Mezzogiorno	145,33
Mezzogiorno	148,26	Sud	143,83
Isole	147,55	Sicilia	140,82
Sicilia	144,98	Campania	139,35
Valle d'Aosta	141,90	Basilicata	139,02
Emilia-Romagna	138,79	Abruzzo	137,38
Abruzzo	138,41	Marche	134,31
Umbria	138,21	Umbria	134,05
Basilicata	137,88	Italia	128,65
Italia	137,62	Emilia-Romagna	128,57
Marche	136,98	Lazio	127,78
Lombardia	136,89	Centro	124,92
Lazio	136,50	Valle d'Aosta	124,30
Veneto	134,79	Liguria	121,22
Nord Est	133,96	Molise	120,92
Nord	132,09	Friuli-Venezia Giulia	120,19
Centro	131,76	Nord Est	119,71
Nord Ovest	130,73	Lombardia	119,05
Friuli-Venezia Giulia	129,46	Nord	117,61
Piemonte	124,15	Veneto	116,14
Toscana	120,77	Nord Ovest	116,09

Figura 28 - Tasso standard cronicità gravi (2013 fonte ISTAT Health for

Se la cronicità costituisce la vera sfida assistenziale per l'offerta dei servizi di salute della Regione, essa rappresenta anche lo snodo cruciale dal punto di vista delle politiche di sanità sostenibile, posto che due pugliesi su cinque sono soggetti cronici e tenuto conto che da essi è assorbita la gran parte delle risorse economiche del SSR. La costruzione della citata Banca Dati Assistiti regionale ha permesso di valutare il carico assistenziale dei pazienti cronici partendo dal loro consumo di assistenza ospedaliera, specialistica e farmaceutica. Dai dati aggiornati alla popolazione 2015, nonostante i limiti di approssimazione della tariffa rispetto al costo effettivo delle risorse e dei limiti di rappresentatività del consumo, mancando molti servizi di tipo territoriale (domiciliarità, strutture intermedie, riabilitazione, etc.), si evince, anche se quantitativamente sottostimate per i limiti appena accennati, come ad un 40% di popolazione cronica corrisponda l'80% del consumo di risorse sanitarie. Le cronicità vengono seguite con il metodo CREG (Chronic Related, Groups) e comprendono: trapianti, Insufficienza Renale Cronica, HIV, Neoplasie, Diabete, Malattie Cardiovascolari, Broncopneumopatie, Gastro ed Epatopatie, Malattie Neurologiche, Malattie Autoimmuni, Malattie Endocrino-Metaboliche.

Progetti finalizzati a realizzare gli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale.

Con DGR del 24 luglio 2018, n. 1332 sono stati approvati dalla Giunta Regionale i progetti finalizzati a realizzare gli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati dal Piano Sanitario nazionale ovvero:

- Attività di assistenza primaria;
- Sviluppo dei processi di umanizzazione all'interno dei percorsi assistenziali; 3. cure palliative e terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica;
- Piano Nazionale Prevenzione e supporto al Piano Nazionale Prevenzione;
- Supporto al Piano Nazionale Prevenzione;
- Gestione delle cronicità;
- Reti oncologiche.

Assegnando, mediante tale DGR, complessivamente per la Regione Puglia € 70.454.543,00 e per la sola linea progettuale della Gestione della cronicità € 10.540.000,00. In sintesi, all'interno della sopracitata DGR, per quanto riguarda le Linee Progettuali di interesse per la presa in carico del paziente cronico, troviamo:

Linea Progettuale 1: Attività di assistenza primaria: Implementazione assistenza primaria. La riorganizzazione dell'Assistenza Territoriale in Puglia prevede l'ottimizzazione dei servizi in risposta ai bisogni crescenti della popolazione più fragile e la rifunzionalizzazione dell'intero sistema dell'offerta per assicurare la copertura assistenziale nell'arco delle 24 ore. Il processo di riorganizzazione si è sviluppato nel corso degli ultimi anni con la realizzazione da un lato dei Presidi Territoriali di Assistenza (PTA) e dall'altro lato, di azioni importanti a sostegno dell'implementazione dell'Assistenza Primaria. Il PTA rappresenta la risposta alla riconversione delle strutture ospedaliere e contribuisce alla rifunzionalizzazione dei servizi distrettuali concentrando, il più possibile, tutte le attività che possono contribuire a realizzare la copertura assistenziale nell'arco delle 12 o 24 ore; essi rappresentano il perno della riorganizzazione dei servizi distrettuali realizzando una vera revisione della rete dei servizi che mira ad integrare e a mettere in collegamento i punti di offerta ed i professionisti che concorrono all'erogazione dell'assistenza territoriale. Inoltre, rappresenta il punto di partenza dell'integrazione tra le diverse funzioni assistenziali e dello sviluppo dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), in modo da conseguire quattro macro-obiettivi prioritari:

