

CONSIGLIO
SANITARIO
REGIONALE



RELAZIONE SULL'ATTIVITA' SVOLTA

NELL'ANNO 2014

E

PROGRAMMA ATTIVITA' ANNO 2015



ASSEMBLEA DEL CONSIGLIO SANITARIO REGIONALE

Nel corso del 2014 l'Assemblea si è riunita sei volte esaminando approfonditamente le seguenti tematiche:

- * **“Indicatori di esito”.** Con riferimento al «Programma nazionale esiti», che contiene la valutazione delle attività di assistenza di tutti gli ospedali italiani, pubblici e privati, si rilevano dati incoraggianti; emerge in altre parole come in Toscana si curino casi complessi con efficienza ed efficacia e come la Toscana sia una delle regioni che ha maggiormente investito in ambito sanitario.*
- * **“Riordino della Rete chirurgica oncologica toscana: primi indirizzi alle Aziende Sanitarie per la costituzione della Rete dei Centri di Senologia e requisiti organizzativo-assistenziali degli stessi”:** è evidenziata l'importanza della delibera GRT n. 272 del 31/03/2014 nella riorganizzazione della rete ospedaliera toscana in quanto si pone quale paradigma per la chirurgia. Sul grande tema dell'oncologia la Direzione Generale si è concentrata su 1) screening 2) risposte in tempo rapidi e 3) garanzia di qualità e risultato della cura di massimo livello anche perché un malato su due ha una diagnosi di malattia oncologica. I contributi del Consiglio Sanitario Regionale si focalizzano sui tempi di attesa per i referti istologici, sui centri per esaminare i linfonodi sentinella, sulla carenza di personale, sui centri di radioterapia dotati di tecnologia all'avanguardia e sulla necessità di omogeneizzazione del percorso successivo alla diagnosi, in*

particolare la modalità di certificazione di diritto alla terapia salvavita e l'aspetto prognostico.

- ✘ **“Sicurezza del processo trasfusionale”**. *Si valuta positivamente la predisposizione di una check list, condivisa ed approvata da tutti i trasfuzionisti, al fine di introdurre ulteriori elementi di sicurezza durante la fase di esecuzione materiale della trasfusione. Si presentano osservazioni e richieste di integrazione. Particolare risalto viene conferito all'importanza di maturare una cultura della segnalazione di qualsiasi tipo di problema si riscontri durante il processo e alla necessità di corsi di formazione specifici tramite f@d.*

- ✘ **“Protocollo P.A.N.D.A.S”**. *E' proposto di istituire un programma di osservazione di almeno un anno per quei soggetti che sono affetti dai sintomi ritenuti indicativi per la diagnosi della cosiddetta sindrome PANDAS.*

- ✘ **“Progetto Pocket guide”** *E' valutata positivamente la trascrizione delle linee guida del CSR in formato pocket ed on-line per consentire un accesso facile, rapido e ubiquitario. Alle stesse, argomento per argomento, possono essere aggregati tanto altri documenti di rilievo prodotti dalla Regione quanto materiali formativi ed informativi. Il formato elettronico utilizzato è intuitivo e rende possibile anche la consultazione diretta dei documenti originari.*

- ✘ **“Percorsi di dimissioni del neonato sano e del neonato a rischio”**. *Sono valutati positivamente anche al fine di dare uniformità alle procedure di dimissioni a livello regionale.*

- ✘ **“Aggiornamento della LG Ipertensione”**. *E' conferito particolare rilievo all'importanza di maturare una cultura di stili di vita corretti che risulta efficace e vantaggiosa anche dal punto di vista economico.*

- ✘ **“Aggiornamento LG Epilessia”**. *Alla luce delle nuove evidenze scientifiche è stata aggiornata la linea guida Epilessia ed è stata valutata positivamente.*

- ✘ *“Pocket guide”*: sono approvate le *Pocket Guide sulle Emorragie digestive e sul Tromboembolismo venoso*.

UFFICIO DI PRESIDENZA

Nel 2014 l'Ufficio di Presidenza si è riunito quattordici volte ed ha espresso i sotto elencati 117 pareri molti dei quali ratificati dall'Assemblea:

- *Aggiornamento del Nomenclatore tariffario regionale prestazioni di specialistica ambulatoriale*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro LG Prevenzione oncologica*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro Riospedalizzazione malati BPCO*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro LG Prevenzione tumori*
- *Sostituzione componenti Commissione Pediatrica e Commissione Formazione*
- *Nomenclatore tariffario - inserimento prestazione ambulatoriale "terapia con onde d'urto"*
- *Aggiornamento del “Protocollo Operativo IVG Farmacologica”*
- *Traduzione LG terapia infusioneale*
- *Costituzione gruppi di lavoro per Riorganizzazione SST*
- *Relazione e programma annuale CSR*
- *Costituzione gruppo di lavoro Chirurgia epilessia farmaco-resistente*
- *Costituzione gruppo di lavoro Emocomponenti ad uso non trasfusionale*
- *Costituzione gruppo di lavoro Benessere operatori*
- *Attuazione L. 38/2010 - Progetti lotta al dolore*
- *Sostituzione componente Commissione Qualità e Sicurezza*
- *Sostituzione componente gruppo di lavoro LG Ipertensione*

- *Integrazione componente gruppo di lavoro Algodistrofia*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro BPCO*
- *Integrazione componenti Insufficienza Respiratoria*
- *Costituzione gruppo di lavoro Risonanza magnetica arti*
- *Diagnosi di depressione in Toscana*
- *Risultanze Conferenza di consenso “L'organizzazione dell'assistenza diabetologica nella Regione Toscana”*
- *Unione gruppi di lavoro “Continuità Assistenziale” e “Collaborazione tra gli specialisti e la Medicina generale”*
- *Costituzione gruppo di lavoro Insufficienze d'organo end stage*
- *Costituzione gruppo di lavoro LG Fluidi endovenosi in ospedale*
- *Costituzione gruppo di lavoro PMA*
- *Costituzione gruppo di lavoro Neurodegenerative rare*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro Epilessia farmaco-resistente*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro Grandi insufficienze d'organo end stage*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro LG Menopausa*
- *Apparecchiature Risonanza Magnetica*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro LG Algodistrofia*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro Emocomponenti uso non trasfusionale*
- *Progetto Pocket guidelines*
- *Preservazione fertilità*
- *Percorso coppia infertile*
- *Epilessia farmaco-resistente*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro Emocomponenti uso non trasfusionale*

- *Integrazione componenti gruppo di lavoro Controllo dolore travaglio e parto*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro LG Epilessia*
- *Prevenzione rischi radiazioni*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro LG ASMA BPCO E Insufficienza Respiratoria*
- *Integrazione componenti Commissione Medicina Genere*
- *Designazione membri Comitato Tecnico Regionale Trapianti*
- *Costituzione gruppo di lavoro Chirurgia ambulatoriale*
- *Sindrome Pandalas*
- *Designazione Commissione Formazione*
- *Designazione componenti gruppo DGR 272_2014*
- *Costituzione gruppo di lavoro PMA su tracciabilità*
- *Sostituzione 2 coordinatori malattie rare*
- *Cremazione - Espianto Pace Maker*
- *Handover e VAP*
- *Ruolo Podologo nell'assistenza al diabete*
- *Controllo dolore nel travaglio e nel parto*
- *Modulo Conflitto di interessi*
- *Percorso Alzheimer*
- *SLA, Fibromialgia e Sindrome da fatica Cronica*
- *Trattamenti sbiancanti denti*
- *Ruoli e responsabilità esperti fisica medica*
- *SIADH in RTMR a scopo epidemiologico*
- *Costituzione gruppo di lavoro Sarcoidosi in RTRM*
- *Costituzione gruppo di lavoro PMA Approfondimenti sentenza eterologa*
- *Sostituzione componente in Ufficio di Presidenza*
- *Percorsi di dimissioni del neonato sano e del neonato a rischio*

- *LG Ipertensione aggiornata*
- *LG Epilessia aggiornata*
- *Pocket Emorragie digestive*
- *Pocket Tromboembolismo venoso*
- *Sarcoidosi in RTMR a scopo epidemiologico*
- *Emocomponenti ad uso non trasfusionale*
- *Convegno Robotica*
- *Costituzione gruppo di lavoro Chirurgia protesica,*
- *Nomina MMG per Rinnovo ITT*
- *Costituzione gruppo di lavoro DNA fetale*
- *Direttive sulla Procreazione medicalmente assistita eterologa*
- *Inserimento nuove prestazioni Nomenclatore tariffario*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro Demenze*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro PMA*
- *Ospedalizzazione BPCO*
- *Patologie neurodegenerative rare gravemente invalidanti*
- *Designazione infermieri gruppo valutazione centrali 118*
- *Diagnosi Genetica Preimpianto (PGD)*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro LG Prevenzione oncologica*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro LG Ipertensione*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro LG alimentazione e obesità*
- *Integrazione componenti Commissione Pediatrica*
- *Integrazione componenti gruppo di lavoro Cancerogeni occupazionali*
- *Costituzione gruppo di lavoro PDTA Pazienti psoriasici*
- *Istituzione Rete tumore prostata*
- *Test di screening per la diagnosi prenatale non invasiva delle aneuploidie cromosomiche DNA fetale*

- *Costituzione gruppo di lavoro PDTA ASMA, BPCO E Insufficienza Respiratoria*
- *Chirurgia ambulatoriale*
- *Chirurgia protesica ortopedica*
- *LG Insufficienza respiratoria aggiornata*
- *LG Tabagismo aggiornata*
- *Gravi insufficienze d'organo END STAGE*
- *Pocket guide Fluidi endovenosi*
- *Pocket guide demenza*
- *Integrazione componente gruppo di lavoro LG Algodistrofia*
- *Costituzione Commissione EBM*
- *PDTA Demenze*
- *Definizione disabilità gravissima*
- *Li-Fraumeni in RTMR a scopo epidemiologico*
- *Benessere operatori SSR*
- *Nuovo aggiornamento LG Reumatologia*
- *Pocket Ulcere da pressione*
- *Sostituzione componente in Commissione Medicina di Genere*
- *Designazione componenti Osservatorio allattamento*
- *Aggiornamento della “Rete dei presidi per la diagnosi e l'assistenza dei soggetti affetti da malattie rare“*
- *Designazione Coordinatrici rete Malattie rare genetica*
- *Designazione Coordinatore Malattie rare organi senso*
- *Tavolo confronto regione stato PDTA*
- *PMA: Importazione gameti*
- *Equivalenza apparecchiature RM*
- *Linee guida uso agopuntura*
- *Linee Guida per il trapianto di rene-pancreas*

ATTIVITA' CULTURALE

Nell'ambito delle attività culturali sono stati organizzati i sotto indicati eventi:

- ✓ *Conferenza di consenso " L'organizzazione dell'assistenza diabetologica nella Regione Toscana" – 25 febbraio.*

La conferenza di consenso nasce dall'esigenza di confrontarsi con la realtà diabetologica toscana per verificare la possibilità di arrivare, sulla base del documento approvato dal CSR, ad un percorso assistenziale del paziente diabetico considerando cruciale il rapporto ospedale-territorio e MMG - centri specialisti diabetologici declinati per intensità di cura.

- ✓ *Seminario "Diagnosi di depressione" – 8 maggio*

Sono state discusse le strategie per favorire una diagnosi accurata e standardizzata della depressione, che possa garantire i migliori trattamenti ed esiti perché molte persone depresse non ricevono una diagnosi rapida e corretta mentre altre che non hanno la malattia (o hanno sottotipi particolari, che richiedono trattamenti specifici) vengono spesso trattate con interventi inappropriati.

- ✓ *Convegno "Ambiente e salute" – 10 giugno*

Il Consiglio Sanitario avvia con questa giornata di studio, un percorso che vuol portare tutti i professionisti della sanità ad avere maggior consapevolezza delle problematiche fondamentali dell'impatto ambientale per la moderna gestione della salute, oltre a individuare interventi più incisivi che dovranno interessare tutto il governo della regione. Le prime due questioni di fondo da affrontare sono: l'attività

fisica e la sua concreta possibilità e il dramma dell'inquinamento atmosferico, principalmente nell'ambiente urbano.