- la massima efficienza erogativa (h24);
- la migliore efficacia, attraverso la condivisione delle competenze e delle abilità in forma integrata e condivisa dei professionisti attraverso adeguati percorsi assistenziali;
- la maggiore appropriatezza nell'uso delle risorse su obiettivi di salute condivisi;
- la maggiore integrazione con la rete dei servizi sanitari e sociosanitari territoriali a ciclo diurno e a carattere domiciliare.

Per quanto riguarda il secondo punto (sostegno dell'implementazione dell'assistenza primaria), attraverso l'ultimo Accordo integrativo Regionale (AIR) della Medicina Generale (tuttora vigente) la Regione Puglia ha costruito un primo modello di governo delle Cure Primarie. Tale modello finalizza l'attività del Medico di Medicina Generale al raggiungimento

degli obiettivi di salute definiti dalla programmazione regionale (Diabete, Ipertensione, rischio cardiovascolare) per garantire l'appropriatezza e la qualità e le prestazioni, ed il potenziamento della sanità elettronica (cartella clinica informatizzata). La caratteristica principale della rete dei servizi sanitari pugliesi dedicati alle cure primarie è quella delle forme evolute di collaborazione tra Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta con il personale dei Distretti Sociosanitari (in particolari infermieri e fisioterapisti) nell'ottica di una riorganizzazione complessiva della assistenza territoriale secondo modelli gestionali di tipo UCCP (Unità Complessa di Cure Primarie). Tali forme evolute di associazionismo medico sono state già attuate e configurate come Centri Polifunzionali Territoriali (C.P.T.). I C.P.T. allocati nelle ex strutture ospedaliere riconvertite in PTA saranno riconvertiti in U.C.C.P. a seguito della sottoscrizione dell'Accordo Collettivo Nazionale e successiva sottoscrizione dell'Accordo Integrativo Regionale. Le attuali forme di associazionismo multiprofessionale (Medicina in Associazione, Medicina in rete e Super Rete Medicina di Gruppo e Supergruppi) sono candidate a diventare Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT). Tale modello organizzativo dove i professionisti non operano più da soli ma in una logica di squadra, collegati ad una rete informatica dei servizi regionali in modo da garantire l'assistenza sanitaria da 12 ore fino a 24 ore , mira a ridurre l'uso e l'impegno ei servizi sanitari di secondo e terzo livello, aumentando l'efficienza complessiva del SSR e quindi di operare a favore della sua sostenibilità.Una volta definito il processo di potenziamento della rete di assistenza primaria territoriale, sia in sede unica che in sedi diverse ma collegate digitalmente, i risultati attesi saranno i seguenti:

- attività di diagnosi, cura e prevenzione;
- educazione terapeutica;
- counseling;
- presa in carico dei pazienti cronici;
- domiciliarità;
- integrazione e coordinazione con gli altri attori territoriali ed ospedalieri del SSR, contribuendo ai processi di governance;
- omogeneità dei comportamenti assistenziali e dei servizi di medicina generale alla popolazione assistita in funzione degli obiettivi di assistenza programmati.

Linea Progettuale 2: Sviluppo dei processi di umanizzazione all'interno dei percorsi assistenziali: Rete per l'assistenza domiciliare per trattamenti riabilitativi. L' obiettivo prioritario di tale linea progettuale è quello di potenziare le risorse della riabilitazione territoriale e creare una "rete'' adeguata alle esigenze della popolazione, per una miglior appropriatezza di riferimento a specifiche situazioni quali i ricoveri ripetuti in disabilità complesse con esiti permanenti o alcuni ricoveri dopo la fase dell'acuzie (es. protesi d' anca o ginocchio). Attraverso la riabilitazione domiciliare si offre un trattamento che può esaurirsi a domicilio o rappresentare una fase transitoria in cui vengono attivate tutte le azioni che permettono di continuare il trattamento in ambulatorio. Tutto ciò ha come presupposto la definizione del Piano Riabilitativo Individuale (PRI), da parte del fisiatra della ASL di apparenza del paziente con l'équipe multidisciplinare per definire i bisogni specifici della persona ed indicare le risposte più adeguate. Nell'ambito dell'assistenza riabilitativa, la Regione ha negli ultimi anni incentivato l'erogazione di prestazione di riabilitazione domiciliare, al fine di evitare ricoveri ospedalieri o ricoveri presso strutture territoriali, favorendo l'esecuzione del programma riabilitativo presso il domicilio del paziente.