- ✓ *La Robotica Biomedicale – 20 novembre 2014. Panorama sulla robotica chirurgica per spiegarne vantaggi e limiti e disegnarne il possibile futuro a vantaggio dei pazienti. Approfondimenti su ciò che la tecnica più recente sta predisponendo in molteplici campi di interesse medico o della gestione quotidiana del servizio, dalla laboratoristica all'assistenza al malato, dalla telemedicina alla diagnostica.*

ATTIVITÀ DELLE COMMISSIONI E DEGLI OSSERVATORI

Nel corso dell'anno 2014 le Commissioni e gli Osservatori permanenti del Consiglio Sanitario Regionale che hanno effettuato riunioni sono stati 7 e sono i seguenti:

Commissione attività diabetologiche

Commissione Medicina di Genere

Commissione Pediatrica Regionale

Commissione regionale di coordinamento per le azioni di lotta al dolore

Commissione Salute Mentale

Osservatorio professioni

*I professionisti coinvolti nei gruppi di lavoro sono stati **168***

*Le riunioni effettuate nel corso dell'anno sono state **24***

ATTIVITÀ DEI GRUPPI DI LAVORO

*Nel corso dell'anno 2014 i gruppi di lavoro del Consiglio Sanitario Regionale che hanno effettuato riunioni sono stati **20** e sono i seguenti:*

Apparecchiature a risonanza magnetica

Benessere operatori SSR

Chirurgia Ambulatoriale

Chirurgia protesica ortopedica

Controllo dolore Travaglio/Parto

DNA fetale nel sangue materno

Emocomponenti ad uso non trasfusionale

Epilessia Farmacoresistente

Grandi Insufficienze d'organo

IVG Farmacologica - Protocolli operativi

P.A.N.D.A.S.

P.D.T.A. BPCO, Asma, Insuff Respiratoria

P.M.A.

P.M.A. (DGR 837/2014)

P.M.A. Richiesta parere 20/14B - Eterologa

Patologie Neurodegenerative Rare

Pazienti Psoriasici

Preso in carico pazienti con Alzheimer

Responsabilità Esperti in Fisica Medica

Sicurezza Processo Trasfusionale

*I professionisti coinvolti nei gruppi di lavoro sono stati **214***

*Le riunioni effettuate nel corso dell'anno sono state **42***

IL PROCESSO LINEE GUIDA

Il Processo Linee guida è coordinato dal dr. Pierluigi Tosi.

I professionisti coinvolti nei gruppi di lavoro sono stati 364

Le riunioni effettuate nel corso dell'anno sono state 36

Nell'anno è stata impostata graficamente la linea guida:

➤ *Reumatologia*

E' stata elaborata in versione definitiva e pubblicata la linea guida:

α) *Reumatologia*

Sono state revisionate le linee guida:

➔ *Diagnosi e trattamento delle epilessie*

➔ *Ipertensione arteriosa*

➔ *Insufficienza respiratoria*

➔ *Tabagismo*

I gruppi di lavoro del Processo Linee guida, riunitisi nel corso dell'anno 2014 sono stati :

✖ *Algodistrofia*

✖ *Alimentazione, obesità ed attività fisica*

✖ *Asma*

✖ *Back pain*

✖ *BPCO*

✖ *Cancerogeni occupazionali*

- ✘ *Diagnosi e trattamento delle epilessie*
- ✘ *Fluidi ev*
- ✘ *Insufficienza respiratoria*
- ✘ *Ipertensione*
- ✘ *Menopausa*
- ✘ *Parkinson*
- ✘ *Prevenzione oncologica-percorsi diagnostico terapeutici*
- ✘ *Tabagismo*

Progetto Implementazione e Formazione a Distanza Linee guida

Come è noto, e confermato dalla maggioranza dei dati di letteratura, l'adesione dei Professionisti alle Linee Guida cliniche è molto spesso modesta. Questo in quanto oltre alla ridotta attenzione, connaturata alle Professioni , a proposte non provenienti dalle fonti informative abituali, esistono reali difficoltà di diffusione e disseminazione delle raccolte di Raccomandazioni cliniche nei servizi assistenziali. Questo limite era stato messo in chiara evidenza nella relazione 2013 . Nella stessa erano indicate le modalità per il progressivo incremento della diffusione a partire dall'anno successivo, tutte riferibili alla "Mobile Health" , come oggi si definisce il supporto informativo alla pratica clinica ottenibile con l' uso di strumenti mobili di trasmissione e ricezione "wireless" . .

Dalla fine del 2013 in poi , il Consiglio Sanitario Regionale ha in effetti preso in considerazione modalità di "Mobile Health" per la diffusione e la disseminazione delle Linee Guida. Nella scelta di queste modalità è stato dato il massimo rilievo al rispetto delle disponibilità individuali di tempo, per non distrarre l'attenzione dall'attività assistenziale.

Al fine di consentire l'acquisizione completa dell'intero contenuto delle Linee Guida, si è ritenuto opportuno il ricorso alla "Formazione a Distanza" (FAD), incentivando l'accesso con la garanzia dell'ottenimento di crediti ECM. Per la realizzazione tecnica della FAD di questa e di tutte le altre Linee Guida il CSR ha stipulato accordi con il Laboratorio Regionale per la Formazione Sanitaria (FORMAS)

La Linea Guida "National Early Warning Score" prodotta nel 2012 dal Royal College of Physicians e nello stesso anno tradotta per il Servizio Sanitario della Regione Toscana (http://servizi.salute.toscana.it/csr/img/getfile_img1.php?id=22688), è stata la prima ad essere confermata in FAD e resa disponibile a tutti gli operatori fin dagli inizi del 2014 (<http://FAD2.FORMAS.IT/>). In considerazione della fondamentale importanza dell'uso di un attendibile score di gravità nell'assistenza ospedaliera, a decorre dall'Ottobre 2014 è stata data la disponibilità di interventi implementativi "in loco" sulla Linea Guida NEWS, il primo dei quali è occorso nell'ultima parte dell'anno negli Ospedali dalla USL di Siena.

E' stata avviata e condotta a termine una seconda FAD, più lunga e complessa della precedente, riguardante la prevenzione e la cura del "Delirium". In questo caso la Linea Guida originale del National Institute for health and Clinical Excellence (NICE) tradotta e adattata per il Servizio Sanitario toscano (<http://www.regione.toscana.it/-/delirium-diagnosi-prevenzione-e-trattamento>), è stata preceduta da interventi implementativi diretti e da un Convegno Regionale (Novembre 2014). Il Corso FAD "Delirium", in edizione definitiva dalla fine del Dicembre 2014, sarà accessibile all'utenza regionale da Gennaio 2015. Non strettamente collegato al Progetto Linee Guida ma comunque riferibile alle Linee Guida prodotte dal Consiglio Sanitario Regionale nell'ambito del "Buon Uso del Sangue"

(http://www.regione.toscana.it/pubblicazioni/-/asset_publisher/j60Pz9PemmQ/content/linee-guida-sull-uso-delle-soluzioni-delle-immunoglobuline-e-di-albumina-umana), è la produzione in collaborazione con il Centro Regionale Sangue di una terza FAD sulla “Prevenzione del Rischio Trasfusionale ABO”, attualmente in fase di ultima revisione. Se ne prevede l’accesso dei Professionisti dipendenti del SSR entro il primo trimestre 2015.

La seconda, e più innovativa, modalità di diffusione e disseminazione delle Linee Guida messa in atto dal Consiglio Sanitario Regionale è consistita nel trasferimento delle Linee Guida in un formato sintetico, definito “Pocket”, e quindi al formato “application “ (generalmente chiamato “app”). Infatti, affinché la consultazione delle Linee Guida regionali sia effettuata con la rapidità necessaria, le stesse, oltre che nel testo integrale, devono essere disponibili in versione sintetica ed accessibili in via telematica. Per quanto riguarda quest’ultimo aspetto, la straordinaria evoluzione delle tecnologie informatiche e la diffusione di strumenti come notebook, tablet e i-phone consentono agli operatori di accedere all’informazione in tempo reale ed ovunque si trovino.

Nel corso del 2014 il Consiglio Sanitario Regionale ha proceduto alla trasformazione di un gruppo di Linee Guida nel formato “pocket” e, dopo che la Direzione Generale Organizzazione e Risorse della Regione Toscana ha provveduto a fornire lo strumento informatico adatto, al trasferimento delle stesse nel formato “app”. La trasformazione in “pocket” del testo integrale ha riguardato 9 delle 26 Linee Guida regionali e in particolare quelle su Ulcere da Pressione, Emorragie Digestive, Demenza, Delirium, Fluidi e.v., NEWS, Criteri di Beers, Epilessia e Tromboembolismo Venoso. La versione ridotta è stata regolarmente sottoposta alla valutazione degli Autori della Linea Guida originale, quindi all’Ufficio di Presidenza e all’Assemblea del Consiglio Sanitario Regionale. In tutti i casi si è avuta

approvazione con piccole modifiche. E' stato prodotta anche una versione "pocket" della Linea Guida Nazionale sulla Malattia di Parkinson, chiedendone al Ministero della Salute la valutazione e l'eventuale approvazione. Al momento in cui si redige questo documento non è ancora pervenuta risposta.

I formati "pocket" delle Linee Guida su Ulcere da Pressione , Emorragie Digestive, Demenza, Delirium, Fluidi e.v., NEWS sono stati trasferiti sul supporto informatico "Liferay" (<http://www.liferay.com/>). Si tratta di un "free enterprise portal", ovvero un sistema informativo evoluto di uso gratuito dedicato alle imprese. Le sue funzioni sono espressamente finalizzate a diffondere una cultura omogenea e condivisa alle interno delle strutture aziendali. Gli utenti, in funzione del proprio profilo, possono accedere ai contenuti del portale con qualunque mezzo informatico (PC, Tablet, I-Phone), con modalità molto semplici ed in tempi ridottissimi. In prospettiva è possibile instaurare un rapporto costante tra e con gli utenti, e di conseguenza realizzare una comunità di conoscenze quanto si vuole estesa. Gli organismi di gestione, per parte loro, possono verificare numerosità e frequenza degli accessi e, sulla base dei dati amministrativi, misurare gli esiti clinici ed economici dell'iniziativa. La consultazione on-line della Linea Guida avviene in maniera molto intuitiva. I contenuti sono stati suddivisi per specifico sotto-argomento della Linea Guida e sono accessibili semplicemente cliccando dei pulsanti/video, eventualmente con andamento "a cascata" se l'argomento consultato a sua volta si sviluppa in ulteriori parti. L'accesso al sistema, che dovrebbe prendere avvio entro le prime settimane del 2015, potrà avvenire dietro riconoscimento informatico dell'utente, almeno in fase di prima applicazione

OSSERVATORIO DELLE PROFESSIONI

L'Osservatorio delle professioni è stato coordinato dalla dr.ssa Maria Grazia Monti. Nel corso del 2014 l'Osservatorio delle professioni, in continuità con il lavoro fin qui svolto dall'osservatorio, ha fornito indicazioni rispetto al fabbisogno delle professionalità necessarie per lo sviluppo del sistema sanitario regionale. In particolare il tema della programmazione degli accessi alla formazione delle professioni sanitarie è stato discusso ed approfondito rispetto :

- al perdurare della contrazione delle assunzioni da parte delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere pubbliche,*
- alla ridotta presenza di alcuni profili nell'ambito dei servizi sanitari regionali in presenza del mantenimento dei percorsi formativi con conseguenze sempre più critiche per quanto attiene ai livelli occupazionali.*
- all'approfondimento del Progetto Regionale Giovani SI e del suo sviluppo all'interno del sistema sanitario regionale.*

Nel luglio 2014 è stato organizzato un incontro a cui hanno partecipato il Presidente de Consiglio Sanitario Regionale Dr. Antonio Panti, il Direttore del Settore Qualità dell'ARS Dr. Andrea Vannucci ed un rappresentante del Centro di Riferimento Regionale sulle Criticità Relazionali (CRRCR) riguardo alle azioni prioritarie della DGR n. 75 del 07-02-2014 per un approfondimento sul "Miglioramento organizzativo per il benessere degli operatori del Sistema Sanitario Regionale".

In questo ambito è stato richiesto ai Componenti l'Osservatorio, ciascuno nel proprio ambito professionale, di evidenziare gli aspetti di maggior disagio sui quali impostare azioni di miglioramento organizzativo.

Questo all'interno della funzione di raccolta ed analisi dei dati affidata al Consiglio sanitario e si è ritenuto importante ed utile raccogliere le criticità all'interno delle professioni.

Sono stati comunque evidenziati alcuni aspetti prioritari riguardo al benessere organizzativo:

- *Adeguatezza degli spazi negli ambienti di lavoro*
- *Tempo per la relazione*
- *Visibilità e ruoli sociali*
- *Qualità della formazione*
- *Adeguatezza degli staff*
- *Tecnologia orientata al professionista*
- *Autonomia professionale*
- *Organizzazioni orientate a creare benessere*
- *Pratiche collaborative.*

E' stato avviato il lavoro di indagine attraverso un questionario inviato dal Consiglio sanitario a tutte le professioni sanitarie rappresentate all'interno dell'osservatorio.

La conoscenza della realtà lavorativa, nelle sue diverse componenti organizzativa, relazionale ed ambientale, potrà costituire una base futura per l'avvio di un nuovo ambito di attività dei gruppi di lavoro interni all'osservatorio.

OSSERVATORIO EMERGENZA-URGENZA

L'Osservatorio Emergenza-Urgenza è coordinato dal prof. Giancarlo Berni.

L'osservatorio nell'anno appena trascorso ha prodotto un documento frutto di un'attenta sorveglianza sugli sviluppi del sistema dell'EU nei paesi industrializzati

per proporre soluzioni tese a risolvere e contenere il problema del sovraffollamento nel dipartimento di EU espressione di non ottimale organizzazione nella delicata fase dell'accoglienza.