Linea Progettuale 5: Gestione delle cronicità - CCM in Puglia.

La cura per i pazienti cronici, non potendo prevedere la guarigione, è finalizzata al miglioramento della qualità di vita attraverso una stabilizzazione del quadro clinico e alla prevenzione delle complicanze e della disabilità.I modelli organizzativi di assistenza ai pazienti cronici sono mirati a ridurre la frammentazione dell'erogazione dell'assistenza attraverso il coordinamento degli operatori e garantire la continuità dell'assistenza tra le diverse istituzioni coinvolte. La Regione Puglia, sin dal 2012 e contestualmente al processo di riconversione di numerosi presidi ospedalieri in strutture territoriali, ha avviato un percorso di sperimentazione di modelli assistenziali di medicina d'iniziativa secondo i principi del Chronic Care Model. Il Progetto Nardino, partito nel 2011, è stata la prima iniziativa sistemica di medicina d' iniziativa su scala regionale, prendendo spunto dall'esperienza locale della ASL Lecce (Progetto Leonardo). Il Progetto, destinato a pazienti con Diabete, BPCO, Scompenso Cardiaco e Ipertensione, in sintesi estrema, si poggiava su:

- presa in carico precoce del paziente cronico e dei suoi problemi di salute secondo i principi del Chronic Care Model sviluppatosi negli USA;

- introduzione della figura del Care Manager (infermieri opportunamente formati che fornivano al paziente strumenti utili per l'autogestione della malattia e per l'aderenza al percorso clinico - assistenziale) con funzione "pivotale" rispetto ai percorsi organizzativi del caso clinico;
- informatizzazione e condivisione informativa dell'intero percorso diagnostico-terapeutico.

Il Care Manager in particolare, forniva al paziente strumenti utili per l'autogestione della malattia e per l'aderenza al percorso clinico assistenziale. L'esperienza ha contribuito alla riconversione del preesistente presidio ospedaliero, con una buona soddisfazione dei pazienti reclutati, una costanza di performance status, l'azzeramento delle liste di attesa per i pazienti reclutati e, una riduzione del 20% circa tra ospedalizzazione non pianificata (numero e giornate di degenza) e costi economici della stessa. Attualmente, la Regione Puglia intende aprire, la terza e non più sperimenta le fase del modello assistenziale, attraverso un percorso che:

- parta dalla definizione condivisa (distretti, MMG e specialisti) di un modello di presa in carico delle cronicità maggiori;
- passi per la realizzazione di un patto di cura tra SSR e MMG che preveda premialità e ripotenziamento ciclico del sistema a fronte del rispetto di condivisi obiettivi economici e di cura;
- alimenti un efficace sostegno all'autogestione della patologia cronica da
- parte del malato;
- utilizzi il PDTA come strumento di progettazione, organizzazione, monitoraggio e miglioramento continuo dei processi di clinico-assistenziali della cronicità;
- completi la trasformazione dell'assistenza sanitaria regionale in assistenza prevalentemente territoriale e di prossimità.

I provvedimenti attuativi delle Linee Progettuali contenute nella DGR n. 1332/2018.

Il regolamento regionale n. 7 del 21 gennaio 2019 – I presidi Territoriali di Assistenza (PTA).

Con il "Regolamento Regionale n.7 del 21 gennaio 2019, è stato disciplinato il modello organizzativo e di funzionamento dei Presidi Territoriali di Assistenza, secondo il quale "Il PTA è una struttura del Distretto Sociosanitario che fornisce una risposta integrata ai bisogni di salute della popolazione aggregando e/o integrando funzionalmente le diverse componenti dell'assistenza territoriale, secondo livelli di complessità variabili a seconda dei fattori di comorbilità". Gli obiettivi primari del PTA sono:

- organizzare in modo appropriato, efficace ed efficiente i percorsi dei pazienti in relazione ai loro bisogni di salute, rivolgendo particolare attenzione alle persone con patologie croniche;
- organizzare la transizione tra cure primarie e cure secondarie e terziarie, promuovendo percorsi assistenziali integrati che mettano in evidenza le responsabilità, i contributi ed i risultati di tutti i professionisti impegnati nella filiera di cura e assistenza.

Le funzioni di base obbligatoriamente previste nel Presidio Territoriale di Assistenza sono:

- servizi comuni: accoglienza-accettazione, spazi di attesa comuni, accesso unico facilitato al sistema, CUP/Ticket, URP, ufficio anagrafe assistibili, sportello protesica/assistenza farmaceutica integrativa/ Farmacia Territoriale;
- servizi sanitari: diagnostica (punto prelievi e immagini); attività specialistica (ambulatorio cronicità, ambulatorio infermieristico);
- servizi: postazione emergenza-urgenza;
- assistenza primaria: Aggregazioni Funzionali (AFT), continuità assistenziale;
- servizi sociosanitari: Porta Unica di Accesso (PUA).

"Le AA.SS.LL. possono prevedere le ulteriori funzioni di area amministrativa e di accoglienza, di articolazionedei diversi dipartimenti aziendali, di articolazione delle reti cliniche, di servizi sociosanitari, di servizi semiresidenziali in relazione alla specifica configurazione dell'offerta distrettuale nel territorio di riferimento.Nelle strutture più complesse, verificata la coerenza della programmazione aziendale con quella regionale,le AA.SS.LL. possono ampliare i servizi di cui al set minimo con moduli di residenzialità/degenza territorialeda individuare in funzione

della programmazione regionale e aziendale, in ordine al fabbisogno ed alla rete di offerta del territorio di competenza".

Deliberazione Giunta Regionale 30 ottobre 2018, n. 1935 -Modello di gestione del paziente cronico "Puglia Care". Governo della domanda e presa in carico dei pazienti cronici - ROGETTO CARE 3.0 PUGLIA

Con DGR n.1935 del 30 ottobre 2018, la Giunta regionale Puglia ha approvato, dopo confronto con le organizzazioni rappresentative della medicina generale, il documento che istituisce e disciplina il progetto CARE Puglia 3.0, per la presa in carico e la gestione delle persone affette dalle principali patologie croniche, predisposto dall'AReSS e dal Dipartimento per la Promozione della Salute della Regione Puglia e già condiviso con il Ministero della Salute. Le patologie croniche sono in progressiva crescita e, richiedendo continuità di assistenza per periodi di lunga durata oltre ad una forte integrazione con i servizi sociali, impegnano gran parte delle risorse del SSR. La stima è che circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale sia oggi speso per la gestione delle malattie croniche. La cura per questi pazienti, non potendo prevedere la guarigione, è finalizzata al miglioramento della qualità di vita attraverso una stabilizzazione del quadro clinico e alla prevenzione delle complicanze e della disabilità. La prevalenza riguarda pazienti anziani, spesso affetti da più patologie (comorbidità o multimorbidità), alle cui esigenze assistenziali sanitarie si sommano anche quelle di natura sociali: status socio-familiare, ambientale, accessibilità alle cure ecc. La presenza di pluripatologie rende ancor più necessario la presa in carico da parte del medico di medicina generale al fine di evitare che l'intervento di diverse figure professionali risulti frammentario, focalizzato solo al trattamento della singola patologia, con risvolti spesso contrastanti, che portano a inficiare il risultato della riduzione delle complicanze e della disabilità oltre a possibili duplicazioni diagnostiche e terapeutiche. Le malattie croniche con l'avanzare dell'età si associano sempre più alla riduzione dell'autonomia, della mobilità, della capacità funzionale e della vita di relazione e possono essere considerate la principale causa di morbilità, disabilità e mortalità, in particolar modo se si correlano ad uno stato di disuguaglianza sociale da parte del cittadino. La corretta gestione di questi malati prevede l'adozione di percorsi assistenziali con la presa in carico del paziente al fine di prevenire e contenere la disabilità, garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi sociosanitari. Dalla Banca Dati Assistito