E' constatazione generale che questo fenomeno presente in molti paesi rappresenta una sfida per tutto l'ospedale che spesso non partecipa in maniera adeguata alle problematiche della EU.

La riorganizzazione proposta dalle leggi nazionali e regionali proposta dalle spending review offrono spunti programmatici di riorganizzazione con la finalità di far crescere la organizzazione ospedaliera e dal dipartimento di emergenza per risolvere le criticità ormai annose. Il documento prodotto propone futuri scenari che si basano su una maggiore integrazione fra tutte le componenti ospedaliere con l'obbiettivo di farsi carico di problemi che non risultando programmabili necessitano di una disponibilità modulare che eviti il boarding creato dall'attesa dei pazienti già definiti ma lasciati nei PS per indisponibilità di letti.

Inoltre si prevede una nuova organizzazione della accoglienza che superi l'obbligo di una selezione triagistica in tutti i casi; si ritiene infatti che la creazione di percorsi privilegiati sia per le patologie minori e quelle strettamente specialistiche e il percorso see and treat debbano contribuire alla riduzione della over crowding.

A questa finalità si associa anche la velocizzazione dell'accoglienza dei pazienti barellati che devono trovare un immediato accesso all'assistenza medica a garanzia di salute.

L'organizzazione che supera ma non esclude per alcune patologie la via triagistica trova in una figura organizzativa attribuita ad un personale sanitario esperto una sollecita risposta di orientamento che contribuisce una più rapida soluzione del problema attese che tanto incide negativamente nella percezione dell'utenza

Il documento sulla scia di una letteratura ormai consolidata in Paesi del Nord America suggerisce una via precostituita per i pazienti cronici e o anziani noti ed inquadrati nel nostro sistema attraverso il cronic care modem per i quali le

riacutizzazioni sono immediatamente orientate saltando appunto la fase triagistica verso personale sanitario appartenente alle discipline mediche prevalentemente internistica e geriatrica che si proiettano nel PS. Si suggerisce così a questo proposito la creazione di geriatric o chronic assesment unit (Gau o Cau) cui si appalta una immediata presa in carica per paziente cronico o anziano già inquadrato sul territorio da parte dei reparti di degenza.

L'osservatorio ha applicato una metodologia di lavoro ispirata a realizzare proposte di revisione di PDT (percorsi diagnostico terapeutici) con il duplice obbiettivo: ridurre l'accesso ai dipartimenti di Emergenza e fornire metodologie collaudate per la soluzione più rapida possibile dei problemi.

Ricordiamo a questo proposito la partecipazione al gruppo di lavoro sul diabete sulla lotta al dolore sulla BPCO e sulla insufficienza respiratoria, sulle malattie neurodegenerative, sulle disabilità gravissime, sul tromboembolismo venoso, sulle emorragie digestive acute, sulla terapia infusioneale e trasfusionale.

Una ulteriore iniziativa per fornire sul campo agli operatori sanitari i contenuti dei vari percorsi diagnostico terapeutici è stata intrapresa per la realizzazione della versione pocket delle linee guida e PDTA che in via informatica saranno consultabili da tutti i medici per la ottimizzazione per l'attività assistenziale al letto del paziente su smartphone e tablet.

OSSERVATORIO PERMANENTE OSPEDALE PER INTENSITA' DI CURA

L'Osservatorio permanente Ospedale per Intensità di cura è coordinato dal dr.

Mario Cecchi.

Nell'anno 2014 l'attività dell'Osservatorio sull'Ospedale per Intensità di Cura è stata concentrata su alcuni focus centrati sul ruolo che il modello organizzativo

(cosiddetto “modello toscano”) dell'assistenza ospedaliera e dei percorsi di continuità assistenziale fra ospedale e territorio, può avere alla luce della riorganizzazione regionale proposta nella DGRT 1235/2012.

In particolare si sono sviluppate le azioni di collaborazione con il MeS e con ARS per lo studio e l'analisi dei dati di attività rilevati “per famiglie professionali”. In questo ambito sono emerse criticità ed opportunità che sono state affrontate nell'ambito della comunità professionale condividendo una metodologia di lavoro improntata sulla necessità di disporre di modalità comuni di analisi (“consensus”) a partire dal corretto uso dei codici ICD9CM per le diagnosi e per le procedure. La condivisione di questi dati ha permesso un progressivo affinamento dei dati di attività disponibili dai flussi SDO e SPA fino alla definizione di report che sono stati alla base delle analisi di confronto sia a livello regionale che nazionale (ed in qualche caso anche a livello internazionale) contribuendo ai risultati lusinghieri pubblicati da Agenas nell'ambito del PNE (piano nazionale esiti).

E' stata anche richiesta la collaborazione dell'Osservatorio OSPIC da parte della Direzione dell'AUSL 1 (Massa Carrara) in relazione al progetto del Nuovo Ospedale delle Apuane che, unico caso dei nuovi quattro ospedali toscani, prevede l'accorpamento nella nuova struttura dei due PP.OO. attuali di Massa e di Carrara. La Direzione dell'AUSL 1 ha ritenuto di fondamentale importanza un lavoro puntuale da sviluppare con le diverse specificità professionali aziendali verso percorsi diagnostico terapeutici assistenziali e riabilitativi centrati sulla continuità assistenziale e su processi coerenti con il modello OSPIC fino alla implementazione di vere e proprie clinical pathways, supportate informaticamente. Questa base di modalità organizzative e assistenziali condivise potranno essere determinanti per lo sviluppo delle attività interdisciplinari ed interprofessionali che sono alla base della organizzazione prevista nel nuovo ospedale delle Apuane.

L'Osservatorio OSPIC, nel corso del 2014, ha anche contribuito al lavoro del Consiglio Sanitario Regionale per quanto riguarda le attività di convegni e gruppi di

lavoro, quali ad esempio quelli sulla Chirurgia Ambulatoriale e la revisione delle classi di priorità per la Chirurgia Ortopedica protesica.

E' stato portato a compimento in collaborazione con ARS il lavoro per il progetto del registro Italiano Artroprotesi (RIAP) dell'Istituto Superiore di Sanità comprensivo della "tracciabilità" dei dispositivi medici impiantati.

CENTRO REGIONALE DI COORDINAMENTO DELLA RETE ASSISTENZIALE DELLE PERSONE CON DEMENZA

Il Centro Regionale di Coordinamento della rete assistenziale delle persone con demenza è coordinato dal dr. Antonio Bavazzano.

Il monitoraggio dei problemi correlati con le Demenze è sempre stato uno dei punti di attenzione del CSR. Questo significativo interesse è in relazione con le problematiche di "Governare clinico" che una patologia cronica, il cui dato epidemiologico toscano è valutato in 85000 persone, implica nell'utilizzo proprio ed improprio dei servizi sanitari. Sono inoltre motivo di interesse i grandi costi di ordine personale, familiare e più genericamente sociale che la presenza di una persona con demenza comporta nel suo ambiente di vita.

Anche per questo motivo le attività del Centro di coordinamento della Rete assistenziale delle persone con demenza hanno trovato nel CSR un raccordo culturale ed organizzativo.

Sull'argomento demenze il Centro di coordinamento regionale, a partire dal luglio 2011, data di pubblicazione della Linea Guida "Sindrome demenza diagnosi e trattamento", ha sviluppato una collaborazione con la Medicina Generale, nell'ottica di programmare un PDTA finalizzato alla cura delle Demenze ed omogeneo su tutto il territorio regionale.

Alla verifica, organizzata come giornata di studio dal CSR nel Giugno 2013 con lo scopo di valutare le risorse attivate per "curare" persone con demenza, misurare i

risultati conseguiti ed evidenziare le criticità da superare, emergevano importanti criticità fra le varie aree della Regione:

- (a) I tempi di attesa per le valutazioni e la “presa in carico” nei servizi risultavano difformi nelle varie aree con situazioni di eccellenza ed aree in forte ritardo.*
- (b) Mediamente i tempi di attesa erano intorno ai 180 giorni.*
- (c) Il collegamento UVA /UVM era spesso carente, ugualmente il rapporto con il MMG.*
- (d) Non era presente una strategia ed una indicazione condivisa per affrontare gli episodi di disturbo comportamentale acuto.*

Comunque l’osservazione nel tempo dimostrava progressivo miglioramento nelle “cure”, pur nel mancato incremento delle risorse necessarie per una patologia complessa ed in forte incremento numerico come nel caso della Demenza.

Nel corso dell’anno 2014 il Ministero della Salute ha concluso il Piano Nazionale Demenze fra i cui punti maggiormente significativi si trovano azioni di cura per i disordini comportamentali e dove viene sottolineata la necessità di individuare indicatori regionali e produrre Linee Guida.

Sotto questo aspetto il gruppo della Regione Toscana che si occupa delle Linee Guida ha prodotto una versione “pocket“ anche della Linea Guida demenza, rendendola rapidamente consultabile, verrà distribuita a tutti i Medici Generali e rappresenterà un elemento di unificazione regionale per tutte le procedure relative alle demenze.

Il monitoraggio sul problema demenze è stato costante ed, in data 3-6-2014 l’UdP del Consiglio Sanitario Regionale prendeva atto della richiesta di parere avanzata dalla Direzione Generale relativamente alla presa in carico dei pazienti con malattia di Alzheimer. Attraverso numerosi incontri e riflessioni basate anche su elementi del Piano Nazionale Demenze, la cui costruzione ha impegnato tutto l’anno 2014, sono stati individuati punti significativi per la costruzione di uno specifico PDTA regionale.

Molti punti altamente significativi sono possibili elementi di lavoro anche per l'anno 2015.

- ➡ Il problema delle cure delle demenze si caratterizza per un duplice aspetto: la loro rilevanza epidemiologica (in Toscana i casi stimati di demenza sono 84.000) e la contemporanea presenza di disturbi cognitivi e comportamentali. Tutto questo crea bisogni personali e familiari tali da comportare una estrema difficoltà nell'organizzazione delle risposte. I disturbi comportamentali determinano una cronica situazione di stress nell'ambiente familiare e possono indurre improprie richieste di ordine sanitario e/o il ricorso improprio a servizi quali il Pronto Soccorso.*

- ➡ La letteratura indica che il comportamento disturbato trae vantaggi dall'organizzazione dell'ambiente, da misure assistenziali fortemente personalizzate, dalle cosiddette "cure non farmacologiche". La loro efficacia sarebbe superiore a quella ottenuta con i farmaci, la Linea Guida le indica come prima iniziativa terapeutica del disturbo comportamentale, la sua organizzazione è generalmente di competenza sociale. (Linea Guida Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento, luglio 2011 - Dementia: Diagnosis and Treatment, 2011).*

- ➡ Correggere e stabilizzare un disordine comportamentale può allora essere conseguito con una organizzazione delle cure dove, insieme all'area prettamente sanitaria, siano presenti anche competenze di ordine sociale. Vi sono attualmente problemi notevoli nell'ottimizzazione dell'accesso ai servizi sociosanitari e sarà eventualmente opportuno definire competenze e percorsi per accesso e dimissioni da tali servizi.*

- ➡ Sotto il profilo sanitario sono investiti direttamente dalla cura delle demenze i Medici di Medicina Generale ed alcuni specialisti (neurologi e geriatri) organizzati in un sistema funzionale definito U.V.A. il cui compito è la definizione diagnostica, l'organizzazione, il monitoraggio e l'eventuale*

periodico rinnovo del “Piano Terapeutico”. L’intervento delle U.V.A., condotto d’intesa con il MMG della persona, comprende la valutazione clinica, la testistica neuropsicologica, la valutazione laboratoristico strumentale necessaria alla conferma diagnostica, la comunicazione della diagnosi, la prescrizione della terapia indicata, il counseling dei familiari relativo alle problematiche assistenziali, la verifica dell’efficacia della terapia.

Il MMG è il professionista che per primo generalmente sospetta un quadro dementigeno in un suo paziente. “Il medico di medicina generale conosce il profilo cognitivo/comportamentale dei suoi assistiti e può identificare i segni clinici del decadimento cognitivo al loro insorgere, anche avvalendosi delle segnalazioni dei familiari. Livello I Forza A” (Linea Guida Regionale “Sindrome Demenza diagnosi e trattamento).

Il MMG può integrarsi costantemente con gli specialisti “Per la conferma diagnostica, per la diagnosi differenziale fra le demenze, per l’organizzazione del piano terapeutico e per la stabilizzazione di situazioni complesse, il medico di medicina generale può avvalersi delle servizi specialistici dedicati alla cura delle demenze” Livello VI Forza A. (Linea Guida Regionale “Sindrome Demenza diagnosi e trattamento).

➡ *Esaminando la realtà attuale emergono lunghi tempi di attesa per le valutazioni specialistiche. Nelle attuali modalità di lavoro, definito attraverso l’U.V.A. diagnosi e bisogno, subentra l’U.V.M. che valuta la possibilità di inserire la persona con demenza in un servizio o curarla nel proprio domicilio.*

Solo da questa fase partecipa direttamente l’assistente sociale, figura che sarebbe necessaria in tutto il percorso di diagnosi e di cura, soprattutto per le gravi implicazioni sulla famiglia che la presenza di una persona demente comporta.

Da queste considerazioni deriva la necessità di:

1. *Garantire l'integrazione socio-sanitaria*

Il "Governo Clinico" delle demenze potrebbe essere affidato alle U.V.A. dove convergono le competenze del medico di famiglia, degli specialisti e dell'assistente sociale. Fino dalla fase iniziale, l'assistente sociale apre un "fascicolo" che tiene conto di tutte le modifiche socio-ambientali indotte dalla malattia, dove viene descritta l'organizzazione degli spazi fisici e la possibilità di sviluppare "microreti" di sostegno.

2. *Organizzare spazi di accoglienza*

Per poter alloggiare per alcune ore o giorni la persona con grave scompenso comportamentale, è necessario disporre di spazi di accoglienza dedicati, dove il personale di assistenza abbia ricevuto una specifica formazione specialista e MMG lavorino congiuntamente.

3. *Mettere in continuità il MMG con lo specialista.*

Il monitoraggio e la conferma del piano terapeutico viene affidato al MMG.

4. *Come precedentemente ipotizzato, il Governo Clinico delle Demenze potrebbe essere affidato all'U.V.A. che acquisirebbe anche una funzione di Agenzia con compiti che iniziano con l'informazione (raccordandosi eventualmente con l'associazione dei familiari) e giungano fino a recepire bisogni acuti.*

5. *A tal fine il CSR richiede l'istituzione di un numero verde. La metodologia FAQ può aiutare a risolvere grande parte delle domande che provengono dalle famiglie.*

Nel corso di numerosi incontri il Direttore Generale sottolineava la necessità di un disegno strutturale che consentisse di mettere in continuità il Medico di Medicina Generale con lo specialista, considerando anche la possibilità di consulenze urgenti nel caso di gravi scompensi del comportamento. La riflessione si allargava al trattamento dei disturbi psicologici e comportamentali (Behavioral and

Psychological Symptoms of dementia – BPSD) che spesso accompagnano il declino cognitivo e possono determinare una cronica situazione di stress nell'ambiente familiare, inducendo anche improprie richieste di ordine sanitario.

La complessità clinica ed assistenziale relativa alle sindromi Demenza veniva nuovamente discussa nell'UdP del CSR in data 4-11-2014, veniva definita una sintesi e formulato un parere (Parere 102/2014)

La prima conclusione , ampiamente condivisa dal gruppo, individuava il Medico di Medicina Generale (MMG) come punto di riferimento continuativo, dall'inizio fino al termine della malattia (compresa la diagnosi e la fase terminale). È un punto complesso, già enunziato nella Linea Guida della Regione Toscana, facilitato dalla nascita delle AFT.

Riorganizzare l'attività del MMG da quella di professionista fortemente individuale a quella di gruppo di lavoro dovrebbe facilitare una continuità delle cure, soprattutto nelle situazioni di cronicità ingravescente, come nella Malattia di Alzheimer.

“Il medico di medicina generale conosce il profilo cognitivo/comportamentale dei suoi assistiti e può identificare i segni clinici del decadimento cognitivo al loro insorgere, anche avvalendosi delle segnalazioni dei familiari. Livello I Forza A”. (Raccomandazione 1 Linea Guida Regionale Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento).

Per garantire efficacia ed efficienza dell'intervento in tutte le fasi della malattia i MMG devono avere la possibilità di avvalersi di un intervento specialistico competente in tutti gli aspetti delle “cure” di una persona con Malattia di Alzheimer.

“Per la conferma diagnostica, per la diagnosi differenziale fra le demenze, per l'organizzazione del piano terapeutico e per la stabilizzazione di situazioni complesse, il medico di medicina generale può avvalersi dei servizi specialistici dedicati alla cura delle demenze” Livello VI Forza A. (Raccomandazione 10 Linea Guida Regionale Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento).

Le competenze specialistiche dedicate alle demenze sono attualmente organizzate in un servizio denominato Unità Valutativa Alzheimer (UVA). Il loro intervento, condotto d'intesa con il MMG, comprende la valutazione clinica, la testistica neuropsicologica, la valutazione laboratoristico-strumentale necessaria alla conferma della diagnosi, la comunicazione della diagnosi, la prescrizione della terapia indicata, il counseling ai familiari, relativo alle problematiche assistenziali, la verifica dell'efficacia della terapia impostata.

Le criticità relative alle UVA sono oggi rappresentate dalla loro difformità come risorse di personale medico, dalla mancata presenza, in molte situazioni, di figure professionali quali infermieri e psicologi. Ne conseguono lunghe liste di attesa e forse talvolta inadeguatezza delle risposte con possibile "migrazione" di pazienti verso altre aree e relativa formazione di nuove liste di attesa.

Uno degli obiettivi di un PDTA Demenze è quello di rendere omogeneo il servizio in tutto il territorio regionale e di garantire tempi certi e contenuti nella risposta ai bisogni. L'attesa delle risposte può favorire la comparsa di disturbi del comportamento con parallelo scempenso del nucleo familiare. Per essere estremamente operativi e concreti, l'iter diagnostico e l'avvio di un piano di cure in una persona affetta da Demenza non dovrebbe superare i 60 giorni.

La stabilizzazione di situazioni complesse è uno degli obiettivi primari nella cura delle demenze, la sollecitudine delle cure è una condizione necessaria per raggiungerla.

Una forte valenza terapeutica viene evidenziata da larga parte della letteratura recente sulle cosiddette "cure non farmacologiche". Specifici trattamenti sembrano contenere e/o rallentare la progressiva perdita delle attività di base della vita quotidiana; infatti il comportamento è appreso, ed è possibile correggerlo anche con misure non farmacologiche (NICE 2014).

"Il trattamento di prima linea dei sintomi psicologici e comportamentali è non farmacologico, in considerazione degli eventi avversi potenzialmente gravi connessi al trattamento farmacologico..."

(Raccomandazione 10 Linea Guida Regionale Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento).

Correggere e stabilizzare un disordine comportamentale può allora essere conseguito con un'organizzazione delle cure dove, insieme all'area prettamente sanitaria, siano presenti anche competenze di ordine sociale.

Vi sono attualmente problemi notevoli nell'ottimizzazione dell'accesso ai servizi sociosanitari e sarà eventualmente opportuno definire competenze e percorsi per accesso e dimissioni dai servizi socio-sanitari. Proprio all'interno di tali servizi, se adeguatamente gestiti e, ove necessario, potenziati, potrebbe essere possibile individuare, come richiesto dai MMG, "posti letto per accogliere soggetti con disordine comportamentale", in riferimento ai pazienti con demenza e alterazioni acute del comportamento, per i quali non sia indicato il ricovero ospedaliero, ma che non siano accoglibili a domicilio al momento della dimissione dall'area di Emergenza-Accettazione dell'Ospedale.

Le cure, intese nella loro valenza sia assistenziale che farmacologica, richiedono una continuità e si fondano su una rete fatta dal collegamento di servizi ciascuno dei quali può avere competenze ed attività molteplici. Nel caso specifico delle demenze, e della Malattia di Alzheimer in particolare, la rete si fonda su: Medico di Medicina Generale (AFT), Unità Valutativa Alzheimer (UVA), Unità Valutativa Multidimensionale (UVM), Centro diurno Alzheimer, Nuclei Alzheimer presso RSA (Cure Intermedie).

Si rinvia ad atti regionali per definire criteri e modalità di accesso a questi servizi.

Nell'attesa degli interventi dell'UVA possono esistere situazioni di emergenza (gravi disturbi del comportamento come l'aggressività) che richiedono specifici trattamenti farmacologici (neurolettici tipici ed atipici). In tale circostanza il CSR ritiene opportuno considerare l'ipotesi che il MMG possa superare le disposizioni AIFA relative all'uso degli antipsicotici.

Il gruppo di lavoro del CSR condivide la presa in carico basata essenzialmente sui bisogni e non sulla diagnosi, sebbene sia necessario mantenere la specificità “sanitaria” dei diversi PDTA, che comprende la necessità di centri “esperti” nelle singole condizioni patologiche e la disponibilità, ove necessario, di servizi socio-sanitari dedicati (per es. nel caso demenza Nuclei Alzheimer in Residenza Sanitaria Assistenziale e Centri Diurni Alzheimer).

COMMISSIONE REGIONALE PER LE ATTIVITA' DIABETOLOGICHE

La Commissione Diabetologica, che riunisce tutte le professionalità e discipline mediche che in Toscana si occupano di diabete, si è riunita regolarmente nel corso del 2014 con una cadenza all'incirca bimestrale.

Sono stati affrontati problemi particolari posti dal Consiglio Sanitario Regionale (di cui la commissione è emanazione) e dagli organi di governo regionale.

Inoltre sono stati analizzati nelle loro implicazioni i due documenti approvati nel 2013 dal CSR, su proposta della commissione stessa, sul percorso ospedale-territorio del diabete e sulla gestione piede diabetico.

Nel Febbraio 2014 è stata organizzata un Conferenza di Consenso sui documenti approvati che ha visto partecipare delegati da tutta la Toscana presso il FORMAS di Villa La Quiete.

La conferenza con vivace discussione ha sottolineato diversi approcci alla gestione del paziente diabetico sul territorio fra MMG e Diabetologici

Il confronto iniziato con la conferenza si è concluso con l'approvazione della Delibera Regionale 799 dell'Ottobre 2014 in cui si recepisce il Piano Nazionale Diabete e si indicano numerosi progetti obiettivo che la Commissione Diabetologica aveva contribuito a precisare.

COMMISSIONE PERMANENTE PER LE PROBLEMATICHE DELLA MEDICINA
DI GENERE

La Commissione permanente per le problematiche della medicina di genere è coordinata dalla dr.ssa Annamaria Celesti.

Nel 2014 la Commissione permanente per le problematiche della medicina di genere, continuando il percorso già impostato dal 2011, al fine di promuovere lo sviluppo di un approccio di genere alla salute dei cittadini, ha organizzato e/o partecipato, con la sua referente e i vari professionisti che la compongono, ai seguenti incontri:

- Salute e genere nella pratica clinica - Pistoia 28 gennaio 2014*
- Medicina di genere attualità e prospettive – Arezzo 15 febbraio 2014*
- Novità sull'endometriosi – Firenze 14 aprile 2014*
- Festival Donna & Salute 2014 – San Giuliano Terme 08-11 maggio 2014*
- Le Donne Medico e la Medicina di Genere – Firenze 06 giugno 2014*
- Prevenzione dello Stroke nella donna nuovo algoritmo clinico – etiopatogenetico Pistoia 12 giugno 2014*
- Docenza al corso “La Medicina di Genere: sfida e obiettivo strategico per la formazione del personale sanitario” - Arezzo 13 giugno 2014*
- Medicina di Genere. La Salute della differenza – Nuoro 21 giugno 2014*
- Centro Regionale per la Salute e la Medicina di Genere – Giornata di Informazione e Formazione – Firenze 25 giugno 2014*
- Città al centro dire e fare. Donne & ... Seminario sulla Salute di Genere – Arezzo 26 giugno 2014*
- Festival della salute Che genere di salute? Medicine e cure a prova di donne e uomini - Versilia 26 settembre 2014*

- *Generi e scienza. Saperi e carriere femminili nell'orizzonte europee – Pisa 29 settembre 2014*
- *Dalle Breast Unit alle Prostate Cancer Unit: quando le donne aprono la strada – Firenze 24 ottobre 2014*
- *2° congresso di andrologia clinica. Diagnostiche e terapie all'avanguardia: specificità e interdisciplinarietà – Pisa 29 ottobre 2014*
- *Medicina di genere e medicina personalizzata – Roma 25 novembre 2014*
- *La Medicina e il genere – Arezzo 25 novembre 2014*
- *Corpo consapevole Donne, Nutrizione, Salute – Firenze 25 novembre 2014*
- *FA RETE salute di genere – Firenze 29 novembre 2014*
- *Sanità di genere: prepariamo il futuro – Arezzo 11 dicembre 2014*

è stato poi portato a termine, in collaborazione con ARS, la versione inglese del “Primo report sulla salute di genere in toscana” presentato a Firenze il 05 novembre 2013.

La Commissione è poi divenuta organo tecnico scientifico, di cui si avvale il Centro regionale di coordinamento istituito il 24/02/2014.

COMMISSIONE REGIONALE COORDINAMENTO AZIONI LOTTA AL DOLORE

La Commissione regionale di coordinamento azioni lotta al dolore è coordinata dal dr. Alessandro Bussotti.

Nel 2014 l'attività della Commissione si è focalizzata in gran parte sulla consulenza tecnica e la collaborazione alle profonde trasformazioni indotte nel Servizio Sanitario Toscano nell'ambito della Terapia del Dolore e delle Cure Palliative, mantenendo una relazione costante con il Dirigente responsabile del settore.

Si fa riferimento soprattutto alle due Delibere di Giunta che hanno recepito i dettami della legge 38/2010, rivedendo l'organizzazione del servizio della Terapia del dolore (DGRT n.710 del 25/08/2014) delle Cure Palliative (DGRT n.199 del 17/03/2014) e al recepimento dell'Accordo Stato Regioni per l'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e delle strutture sanitarie e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore.