emerge che la prevalenza dei soggetti cronici in Puglia nel 2015 si attesta intorno al 40% della popolazione, il quale assorbe circa l'80% del valore tariffario delle prestazioni sanitarie erogatein Regione. Il progetto CARE 3.0 si pone l'obiettivo di dare una risposta ad aspetti già evidenziati nel Piano Nazionale Cronicità come: miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, minimizzazione della sintomatologia, prevenzione della disabilità e miglioramento della qualità della vita mediante una proposta di presa in carico del paziente cronico (valutazione del bisogno di ciascun assistito e relativa offerta di servizi) da parte dei Medici di Medicina Generale (MMG) ai quali viene attribuito un ruolo fondamentale. Inoltre, vengono istituite le modalità attraverso le quali viene data attuazione ai Percorsi Diagnostici Terapeutici (PDT) con un'alta attenzione sull'individuo affetto da patologia cronica, centro della programmazione del percorso sociosanitario, attraverso la possibilità di personalizzare i PDT di riferimento in Piani di Assistenza Individuale (PAI). Il MMG che aderisce al Progetto, che deve disporre di un collaboratore di studio e di un infermiere professionale, dovrà inquadrare sul piano clinico e sociale le esigenze del paziente, disegnare il percorso individuale sulla base delle Linee Guida nazionale e internazionali, promuovere l'adesione al percorso da parte del paziente. In questo modo l'infermiere di studio assume le funzioni di case manager: cioè figura professionale sia di assistenza che di collegamento tra i diversi attori del percorso assistenziale, con funzione di tutor del paziente, durante il percorso assistenziale. Viene inoltre coinvolto il collaboratore di studio, che oltre ad occuparsi della gestione informatica del processo, coadiuva l'infermiere nel supporto alla gestione delle pratiche amministrative del paziente. Sarà il collaboratore di studio ad effettuare le prenotazioni delle prestazioni specialistiche sulle agende dedicate, ad informare il paziente delle scadenze, ad effettua il recall in caso di mancata aderenza. Nel Progetto CARE è prevista una prima fase sperimentale della durata massima di due anni, al termine della quale il modello assistenziale così definito sarà implementato per l'intera popolazione cronica con il coinvolgimento di tutti i Medici di Medicina Generale. Conclusa questa fondamentale fase preliminare di approvazione del modello, le parti, alla luce di quanto concordato nella seduta del Comitato Regionale Permanente della Medicina generale del 29.10.2018, dovranno definire con apposite Linee Guida gli indirizzi per il governo della domanda nei percorsi di presa in carico e potranno avviare le attività previste. Gli obiettivi quindi sono quelli di:

- promuovere e mantenere una soddisfacente qualità della vita, attraverso interventi di prevenzione e promozione della salute con l'obiettivo di ritardare complicanze e disabilità;
- offrire un percorso assistenziale coerente con i bisogni di salute individuali, appropriato e aderente alle Linee Guida nazionali e locali;
- favorire l'aderenza al follow up da parte del paziente cronico, puntando anche su processi di empowerment;
- assicurare equità nell'accesso alle cure e ai servizi in funzione dei bisogni individuali.

Le fasi del progetto sono:

- Stratificazione e targeting della popolazione. I pazienti target sono rappresentati dagli assistibili dal SSR Puglia con età superiore a 40 anni affetti dalle patologie di interesse previste nella fase sperimentale (I pazienti potenzialmente reclutabili sono complessivamente pari a 1.080.424, che corrispondo in media a 295 per ciascun medico di medicina generale):
    - Ipertensione arteriosa
    - Diabete Mellito di tipo II
    - Broncopneumopatia cronico-ostruttiva (BPCO)
    - Scompenso Cardiaco
- Promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce;
- Presa in carico del paziente attraverso il piano di cura;
- Erogazione di interventi personalizzati per la gestione del paziente attraverso il piano di cura;
- Valutazione della qualità delle cure erogate.

<u>Altre strutture per pazienti cronici nella Regione Puglia</u>

La Regione Puglia intende promuovere lo sviluppo della sanità territoriale come principale risposta ai bisogni dei cittadini pugliesi, riducendo i tassi di ospedalizzazione eccessivamente

elevati e promuovendo il ricorso ai servizi di assistenza primaria ed intermedia. L'organizzazione di una rete territoriale di assistenza rappresenta il complemento di una razionalizzazione della rete ospedaliera, dovendo assicurare ai cittadini un presidio sanitario non ospedaliero che garantisca l'offerta sul territorio dei servizi di assistenza primaria ed intermedia, facilitando l'accesso a tutti i servizi territoriali, sia quelli fisicamente aggregati nei presidi territoriali, sia quelli non aggregati, consentendo così di snellire l'iter di presa in carico e di indirizzamento degli utenti. Nella filiera delle strutture sanitarie territoriali pugliesi vi sono le seguenti risposte assistenziali tutte oggetto di recenti revisioni regolamentari:

- la Residenza Sanitaria Assistenziale R1;
- la Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) estensiva e di mantenimento - Centro diurno per soggetti non autosufficienti;
- la Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) per disabili - Centro diurno socioeducativo e riabilitativo per disabili;
- l'Ospedale di Comunità.

<u>Assistenza residenziale extraospedaliera ad elevato impegno sanitario Residenza Sanitaria Assistenziale R1</u>

Con Regolamento Regionale n.6 del 21 gennaio 2019 è stata data attuazione, da parte della Regione Puglia, alla Assistenza residenziale extraospedaliera ad elevato impegno sanitario Residenza Sanitaria Assistenziale di tipo R1 la quale eroga prestazioni, in regime residenziale, intensive di cura e mantenimento funzionale, ad elevato impegno sanitario, alle persone con patologie non acute che, presentando alto livello di complessità, instabilità clinica tale da non richiedere ricovero ospedaliero, sintomi di difficile controllo, necessità di supporto alle funzioni vitali e/o gravissima disabilità, richiedono continuità assistenziale con pronta disponibilità medica e presenza infermieristica sulle 24 ore.

La RSA R1 eroga prestazioni a pazienti affetti da SLA o altre sindromi neurodegenerative in fase avanzata, pazienti con patologie croniche con necessità di assistenza respiratoria, portatori di

tracheostomia, nutrizione artificiale (enterale o parenterale), o comunque confinate a letto e con dipendenza totale per l'alimentazione, il controllo degli sfinteri, l'igiene personale, in fase di stabilizzazione clinica, che abbiano completato i necessari precedenti protocolli riabilitativi ma per problematiche sociali e/o tecnico-organizzative non possono essere assistiti a domicilio. I trattamenti, non erogabili al domicilio o in altri setting assistenziali di minore intensità, sono costituiti da prestazioni professionali di tipo medico, psicologico, riabilitativo, infermieristico e tutelare, accertamenti diagnostici, assistenza farmaceutica, fornitura di preparati per nutrizione artificiale e dei dispositivi medici monouso e di assistenza protesica. L'attività di assistenza a questi soggetti è caratterizzata da:

- attività di nursing con fisioterapia al mantenimento delle condizioni già raggiunte all'interno delle UU.OO. ospedaliere e di riabilitazione di provenienza nonché alla prevenzione di ulteriori complicanze da patologie sovrapposte;
- continua sorveglianza medica adeguata allo "status" di ogni singolo paziente da parte di staff medico – specialistico;
- programmazione concordata con l'équipe medico-specialistica, dell'intervento guidato e della collaborazione dei parenti in tutte quelle attività che, con stimoli familiari al paziente, mirino a risvegliare una coscienza reattiva all'ambiente esterno e/o sostengano l'ospite nelle relazioni e nella comunicazione.

La RSA R1 si colloca prioritariamente all'interno dei Presidi Territoriali di Assistenza pubblici.

Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) estensiva e di mantenimento- centro diurno per soggetti non autosufficienti

Con il regolamento n.4 del 21 gennaio 2019 è stata disciplinato la Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) estensiva e di mantenimento e il centro diurno per soggetti non autosufficienti.

La Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) per soggetti non autosufficienti è istituita al fine di semplificare e rendere agevole l'accesso di persone non autosufficienti in strutture residenziali

extra-ospedaliere e poter fruire di prestazioni sociosanitarie, assistenziali, socio-riabilitative e tutelari. La RSA per soggetti non autosufficienti è articolata in:

- RSA estensiva;
- RSA di mantenimento.