E' per questo motivo che si è tenuta una sola riunione in data 12/03/2014, nella quale si sono illustrate, discusse e preparate le attività della Commissione nel periodo successivo.

In particolare:

- ✘ Il gruppo di lavoro sulla terapia del dolore, coordinato dal Dott. RD Mediatì ha concluso la redazione di una proposta di istituzione della rete regionale di terapia del dolore. Questa proposta è stata poi accolta nel Parere 14 del 4 marzo 2014 del CSR, essendo poi ripresa nella suddetta DGRT n.710 del 25/08/2014)*
- ✘ Partecipazione al Coordinamento Regionale della Rete di Cure Palliative (la prima riunione si è tenuta in data 19/11/2014) previsto dalla DGRT n.199 del 17/03/2014*
- ✘ Organizzazione dei Corsi di Formazione già precedentemente finanziati con finalità di realizzazione delle reti di terapia del dolore e cure palliative. I programmi dei corsi, elaborati dal Gruppo di Lavoro Formazione della Commissione, sono stati approvati all'interno dello stesso Parere 14 del 4 marzo 2014 del CSR:*
 - 1. Progetto - Il trattamento del dolore cronico in medicina generale: acquisizione di un metodo di cura per la creazione della rete di terapia del dolore*

2. Progetto - Strutturazione di un percorso integrato H-T. Il trattamento del dolore e la gestione integrata dei pazienti in cure palliative

- * Gli ultimi mesi del 2014 sono stati dedicati alla realizzazione dei corsi: si sono tenute numerose riunioni con l'Ufficio Formazione della ASL 10 di Firenze, destinataria del finanziamento del corso sulla rete di trattamento del dolore, e con gli Animatori di Formazione indicati dalle singole ASL definendo docenti, partecipanti, modalità di invito per le sessioni che si terranno in tutte le ASL della Toscana*
- * Nello stesso Parere 14 del 4 marzo 2014 del CSR è stato anche approvato un documento precedentemente elaborato dalla Commissione sull'organizzazione della rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche*
- * La Commissione ha inoltre partecipato all'incontro organizzato dalla Dirigenza del Settore il 17 marzo con AGENAS sulle cure palliative domiciliari con la presentazione del progetto Teseo-Arianna (Cure palliative domiciliari e medicina generale).*

L'incontro nasce dalla volontà della Regione di dare attuazione alla legge 38/2010 e di definire, anche secondo gli standard dell'Intesa Stato-Regioni sull'accreditamento del 25 luglio 2012, la rete e il sistema dei servizi sulle cure palliative.

L'incontro ha aperto numerosi spunti di riflessione, anche in considerazione della contemporanea approvazione della DGRT n.199 del 17/03/2014 (Organizzazione della Rete di Cure Palliative) e dell'avvio della riflessione sul cambiamento del Progetto regionale sulla Sanità di Iniziativa, che si dovrebbe rivolgere al paziente "complesso" più che alle singole patologie croniche. In questo senso le Cure palliative entrano da protagoniste nella cura del paziente cronico, anche se ne va ancora definito il quadro attuativo.

- * Partecipazione a numerosi convegni e workshop organizzati sul territorio regionale sul tema del dolore e delle cure palliative*

- ✱ *Partecipazione al Gruppo di Lavoro Cure Palliative e Terapia del dolore della FNOMCeO che ha condotto alla formulazione di una FAD, pubblicata all'indirizzo <http://www.fnomceo.it/fnomceo/showArticolo.2puntOT?id=116007>*

COMMISSIONE PEDIATRICA REGIONALE

La Commissione Pediatrica Regionale è stata coordinata dalla dr.ssa Monica Frassinetti e dal 30 ottobre 2014 dal dr. Alberto Zanobini, Commissario dell'azienda ospedaliero universitaria Meyer

Nel 2014 si è riunita otto volte, a cadenza mensile, affrontando le seguenti tematiche:

- *Follow up del neonato a rischio e del neonato sano*
- *Istituzione del Comitato percorso nascita regionale*
- *Proposta dell'ITT per il coordinamento dell'attività oncologica pediatrica della Regione Toscana*
- *Protocolli dimissioni neonato sano*
- *Protocolli sulle dimissioni dei neonati a rischio*
- *Monitoraggio delle delibere adottate*
- *Set di indicatori di esito pediatrici*
- *Monitoraggio in ambito di assistenza pediatrica*
- *Monitoraggio sullo stato di applicazione delle delibere adottate su proposta della Commissione Pediatrica*
- *Assistenza domiciliare pediatrica.*
- *Rete regionale delle Cure palliative pediatriche*
- *Rianimazione pediatrica*

Il Consiglio Sanitario Regionale ha espresso parere favorevole (parere n. 64/2014) al documento “Percorsi di dimissione del neonato sano e del neonato a rischio, prodotto dalla Commissione.

Il documento indica le condizioni che possono garantire una corretta dimissione del neonato sano (continuità assistenziale, partecipazione dei genitori, organizzazione dei percorsi) e del neonato a rischio (timing e criteri di dimissione) comprendente il follow up del neonato a rischio, specificando le categorie di neonati a rischio, il follow up neuroevolutivo, il follow up auxologico, la valutazione del rischio di mobilità e l'organizzazione del follow up.

COMMISSIONE PER IL GOVERNO CLINICO DELLA SALUTE MENTALE

La commissione per il Governo clinico della salute mentale è coordinata dal dr. Andrea Fagiolini.

Nel corso dell'anno 2014, la Commissione per il Governo Clinico della Salute Mentale ha continuato a monitorare e raccordare le iniziative realizzate dai servizi di salute mentale nella Regione Toscana, operando in raccordo con il Settore Politiche per l'integrazione socio sanitaria - P.O. Politiche integrate per la promozione e la tutela della salute mentale - della Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale. Sono proseguite le analisi finalizzate a garantire la qualità degli interventi e la migliore risposta ai bisogni dei pazienti e cittadini, dedicando particolare attenzione alla prosecuzione dei lavori iniziati nella seconda metà dell'anno precedente, volti a identificare i punti critici ed i possibili interventi migliorativi nell'assistenza ai pazienti affetti da depressione. La depressione è una delle malattie mentali più prevalenti e invalidanti, colpisce più di 350 milioni di

persone al mondo, deteriorandone la qualità di vita, la capacità di lavoro e di relazione. Nelle sue espressioni più gravi, la depressione può portare al suicidio ed è responsabile di almeno 1 milione di morti ogni anno. La depressione è la seconda causa di disabilità nel mondo ma, nonostante la disponibilità di trattamenti efficaci, meno della metà delle persone colpite ricevono un trattamento adeguato. Gli ostacoli a una cura efficace includono la mancanza di risorse, la mancanza di operatori sanitari qualificati, lo stigma sociale associato ai disturbi mentali e la valutazione imprecisa o errata dei sintomi. Anche nel nostro Paese, molte persone depresse non ricevono una diagnosi rapida e corretta mentre altre che non hanno la malattia (o hanno sottotipi particolari, che richiedono trattamenti specifici) vengono mal diagnosticate e/o trattate con interventi inappropriati.

Ad esempio, pazienti con tratti bipolari non dovrebbero essere trattati con un antidepressivo in monoterapia ma in molti casi ricevono invece questi farmaci.

Nell'anno 2014, la Commissione salute mentale ha dunque continuato ad esaminare le evidenze scientifiche e discusso i migliori modi per migliorare il trattamento della depressione in Toscana. La Commissione ha enfatizzato quanto diagnosi e valutazione della depressione non possano prescindere da una valutazione clinica accurata, che consenta la formulazione di una diagnosi categoriale ma, allo stesso tempo, prenda in considerazione anche gli aspetti dimensionali della sintomatologia con la quale la depressione si esprime in ogni singolo paziente, con il fine ultimo di garantire una diagnosi e una cura più personalizzata possibile e, allo stesso tempo, ridurre il rischio di identificare come patologia condizioni non patologiche. Se da una parte infatti esiste un elevato rischio di omessa diagnosi di depressione (e, ancora di più, di mancata identificazione di aspetti ascrivibili ad un disturbo bipolare, con i rischi terapeutici conseguenti), è sempre opportuno considerare anche i rischi opposti, i.e. quelli di un eccessivo allargamento della malattia mentale e dei suoi trattamenti. E' comunque necessario che la valutazione diagnostica non sia limitata ai soli criteri per il Disturbo Depressivo Maggiore. Ad esempio, in

aggiunta ai sintomi classici di depressione (umore depresso, riduzione degli interessi, alterazioni del sonno, dell'energia, della concentrazione, dell'appetito, della voglia di vivere, etc) è opportuno valutare la presenza di agitazione, disperazione, rabbia, tensione, accelerazione del pensiero, deliri, allucinazioni, e molti altri sintomi. Analogamente, è necessario valutare i fattori psicologici e sociali che possono contribuire all'insorgenza e alla progressione dell'episodio depressivo. Sappiamo infatti che la depressione nasce dall'interazione tra fattori biologici (es ereditari) con fattori psicologici, sociali e di stress. Maggiore è la predisposizione biologica, minore è la quantità di fattori "esterni" necessaria a scatenare un episodio depressivo, e viceversa. E' inoltre necessario valutare attentamente l'impatto sulla capacità di funzionamento (familiare, lavorativo, scolastico, e sociale più in generale) e sulla qualità di vita e formulare una diagnosi e prognosi di trattabilità.

E' un dato di fatto che, nella nostra Regione, le valutazioni di cui sopra vengono fatte con modalità diversificate nei vari Servizi e studi privati.

Sebbene si renda necessario continuare a tutelare la libertà di ogni professionista di effettuare le valutazioni che egli giudichi più adatte ad ogni singolo paziente e circostanza, abbiamo giudicato opportuno che la Regione Toscana promuovesse un'iniziativa diretta agli operatori (medici di medicina generale, psicologi, psichiatri, assistenti sociali, infermieri, etc) per garantire che, accanto a tutte le valutazioni che ogni professionista ritenga utile effettuare per i pazienti con sintomi di depressione, vengano somministrati anche due questionari di autovalutazione:

Il primo questionario PHQ (Patient Health Questionnaire) esplora la presenza attuale di depressione mentre il secondo questionario MDQ Mood Disorder Questionnaire esplora la presenza attuale o pregressa di bipolarità.

I questionari sono dunque da intendersi come complementari e non alternativi alle valutazioni diagnostiche di routine e potrebbero costituire parte integrante della cartella clinica di ogni paziente con depressione, sospetta o accertata che sia, nonché di ogni paziente trattato con antidepressivi. E' auspicabile che i questionari siano sempre inclusi nella documentazione inviata dai medici di medicina generale ai vari specialisti e dagli specialisti ai medici di medicina generale. I questionari possono essere utilizzati:

- Come possibile complemento delle informazioni acquisibili dai sistemi regionali di registrazione standardizzata della depressione (es flussi clinici, SDO, SALM), per misurare prevalenza, registrare trattamenti, esiti e valutare l'uso di alcuni farmaci (es antidepressivi) in pazienti non affetti da depressione (affetti ad esempio da disturbi di ansia, sindromi neuropatiche etc)*
- Come strumenti per i medici di medicina generale, ad esempio per fornire indicazioni sui pazienti da inviare in visita specialistica*
- Per fornire indirizzi di trattamento (es evitare antidepressivi in monoterapia in presenza di bipolarità)*
- Per facilitare la diagnosi appropriata anche in popolazioni a maggior rischio di diagnosi mancate o errate (es gli anziani e gli giovani adulti a rischio di tossicodipendenza etc.)*

I questionari possono inoltre essere utilizzati per esplorare un modello utilizzabile anche per altre diagnosi o popolazioni, come gli adolescenti, gli anziani, gli immigrati, etc.

Durante l'anno 2014, la Commissione Salute Mentale ha presentato i risultati dei propri lavori sul tema di cui sopra al Consiglio Sanitario Regionale che ha promosso iniziative di diffusione e educazione tra le quali anche uno specifico convegno.

Le azioni ed i progetti della Commissione sono stati oggetto di specifica presentazione in occasione del convegno annuale "Quanto la persona è al centro

della sua cura - Convegno di programmazione e verifica sul funzionamento dei servizi integrati per la Salute Mentale” organizzato dal Coordinamento toscano delle Associazioni per la Salute Mentale in collaborazione con la Regione Toscana.