La RSA estensiva è organizzata in nuclei di assistenza residenziale estensiva. La RSA estensiva eroga prestazioni in nuclei specializzati (nucleo di assistenza residenziale estensiva) a pazienti non autosufficienti, non assistibili a domicilio, richiedenti prestazioni sanitarie, assistenziali, di recupero funzionale e di inserimento sociale nonché di prevenzione dell'aggravamento del danno funzionale per patologie croniche, le cui limitazioni fisiche e/o psichiche non consentono di condurre una vita autonoma e le cui patologie non necessitano di ricovero in strutture di tipo ospedaliero o nei centri di riabilitazione di cui al regolamento regionale n. 12/2015 e s.m.i. La RSA di mantenimento eroga prestazioni in nuclei specializzati (nucleo di assistenza residenziale di mantenimento) a persone anziane, in età superiore ai sessantaquattro anni, con gravi deficit psico-fisici, nonché persone affette da demenze senili, che non necessitano di prestazioni sanitarie complesse, ma che richiedono un alto grado di assistenza alla persona con interventi di tipo assistenziale e socio-riabilitativo a elevata integrazione sociosanitaria, che non sono in grado di condurre una vita autonoma e le cui patologie, non in fase acuta, non possono far prevedere che limitati livelli di recuperabilità dell'autonomia e non possono essere assistiti a domicilio. Il centro diurno per soggetti non autosufficienti è una struttura sociosanitaria a ciclo diurno finalizzata all'accoglienza di soggetti in condizione di non auto-sufficienza, che per il loro declino cognitivo e funzionale esprimono bisogni non adeguatamente gestibili a domicilio per l'intero arco della giornata. Il centro è destinato a soggetti affetti da demenza associata o meno a disturbi del comportamento, anche se non soggetti anziani con età superiore ai 64 anni, non affetti da gravi deficit motori, gestibili in regime di semiresidenzialità, capaci di trarre profitto da un intervento integrato, così come definito dal rispettivo Piano Assistenziale Individualizzato (PAI). I trattamenti sono costituiti da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e di riorientamento in ambiente protesico e tutelare.

La Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) per disabili e il Centro diurno socioeducativo e riabilitativo per disabili

Con il regolamento n.5 del 21 gennaio 2019 è stata disciplinata la Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) per disabili - centro diurno socioeducativo e riabilitativo per disabili - difatti: la "RSA disabili" eroga prestazioni in nuclei specializzati (nucleo di assistenza residenziale di mantenimento) a persone con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali stabilizzate. Il nucleo di assistenza residenziale di mantenimento eroga trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali residue, erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità a persone con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali stabilizzate, in età compresa tra i 18 e i 64 anni, che non necessitano di prestazioni sanitarie complesse nei Presidi di Riabilitazione, ma che richiedono un alto grado di assistenza alla persona con interventi di tipo educativo, assistenziale e riabilitativo a elevata integrazione sociosanitaria, che non sono in grado di condurre una vita autonoma e le cui patologie, non in fase acuta, non possono far prevedere che limitati livelli di recuperabilità dell'autonomia e non possono essere assistite a domicilio. La degenza è finalizzata al mantenimento clinico-funzionale degli ospiti. L'accesso al nucleo di assistenza residenziale di mantenimento avviene tramite valutazione da parte dell'unità di valutazione multidimensionale della competente ASL mediante utilizzo di sistema di valutazione SVAMDI.

La durata della degenza non è preordinata. Il centro diurno socioeducativo e riabilitativo per disabili è una struttura sociosanitaria a ciclo diurno finalizzata al recupero e al mantenimento delle abilità funzionali residue e dei livelli di autonomia della persona e al sostegno della

famiglia. Il centro è destinato a soggetti con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali stabilizzate, con notevole compromissione delle autonomie funzionali, che necessitano di prestazioni riabilitative di carattere sociosanitario. Il Centro diurno per disabili eroga trattamenti di lungoassistenza, recupero e mantenimento funzionale, ivi compresi interventi di sollievo, a persone disabili con bassa necessità di tutela sanitaria. Il centro deve, in ogni caso, organizzare: attività educative indirizzate all'autonomia; attività di socializzazione ed animazione; attività espressive, psico-motorie e ludiche; attività culturali e di formazione; – prestazioni sociosanitarie e riabilitative. Deve, altresì, assicurare l'assistenza nell'espletamento delle attività e delle funzioni quotidiane anche attraverso prestazioni a carattere assistenziale (igiene personale), nonché la somministrazione dei pasti, in relazioni agli orari di apertura. L'accesso al Centro diurno disabili avviene tramite valutazione da parte dell'unità di valutazione multidimensionale della competente ASL mediante utilizzo di sistema di valutazione SVAMDI. La durata della degenza non è preordinata.