PROGRAMMA DI LAVORO

ANNO 2015

- 1) *Attività ordinaria consesso assembleare*
- 2) *Attività ordinaria Ufficio di Presidenza*
- 3) *Attività culturale*

In relazione alle risorse umane ed economiche disponibili saranno organizzati convegni e/o seminari da scegliere tra le sotto indicate tematiche:

- a) *End stage*
- b) *La prevenzione dei rischi infettivi in ospedale*
- c) *La partoanalgesia*
- d) *I vaccini: in età pediatrica e in età adulta*
- e) *Genetica*
- f) *Social freezing*

4) COMMISSIONI ED OSSERVATORI

PROCESSO LINEE GUIDA

1. Saranno prodotte in versione definitiva le linee guida:

- *Algodistrofia*
- *Menopausa*

2. Saranno impostate graficamente le linee guida:

- *Algodistrofia*

- *Menopausa*

3. *Saranno aggiornate le seguenti linee guida:*

- *BPCO*
- *Delirium*
- *Demenza*
- *Diagnosi e cura delle allergopatie*
- *Emorragie digestive*
- *Fragilità*
- *Percorsi riabilitativi*
- *Tromboembolismo venoso*

4. *Saranno stampate e distribuite le linee guida:*

- *La fragilità dell'anziano*
- *Linee guida sull'uso delle soluzioni delle immunoglobuline e di albumina umana.*

Implementazione

Come più volte segnalato nei consuntivi di fine anno delle attività svolte, nell'ambito dell'implementazione delle Linee Guida la reale adesione dei professionisti alle Raccomandazioni proposte è affetta da elevata variabilità. La risultanza è conforme a quanto riportato nella letteratura, che attribuisce questa variabilità a differenze nel sostegno all'iniziativa dato dai professionisti, nella qualità dell'evidenza scientifica a supporto delle Raccomandazioni e nella disponibilità di investimenti economici¹.

¹ Sheldon TA et Al. What's the evidence that NICE guidance has been implemented? Results from a national

Nella piena consapevolezza di questi limiti, nel corso del 2014 sono state avviate strategie finalizzate ad ottenere innanzi tutto la massima diffusione delle Linee Guida Regionali con il minore impegno di risorse. A questo fine, nel corso dell'anno, in particolare nella seconda parte, è stata avviata la traslazione delle Linee Guida in un formato sintetico, definito "Pocket", che precede il formato "application" (generalmente chiamato "app"). In sostanza una versione sintetica delle stesse, accessibile in via telematica, che tuttavia rispetta appieno i contenuti della Linea Guida full-text originale. Il testo, suddiviso per i sotto-argomenti della Linea Guida, è accessibile cliccando dei pulsanti/"touch screen", con andamento "a cascata" se l'argomento si sviluppa in ulteriori parti.

Le Linee Guida "Ulcere da Pressione", "Emorragie Digestive", "Demenza", "Fluidi e.v.", "NEWS", e "Tromboembolismo Venoso" sono state in parte ridotte ed in parte sono in corso di riduzione al formato "pocket" e "app". E' stata prodotta anche una versione "pocket" della Linea Guida Nazionale sulla Malattia di Parkinson. Le versioni ridotte sono state e devono continuare ad essere preventivamente approvate dagli Autori della Linea Guida originale, poi quindi dall'Ufficio di Presidenza del CSR ed infine dall'Assemblea del Consiglio Sanitario Regionale.

Nel 2015, probabilmente nei primi mesi dell'anno, è prevedibile che le "app" già approvate in via definitiva vengano rese disponibili ai potenziali utenti. La definitiva attuazione del progetto è ovviamente funzione della disponibilità di tempo e di risorse dei servizi informatici della Regione Toscana.

Si prevede la realizzazione ex novo delle Linee Guida "pocket" e delle "app" relative alle Linee Guida della Prevenzione Oncologica, del Back Pain, dell'Ipertensione e

della Fragilità (previo aggiornamento) . Analogamente verrà rivista la Lista di Beers” in riferimento ai recenti aggiornamenti, ma con strutturazione differente dalle restanti “app”. Considerata, infatti, la particolarità della stessa – oltre 120 principi attivi il cui uso può essere, in casi specifici, pregiudizievole della salute dei soggetti anziani - la modalità di fruizione non può essere per Raccomandazione o per Capitolo della Linea Guida ma per singola voce.

Le Linee Guida Demenza e Fragilità nel 2015 dovranno essere aggiornate. Oltre ad effettuare una nuova ricerca della letteratura “evidence-based” dell’ultimo quadriennio, sarà necessario trasferire il nuovo contenuto nei formati ridotti tanto “pocket” quanto “app”. La prima, già ridotta al formato “pcket” ed al formato “app” nel primo semestre del 2014, può essere soggetta a trasformazioni rilevanti, in considerazione della rapida evoluzione delle evidenze scientifiche in un ambito di intensa ricerca. Della seconda ancora non è stato predisposto il formato ridotto ma non sembrano essere verosimili sostanziali trasformazioni.

Sul piano organizzativo, le Linee Guida sono indicative dei presupposti scientifici cui di norma fanno riferimento i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), e come tali vengono utilizzate nei differenti contesti internazionali (v. ad esempio il NICE a <http://www.nice.org.uk/>). In considerazione del fatto che la definizione dei PDTA è sempre più una indicazione che proviene dal SSR.

OSSERVATORIO DELLE PROFESSIONI

Per l' anno 2015 si ritiene che l' Osservatorio debba svolgere con regolarità il ruolo di "lettura" privilegiata dei cambiamenti in atto nel Sistema Sanitario Regionale, e

dei ruoli che le professioni svolgono e possono evolvere per una puntuale coerenza fra necessità del sistema e bisogni dei cittadini.

Occorre che l' Osservatorio, in quanto organismo di pensiero, di analisi e proposta agisca in sinergie multiprofessionali e interdisciplinare .

Obiettivi da porre in essere:

- Studio osservazionale sui protocolli d' intesa Regione – Università per la formazione teso a rilevare i punti di forza e di debolezza. I risultati di tale studio possono essere proposte da inserire nei nuovi Protocolli, che dovranno delineare, pur nel rispetto delle reciproche autonomie, adesione alle necessità delle professioni e del Sistema Salute.

In specifico : la programmazione e l'offerta formativa, poste in un sistema di qualità della formazione e del professionista in uscita, il ruolo della rete servizi formazione universitaria e loro necessità di adeguamento.

- Identificazione di aree di sviluppo delle professioni coerente con il sistema Servizi ed a necessità dei professionisti, anche in adesione a quanto riportato dal Patto Salute e dal piano Socio Sanitario della Toscana(esperti e specialisti in area professionale, coordinamento/ dirigenza), ruolo degli attori del sistema (dirigenza, docenza, tutor ...);

- Analisi di impatto dei nuovi modelli organizzativi Ospedalieri e dei Servizi Territoriali con rilevazione dei punti di forza e di debolezza nel lavoro di Equipe, nel sistema in atto per definire i mix fra professionisti che compongono le Equipe multiprofessionali operanti sui percorsi Lea e nei percorsi del C Model.

- *Studio osservazionale sul ruolo degli Operatori Socio Sanitari, inseriti nelle organizzazioni Ospedaliere e territoriali , ed il ri-posizionamento delle professioni, proposte di revisione piani di formazione e di sviluppo, elaborazione di manuale buone prassi.*
- *Attuare un sistema di tassonomie delle competenze trasversali alle professioni identificando modalità di capitalizzazione integrata. Ridefinire le competenze tecnico- professionali di ciascuna professione ed identificare sistema e modalità di valutazione, in aderenza all'accordo Europeo recepito Italia nel 2013.*
- *Attuare osservazioni sul ruolo delle professioni nel sostenere i valori sociali posti nel Piano Socio-sanitario, tese a definire percorsi evolutivi in cultura e in capacità Relazionali.*
- *Studio di valutazione demografica delle professioni per trovare coerenza fra innovazione ,nuove necessita assistenziali e ricambio generazionale.*

OSSERVATORIO EMERGENZA- URGENZA

L'Osservatorio sostiene la necessità di decidere sul programma presentato nel 2014 relativamente al riordino dell'accoglienza del Pronto Soccorso.

Si sottolinea la necessità di prendere in considerazione l'organizzazione nuova che l'ospedale dovrebbe assumere, per partecipare in maniera corale ai problemi dell'Emergenza Urgenza, riorganizzare le modalità di accoglienza nel Pronto Soccorso (al fine di velocizzarne il percorso) ed infine la realizzazione delle GAU CAU che per essere dedicate alla cronicità e alla terza età, consentirebbero una

semplificazione dell'assistenza ai malati anziani e cronici contribuendo così a un decongestionamento delle attese.

Il programma dell'Osservatorio per l'anno 2015 prevede una revisione dei percorsi diagnostico terapeutici per la diagnosi delle sindromi più comuni, complesse e pericolose che si presentano al DEU. Questo al fine di evitare gli errori medici in urgenza.

È intenzione dell'Osservatorio promuovere un programma conoscitivo sugli errori diagnostici per comprenderne le principali cause e operare quei provvedimenti tesi a correggere le inefficienze.

L'Osservatorio inoltre sarà a disposizione per quanto di competenza per la partecipazione al riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio Sanitario Regionale come proposto dalla Legge n 77 del 22/11/2014.

OSSERVATORIO PERMANENTE OSPEDALE PER INTENSITA' DI CURA

In coerenza con gli indirizzi regionali della DGRT 1235/2012 e della proposta di legge 77/2014 (“Disposizioni urgenti per il riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale”), in riferimento ad esplicite azioni organizzative basate sul concetto dell'organizzazione per intensità di cura, saranno ulteriormente sviluppati i temi della appropriatezza clinica ed organizzativa fino alla definizione di indirizzi condivisi (linee guida) per percorsi clinico-assistenziali. In particolare l'attenzione sarà posta alle implicazioni dell'organizzazione per intensità di cura rispetto allo sviluppo delle Aree Vaste e dei Dipartimenti interaziendali. In questi ambiti saranno indispensabili i principi sui quali si basa l'ospedale per intensità di cura fondati sulla interdisciplinarietà e la multiprofesionalità.

In questo ambito sarà data la massima attenzione allo sviluppo informatizzato dei PDTAR e allo stimolo alla elaborazione di documenti di consensus orientati all'individuazione degli standard basati sulla qualità, l'equità, l'eticità, la sicurezza e la sostenibilità economica delle cure.

COMMISSIONE REGIONALE PER LE ATTIVITA' DIABETOLOGICHE

Si prevede una regolarità di riunioni per assolvere richieste di pareri che saranno trasmesse sia dal CSR che dagli altri organi regionali.

I componenti della commissione parteciperanno ai gruppi di lavoro costituiti dall'Assessorato per l'applicazione della delibera dell'Ottobre us. I gruppi sono sull'educazione sanitaria, piede diabetico, innovazione in diabetologia, telemedicina, gestione del diabete nel paziente ricoverato.

COMMISSIONE PERMANENTE PER LE PROBLEMATICHE DELLA MEDICINA DI GENERE

Il 24/02/2014 con delibera di Giunta regionale n. 144/2014, in virtù di questo ruolo la Commissione ha proposto, per il piano di attività del suddetto Centro, le cinque azioni prioritarie che saranno coordinate, a livello regionale, nel 2015 dagli stessi professionisti che in sede di commissione hanno proposto ed elaborato il progetto.

Tali azioni prioritarie sono:

- *La gravidanza come finestra sulla salute futura della donna (coordinato dalla dr.ssa Di Tommaso, prof.ssa Abbate e dr.ssa Campanile).*
- *Chemioterapia antitumorale con le fluoropirimidine in vari tipi di tumori solidi, personalizzata in base al genere (coordinato dalla prof. Mazzei)*

- *Endometriosi: diagnosi precoce e terapia (coordinato dal prof. Petraglia)*
- *Indicatori di salute: screening colon retto e pazienti con ima stemi (coordinato dalla dr.ssa Turco)*
- *Farmaci antidiabetici tradizionali e di nuova generazione: quali differenze di genere (coordinato dal dr. Seghieri).*

Di seguito una breve sintesi delle singole azioni

Azione Prioritaria 1 “La gravidanza come finestra sulla salute futura della donna”

Lo sviluppo di complicanze in gravidanza fornisce una nuova finestra di opportunità per la malattia di cuore, lo screening del rischio precoce e di intervento per le donne.

La prevenzione delle malattie croniche deve essere una priorità di ogni Sistema Sanitario. I segni e i

sintomi di malattie croniche e in particolar modo delle malattie cardiovascolari (MCV) differiscono tra uomini e donne e una grande percentuale di donne muore per MCV senza che ci siano stati sintomi premonitori.

Per le donne, i cui tassi di malattie croniche quali MCV di diabete di tipo 2 e di obesità sono in aumento, gli eventi che occorrono nella gravidanza possono fornire informazioni sulla valutazione del rischio futuro di malattie croniche quali quelle sopra menzionate. È come se durante la gravidanza compaiano, in alcune donne, patologie che rappresentano indizi di malattie future così da poter sfruttare la gravidanza come una finestra che si apre precocemente sulla salute futura di quella donna e che pertanto consente di selezionare donne a rischio sulle quali potere effettuare, dopo la gravidanza, tests di screening specifici per quelle patologie che si vuole prevenire e di cui si è “avuto sentore” nel corso della gravidanza così da migliorare la salute a lungo termine.