Ospedale di Comunità

Con delibera di Giunta regionale n. 564 del 29 marzo 2019 è stato approvato lo schema di regolamento regionale sul modello organizzativo e di funzionamento dell'Ospedale di Comunità. "L'Ospedale di Comunità (O.d.C.) è una struttura territoriale di ricovero breve rivolta a pazienti che, a seguito di un episodio acuto o per la riacutizzazione di patologie croniche, necessitano di interventi sanitari a bassa intensità clinica potenzialmente erogabili a domicilio, ma che vengono ricoverati in tali strutture in mancanza di idoneità del domicilio stesso (idoneità strutturale e/o familiare), o in quanto necessitano di assistenza/sorveglianza sanitaria infermieristica continuativa, anche notturna, non erogabile a domicilio per motivi di natura clinica o sociale. Tale ambito assistenziale si colloca nella rete dei servizi territoriali ed è da considerarsi quale domicilio allargato.

L'O.d.C. è una struttura pubblica in possesso dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi che garantiscono la qualità delle cure e la sicurezza dei pazienti, nonché la misurazione dei processi e degli esiti. Non è una duplicazione o una alternativa a forme di residenzialità già esistenti, che hanno altri destinatari, e, in particolare, alle strutture residenziali."

Progetto europeo scaling integrated Care in contex SCIROCCO

L'AReS Puglia, impegnata da tempo nel "Partenariato dell'innovazione per l'invecchiamento sano e attivo" e nella presa in carico integrata delle cronicità con ausilio di ICT (tecnologie per l'informazione e la comunicazione) è partner di un progetto europeo denominato Scaling integrated care in contex – SCIROCCO. Lo scopo del progetto è la diffusione di buone pratiche quali lo sviluppo e la promozione della sanità digitale e dei sistemi sanitari innovativi e sostenibili anche per la gestione delle cronicità. Aderendo al progetto, la Regione Puglia è stata individuata come una delle cinque Regioni europee, insieme a Scozia, Paesi Bassi, Repubblica Ceca, Svezia, in cui agire un processo di rafforzamento di competenze, rapido scambio di informazioni e pratiche, spinta all'innovazione nell'implementazione di modelli assistenziali e gestionali attraverso procedure di gemellaggio e tutoraggio (twinning and coaching) per il trasferimento di competenze e l'adozione di comportamenti virtuosi.

Normativa regionale di riferimento

ATTO	TITOLO	ANNO
DGR n.129	Programma Operativo 2016-2018. Piano delle azioni avviate nel biennio 2016-2017 e delle misure da attuare nel 2018	2018
DGR n. 1332	Obiettivi a carattere prioritario e di rilievo nazionale per anno 2016. Approvazione progetti.	2018
DGR n.1935	Modello di gestione del paziente cronico "Puglia Care". Governo della domanda e presa in carico dei pazienti cronici - Determinazioni	2018
DGR n. 564	Approvazione schema di regolamento regionale 'Modello organizzativo e di funzionamento dell'Ospedale di Comunità'	2019
REGOLAMENTO REGIONALE n. 4	Regolamento regionale sull'Assistenza residenziale e semire-sidenziale ai soggetti non autosufficienti - Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) estensiva e di mantenimento- Centro diurno per soggetti non autosufficienti.	2019
REGOLAMENTO	Regolamento regionale sull'Assistenza residenziale e semiresi-	2019

REGIONALE n. 5	denziale per soggetti disabili - Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) per disabili - Centro diurno socioeducativo e riabilitativo per disabili.	
REGOLAMENTO REGIONALE n. 6	Regolamento regionale sull'Assistenza residenziale extraospedaliera ad elevato impegno sanitario- Residenza Sanitaria Assistenziale R1.	2019
REGOLAMENTO REGIONALE n. 7	Regolamento regionale sul modello organizzativo e di funzionamento dei Presidi Territoriali di Assistenza	2019

8. Bibliografia

1. Piano Nazionale della Cronicità, 2016, Ministero della salute.

2. Normativa Regionale di riferimento.