È ormai scientificamente accertato che la gravidanza è essenzialmente una prova da sforzo cardiovascolare e che lo sviluppo di complicanze della gravidanza quali pre-eclampsia, ipertensione

gestazionale, diabete gestazionale, intolleranza al glucosio, distacco di placenta, parto pretermine, ritardo di crescita intrauterino sono forse i primi marcatori clinicamente identificabili per una donna, di aumento del rischio cardiovascolare.

Molte donne che sviluppano queste condizioni o già

presentano nel corso della gravidanza fattori di compromissione vascolare, in genere non ancora diagnosticati, o sono inclini a svilupparli negli anni successivi alla gravidanza. Queste complicazioni della gravidanza hanno a comune molti fattori di rischio, tra cui l'iperlipidemia, la disfunzione endoteliale e la deposizione di lipidi.

L'azione prevede la valutazione del rischio cardiovascolare per tutte le donne con queste complicazioni della gravidanza, al fine di ottenere, a lungo termine, i migliori risultati possibili.

Si dovrà pertanto favorire la formazione degli operatori sull'importanza della gravidanza come test di screening per la salute futura della donna e a tale scopo si dovranno promuovere e condividere presso le Unità Ostetriche protocolli specifici da applicare non solo nell'immediato post partum ma anche nei mesi successivi per lo screening delle patologie cardiovascolari e più in generale della sindrome metabolica. Le donne identificate a rischio saranno quindi indirizzate, dopo sei mesi dal parto, presso "ambulatori post partum" che si occuperanno della prevenzione e a coloro che risulteranno positive saranno fornite indicazioni sull'adozione di stili di vita congrui, su eventuali terapie farmacologiche e saranno indirizzate per ulteriori follow-up presso centri specifici.

L'obiettivo è quello di selezionare prima possibile le donne a rischio, al fine di prevenire tutte le conseguenze future e gli oneri di assistenza sanitaria di malattie croniche quali diabete, ipertensione e insufficienza coronarica. Si tratta in sintesi di

effettuare una transizione dalle cure prenatali finalizzate alla salute materno-fetale e che oggi sono molto accurate ed efficaci, a quelle postnatali da adottare nell'interesse della salute futura della madre.

Azione Prioritaria "Chemioterapia antitumorale con le fluoropirimidine in vari tipi di tumori solidi, personalizzata in base al genere"

Dalla più recente letteratura internazionale sta emergendo con molta chiarezza come esistano delle profonde differenze nella farmacologia di genere che condizionano risposte e tossicità diverse di numerose classi di farmaci nelle donne rispetto agli uomini. Tali differenze di frequenza sesso-genere nelle pubblicazioni relative agli eventi avversi, può essere dovuta a fattori di farmacocinetica, farmacodinamica, assunzione di più farmaci (maggiori interazioni farmacologiche) nelle donne rispetto agli uomini. E' noto come la gestione degli eventi avversi comporti costi elevati al Sistema Sanitario Nazionale.

I chemioterapici antitumorali non costituiscono una eccezione alla regola di una maggiore incidenza di eventi avversi nel genere femminile e le dimostrazioni in tal senso riguardano numerosi farmaci quali le fluoropirimidine, i derivati del platino, le antracicline e l'etoposide. Le pubblicazioni che attestano una maggior incidenza di stomatite, alopecia, nausea, vomito e diarrea nelle pazienti di sesso femminile trattate con regimi a base di fluoropirimidine sono numerose ed hanno iniziato ad essere evidenziate nel 1992.

Le fluoropirimidine [5-fluorouracile (5-FU) e capecitabina] sono farmaci largamente utilizzati in chemioterapia antitumorale essendo inclusi nel 50% circa dei protocolli terapeutici per il trattamento di numerosi tumori solidi (ad es. carcinomi gastrointestinali, pancreatici, della mammella e della testa-collo) sia come singoli agenti che nell'ambito di regimi di associazione. Gli eventi avversi ad esse associati sono molto comuni e più frequentemente riportati nel sesso femminile. L'enzima

limitante il catabolismo del 5-FU è la diidropirimidina deidrogenasi (DPD): numerosi studi si sono focalizzati sulla comprensione degli aspetti genetici e cinetici del metabolismo del 5-FU per spiegare la variabilità inter-paziente in termini di tossicità. I risultati più significativi descritti in letteratura hanno evidenziato una correlazione tra le tossicità sviluppate e un'alterazione dell'attività enzimatica di DPD.

Al fine di studiare l'attività enzimatica della DPD sono stati suggeriti numerosi approcci basati sia sulla caratterizzazione genetica che sulla caratterizzazione fenotipica dei pazienti in trattamento con fluoropirimidine.

Nello specifico, i due approcci riguardano:

– fenotipo: studio dell'attività della DPD attraverso quantificazione plasmatica del substrato naturale di DPD (Uracile, U) e del relativo prodotto (diidrouracile, UH2).

È stata riportata in letteratura una forte correlazione tra l'indice metabolico indicato come UH2/U ratio e tossicità grave da 5-FU;

– genotipo: studio delle varianti genetiche del gene DPYD codificante per l'enzima. Più di 40 differenti mutazioni sono state ad oggi individuate a carico dell'enzima DPYD, quattro delle quali determinando un'alterazione nell'attività enzimatica sono state associate significativamente allo sviluppo di tossicità grave.

Importanti studi in letteratura hanno permesso di creare un algoritmo che descrive in maniera completa lo stato di attività dell'enzima DPD, tenendo conto del profilo genetico e fenotipico del paziente e delle sue caratteristiche fisio-patologiche (età, sesso, comorbidità, ecc.). L'utilizzo dell'approccio combinato genotipo/fenotipo associato all'algoritmo è in grado di predire il 98% dei pazienti potenzialmente suscettibili allo sviluppo di tossicità gravi (grado 3-4) precoci (entro i primi due cicli) e il 100% dei pazienti che presentano un elevato rischio di sviluppo di tossicità potenzialmente letale.

Sulla base di queste premesse l'obiettivo principale di questo progetto è quello di validare in ambedue i sessi il beneficio clinico (prevenzione del rischio di tossicità grave) e farmacoeconomico di uno screening pre-trattamento del deficit di DPD e dell'adattamento del dosaggio del 5-FU basato sul monitoraggio farmacocinetico in corso di trattamento.

A tale scopo sarà condotto uno studio clinico prospettico in una coorte di pazienti affetti da diversi tumori solidi, candidati a trattamento standard con 5-FU in mono o polichemioterapia (carcinomi gastrointestinali, del pancreas, della mammella e testa-collo).

Il deficit di DPD sarà valutato pre-trattamento sulla base della determinazione del genotipo e del fenotipo (rapporto UH2/U). In base alla suddetta valutazione ogni paziente riceverà una dose di fluoropirimidine in rapporto alle indicazioni di un algoritmo predefinito. La variazione della dose del 5-fluorouracile ai cicli successivi di trattamento verrà effettuata secondo le indicazioni di un algoritmo basato sui risultati farmacocinetici. Infine avverrà il confronto tra l'incidenza di eventi avversi gravi (grado 3-4) nel gruppo di pazienti caratterizzati prima del trattamento dal punto di vista genetico e fenotipico e trattati con dose adattata di 5-fluorouracile e quella osservata in un gruppo di controllo retrospettivo trattato a dose standard in base al calcolo della superficie corporea e non caratterizzati prima della terapia.

Dal confronto della frequenza e grado di effetti tossici e costi osservati in questa coorte di pazienti rispetto ai dati corrispondenti ottenuti in una coorte retrospettiva di pazienti già trattati con 5-FU a posologia standard, senza screening e monitoraggio farmacocinetico, sarà validato l'algoritmo predittivo del deficit di DPD e quello farmacocinetico per la modifica del dosaggio al fine della prevenzione della tossicità grave.

Azione Prioritaria 3 "Endometriosi – Diagnosi precoce e terapia"

L'endometriosi è una malattia cronica caratterizzata dalla presenza di tessuto endometriale al di fuori della cavità uterina. Il dolore pelvico e l'infertilità sono i sintomi più frequenti. Colpisce prevalentemente tra i 25 e i 35 anni e si stima un'incidenza del 10% nelle donne in età fertile e del 25-35% in quelle infertili. In Toscana, dove sono presenti circa due milioni di donne, di cui un milione in età fertile, si calcola che siano 100.000 circa quelle affette da endometriosi. Le possibili cause dell'aumento di incidenza sono legate a più fattori tra cui il ritardo della prima gravidanza (età media 32 anni nel 2013 in Toscana), il miglioramento diagnostico (con metodiche non invasive quali quelli per immagini e markers e invasive come la laparoscopia) e l'aumento dei contaminanti ambientali (sostanze in grado di alterare le funzioni del sistema endocrino).

Si tratta quindi di una malattia a forte impatto sulla salute della donna che coinvolge non solo la vita

familiare e di coppia, ma anche quella lavorativa, con un aumento di psicopatologie da stress cronico e con possibili recidive che portano a ripetuti interventi chirurgici, con aumento dei costi sanitari e sociali.

L'azione prevede una prima fase nella quale occorre fare informazione e sensibilizzazione negli adolescenti, tra i medici di medicina generale e gli specialisti del territorio (social network, pubblicazioni, incontri), individuare le adolescenti a rischio di sviluppare endometriosi (questionari) e infine valutare le adolescenti che presentano fattori di rischio con metodiche non invasive (imaging e markers).

La seconda fase prevede invece di integrare nella Regione Toscana le modalità di diagnosi e trattamento dell'endometriosi con Linee Guida condivise con gli operatori sanitari, di individuare i Centri di Riferimento per le forme più severe di patologia e infine di curare l'impatto dell'endometriosi sulla salute psicofisica delle donne.

Azione Prioritaria 4 "Indicatori di salute -Screening oncologico del colon retto"

Il programma di screening oncologico del colon retto, assieme a quello della mammella e della cervice uterina è Livello Essenziale di Assistenza.

Come noto, lo screening del cancro del colon retto è raccomandato con due diversi test: la ricerca del sangue occulto fecale di tipo immunologico (SOF) e la retto sigmoidoscopia “one once in a life”.

La Toscana ha adottato come test di screening il SOF di tipo immunologico, con frequenza biennale ed è rivolto ad uomini e donne di età compresa tra i 50 e i 69-70 anni.

Nel biennio 2010-2011 lo screening ha raggiunto una estensione dell'85,2% ed è in continua ascesa (92% nel 2012), contro un dato nazionale del 2011, prodotto dall'Osservatorio nazionale screening, del 55%.

Nel 2011 il confronto fra i due sessi nello screening evidenzia una maggiore partecipazione delle donne (oltre 4 punti % rispetto agli uomini: 51,7% vs 47,3%).

Con l'avanzare dell'età (dopo 65anni) si perde questo trend per minor approfondimento nelle donne. Lo screening è inoltre meno sensibile sulla donna perché diverso è il transito intestinale tra uomini e donne.

L'azione, che vede la collaborazione dell'ISPO, prevede una prima fase di indagine che riguarda i fattori connessi all'adesione o non all'invito, essendo questo un indicatore essenziale dell'impatto di un programma di screening in termini di “burden diagnostico”, così come dell'efficienza organizzativa e della qualità comunicativa del suo percorso, attraverso analisi riguardanti l'area anagrafica, l'area della comunicazione, l'area della motivazione e l'area organizzativa.

Una seconda fase di coinvolgimento delle gastroenterologie aziendali per raccogliere i dati sugli indicatori nella propria azienda e negli ospedali di riferimento, con l'obiettivo di portarli così a conoscenza degli operatori sanitari, medici di medicina generale, etc. e di indagare i fattori connessi

con le differenze per arrivare a interventi mirati, sia formativi che informativi anche per i cittadini, sia organizzativi del sistema.

Pazienti con IMA STEMI

L'azione prevede di raccogliere e analizzare i dati divisi per genere su interventi di angioplastiche in pazienti con infarto acuto del miocardio (IMA), dai registri delle strutture di Cardiologia delle aziende sanitarie toscane.

Questo con l'obiettivo di valutare, in termini di genere, se esiste:

- una differente distribuzione correlata con l'età*
- una differente manifestazione clinica con conseguente ritardo diagnostico*
- una differente percezione della sintomatologia con una diversa modalità di ritardo nella richiesta di soccorso*
- un differente approccio di comunicazione da parte del medico*
- una differente distribuzione del ritardo di diagnosi correlata all'area di residenza*
- una differente distribuzione nelle Aziende in relazione alla diversa organizzazione dei servizi.*

Azione Prioritaria 5 “Farmaci antidiabetici tradizionali e di nuova generazione: quali differenze di genere”

Il diabete è malattia importante sia per le sue conseguenze sulla mortalità e sulla morbilità, in particolare perché da stime attuali colpisce il 6% della popolazione generale con picchi di prevalenza nelle fasce di età più avanzata. Da queste stime si deduce che in Toscana più di 200.000 abitanti ne sono affetti e di questi circa la metà sono donne. È dunque evidente l'importanza di azioni correlate alla prevenzione ed alla corretta terapia di questa condizione morbosa 'a carattere sociale'.

Esistono dati ben documentati che riferiscono come nella Regione Toscana le donne diabetiche abbiano una minore percentuale di prescrizione di terapia farmacologica atta alla prevenzione ed alla cura delle malattie cardiovascolari (statine, ACEInibitori, sartani, ASA). E poco si conosce sull'uso differenziato tra i sessi dei farmaci antidiabetici, ed in particolare dei farmaci antidiabetici di nuova generazione.

L'azione prioritaria prevede un'indagine a scopo conoscitivo sulla prescrizione di farmaci antidiabetici nel nostro territorio, usando database di flusso per la prescrizione dei farmaci in oggetto nelle singole aziende sanitarie, linkandolo con dataset di pazienti diabetici.

Lo scopo è valutare:

- 1. differenze di genere nella prescrizione dei farmaci antidiabetici tradizionali (metformina ed insuline);*
- 2. differenze di genere nella prescrizione dei farmaci antidiabetici nuovi (DPP-4 *1 inibitori, e analoghi del GLP1*2);*
- 3. correlazione tra tale prescrizione con indicatori di percorso della malattia diabetica (Guideline Composite Indicator) nei due sessi.*

L'obiettivo è quello di creare, a livello regionale, una rete di Servizi di Diabetologia, con il compito di monitorare due aspetti fondamentali nell'ottica di genere:

- 1. fornire dati aggiornati su prescrizione di analoghi del GLP1 e su DPP-4 unendo dati di prescrizione a dati clinici (HbA1c, durata di malattia, tipo di diabete, comorbidità) rapportare tale prescrizione con il Guideline Composite Indicator. *1= inibitori dell'enzima Di-Pepditil Pepditasi 4*2= Glucagon like Peptide 1*

A febbraio 2015 si costituiranno di fatto gruppi di lavoro coordinati, come già suddetto, dai referenti della Commissione insieme ai professionisti che ogni centro di coordinamento aziendale della salute e medicina di genere indicherà. Per promuovere percorsi di presa in carico della persona, che tengano conto della

differenza di genere, al fine di una maggiore appropriatezza e personalizzazione della terapia, per meglio definire percorsi di sensibilizzazione e formazione degli operatori sanitari verso il determinante genere e per garantire equità di approccio diagnostico, valutativo e terapeutico.

COMMISSIONE REGIONALE COORDINAMENTO AZIONI LOTTA AL DOLORE

Per il 2015 si prevede la:

- * realizzazione dei corsi di formazione per la costituzione della Rete di Terapia del Dolore (vedi punto 2 delle attività del 2014): è già prevista la realizzazione della prima fase del corso entro il primo trimestre del 2015.*

La Commissione ne seguirà percorso e risultati nelle singole ASL

- * realizzazione dei corsi di formazione per la costituzione della Rete di Cure Palliative che dovranno essere organizzati nelle tre Aree Vaste (Destinatarie del finanziamento le ASL 4, 5, 9).*

La Commissione ne seguirà percorso e risultati

- * ridefinizione dell'attività della Commissione nella nuova organizzazione regionale di Dolore e Cure Palliative, che prevede la presenza di Coordinamenti Regionale e Aziendale per l'attuazione delle due reti. Il Coordinamento per le Cure Palliative è già stato costituito e seguirà a breve quello della Terapia del Dolore*

La Commissione avrà ancor più il ruolo di consulenza scientifica e clinica, in particolare sui Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali

- * organizzazione di un Convegno sullo stato dell'arte del trattamento del dolore, alla luce della Delibera Regionale*
- * organizzazione di un Convegno sullo stato dell'arte della rete di Cure Palliative, alla luce della Delibera Regionale*

COMMISSIONE PEDIATRICA REGIONALE

Premessa: Il programma enunciato nel piano triennale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer fa ripetutamente riferimento alla presa in carico di pazienti cronici con particolare complessità clinica, il cui crescente numero è la diretta conseguenza della maggiore aspettativa di vita dovuta al miglioramento della assistenza e delle tecniche rianimatorie in senso lato. Fa riferimento anche, e su questo nessuno non può non essere d'accordo, alla necessità di aprirsi all'esterno, per avviare una collaborazione fattiva con le ASL di residenza di tali pazienti in grado di assicurare loro un più elevato livello di assistenza, migliore anche per facilità di gestione da parte dei familiari dei pazienti: si parla, in ogni caso, di pazienti cronici, o che sono comunque destinati a diventarlo in virtù della patologia dalla quale sono affetti. Tali bambini –il più delle volte portatori di dispositivi (devices) che assicurano loro il mantenimento delle funzioni più elementari o l'effettuazione delle terapie per essi necessarie, sono quelli che la letteratura sull'argomento riconosce come CMC (Children with Medical Complexity) (1), bambini facenti parte del più vasto gruppo dei CSHCN (Children with Special Health Needs, a loro volta già nel 1998 riconosciuti e definiti come quelli che presentano -o sono a rischio aumentato di sviluppare in futuro- una problematica cronica di tipo fisico, di sviluppo, comportamentale od emozionale, richiedenti una tipologia ed una quantità di assistenza sanitaria e sociale ben oltre quella normalmente richiesta dalla popolazione infantile.(2)

Queste definizioni corrispondono a quanto presente nella letteratura internazionale. Non corrispondono invece a quanto formulato in dichiarazioni ufficiali della precedente Direzione Aziendale che si riferiva ai cosiddetti High Dependency Care, ovvero a quei pazienti che presentano una necessità di collocamento in reparti di una intensità intermedia fra le degenze ordinarie e le terapie intensive. (3)

Questi ultimi sono in realtà quelli che costituiscono la maggior parte dei ricoverati presso il DAI di Pediatria Internistica del nostro ospedale. Sarebbe francamente del tutto superfluo creare una nuova struttura di degenza ad essi destinata: non solo non ce n'è necessità, ma può anzi essere del tutto dannoso, per una serie di ragioni che di seguito elenchiamo:

β) Si impoveriscono i reparti di degenze ordinaria dilatando a dismisura l'attività del DEA. Non c'è dubbio che si determinerebbe questa situazione, venendosi così a fare del nostro ospedale una sorta di gigantesco pronto soccorso, creando una sorta di doppione –del tutto inutile– di strutture già esistenti, rischiando di alterare un equilibrio il cui raggiungimento non è stato certo immediato, quanto faticosamente raggiunto in anni ed anni di conoscenza e collaborazione reciproca. Medicina d'urgenza, terapie intensive e degenze ordinarie, così come sono strutturate, sono più che sufficienti. Il DEA deve avere la funzione di inquadrare e/o stabilizzare i pazienti che vi afferiscono per poi inviarli alle strutture di pertinenza oppure al domicilio, ed è proprio in questo senso che la collaborazione dovrà essere implementata e perfezionata, non sentendosi davvero il bisogno di creare questa sorta di ibrido. Oltre a tutto, sfugge del tutto a chi potrebbe giovare la creazione di questa nuova struttura.

χ) Ricerca e la didattica: scorporando tali pazienti dai reparti di degenza ordinaria, da quelle che un tempo erano definite le "Cliniche", questi non potrebbero che ricavarne pregiudizio, analogamente a quanto avvenuto in altri centri in cui tale tentativo è stato avviato con discutibili risultati. Non solo: si fa ricerca e si insegna se sappiamo curare e si conoscono i problemi, curiamo bene se facciamo ricerca ed insegniamo.

δ) Si tratta quindi di problematiche ben note a chi lavora da anni nel nostro Ospedale e d'altra parte, pur non potendosi determinare, se non con approssimazione, il numero di soggetti rientranti nella categoria dei CMC,

sappiamo come esso stia crescendo in maniera esponenziale. Non solo, ma anche in termini di costi –e qui possiamo fare riferimento ai dati della letteratura –peraltro ancora esigua – per quanto riguarda gli studi condotti nel nostro paese- possiamo notare come questo sia elevatissimo se paragonato ai soggetti di età pediatrica non rientranti in tale categoria: secondo studi recenti il loro costo per la comunità sarebbe pari al 30% della spesa complessiva per l’assistenza pediatrica, costituendo essi invece, al momento attuale, solo l’1% della popolazione complessiva di pari età.(4) Anche valutando il loro impatto in termini di DRG e di appropriatezza di ricoveri, possiamo vedere come una loro gestione non adeguata non possa penalizzare una struttura non in grado di accoglierli in maniera ottimale: basti pensare ai ricoveri ripetuti in breve arco di tempo, oppure al fatto che, oltre una certa durata, il DRG corrispondente non sia più calcolato in base alla complessità, quanto a seconda della durata del ricovero medesimo.

- 1. Prima di esporre i 10 punti sui quali si articola il nostro documento programmatico per l’assistenza ai bambini clinicamente complessi (“High dependency care”) riportiamo integralmente quanto enunciato nel bollettino aziendale del mese di aprile 2014*

Il progressivo aumento delle patologie critiche in ambito pediatrico consegue al miglioramento della sopravvivenza dei pazienti cronici per le risposte terapeutiche sempre più efficaci nei confronti della casistica complessa. Di fatto sempre più pazienti, tra quelli ricoverati in ospedale, richiedono cure dipendenti da costanti monitoraggi non invasivi e da un accurato sistema di sorveglianza infermieristica, evidenziando la necessità di progettare modalità assistenziali di livello intermedio tra le terapie intensive e la degenza ordinaria. Inoltre per questi stessi pazienti va seguita con particolare attenzione la transizione verso la presa in carico domiciliare al

fine di favorire la loro permanenza a casa ed evitare inutili rientri in ospedale. Per rispondere in modo adeguato a queste sfide assistenziali si deve procedere con la creazione di una articolazione organizzativa nuova, dotata di un proprio settore di degenza attrezzato per accogliere questi pazienti, e a cui siano assegnati professionisti dedicati che garantiscano anche il coordinamento, in stretto rapporto con il territorio, della continuità delle cure a domicilio.

1.Necessità da tempo riconosciuta e discussa all'interno del Dipartimento e della SOD

Dalle riunioni periodiche del Dipartimento di pediatria Internistica e della SODc di Pediatria Medica che da più tempo e con sempre crescente intensità e competenza si dedica all'assistenza dei pazienti clinicamente complessi (Pediatria A e B) è più volte emersa la necessità di dedicare a tali pazienti, in maniera esclusiva, una quota del personale medico ed infermieristico, data la impossibilità -finora presente- di collocarli in un ambiente ad essi riservato. Non solo, ma per tale motivo si è ritenuto opportuno identificare la figura di un medico tutor, operante trasversalmente in tutti e due le degenze – ben consapevole di quali possano essere i punti nodali di tale attività- cui affidare il compito di coordinare le molteplici e già da tempo ben note problematiche da essi presentati, in attesa che si venga a creare una specifica SOD, al tempo stesso operando una netta distinzione con i pazienti ad elevata complessità clinica che invece non presentino caratteristiche di cronicità e che quindi, nella nostra realtà di struttura regionale di riferimento, devono essere considerati a tutti gli effetti o pazienti ordinari o da indirizzare alle cure intensive. Riteniamo pertanto del tutto insostituibile tale figura, al tempo stesso fermamente sicuri che tale ruolo possa essere riconosciuto ed operante senza che ciò debba in alcun modo comportare costi aggiuntivi consistenti, date le ben note e da tutte conosciute necessità di non gravare ulteriormente sul bilancio aziendale. Tale figura è operativa dal 1° ottobre 2014.

2. Letteratura

I dati della letteratura sono al momento esigui, per quanto da tempo ormai si riconosca l'importanza sempre crescente (1,2,3) che tale tipologia di pazienti viene a rivestire nella gestione e programmazione dell'attività degli ospedali di terzo livello, data la loro sempre maggiore incidenza numerica, a sua volta causata dalla crescente aspettativa di vita da essi presentata, destinata ad aumentare ancora negli anni a venire. Senza presunzione riteniamo di avere una conoscenza del problema tale da poter individuare autonomamente quali siano i pazienti che debbano rientrare nella categoria dei bambini clinicamente complessi, limitando assai il loro numero effettivo rispetto a quanto definito in letteratura, dal momento che molti dei casi che risponderebbero ai criteri enunciati da fonti senz'altro autorevoli (NHS England 2013-14 NHS standard Contract for Paediatric High Dependency Care) sono nella nostra pratica quotidiana del tutto assimilati ai ricoveri della degenza ordinaria. Nella realtà del nostro ospedale, concordemente a quanto si verifica nei centri di pari livello, il flusso di tali pazienti (dal DEA, direttamente dal domicilio, dalle terapie intensive e subintensive, dagli ospedali periferici della regione ed extraregione) è da anni in aumento continuo, tanto che non esiste giorno in cui i due reparti –la cui complessità assistenziale inizialmente differenziata è ormai da ritenersi di pari livello- non sia da essi occupato in numero sempre più consistente (dai dati degli ultimi 3 anni la percentuale complessiva di tali ricoveri è valutabile intorno al 5% del totale ma è molto superiore se comparato alle giornate di degenza della sola Pediatria Internistica).

3. Esperienza: chi sono questi pazienti?

Tutto questo ha permesso un insostituibile accrescimento di competenze di settore da parte del personale -medico ed infermieristico- fino a qualche anno fa del tutto impensabile quando forse non necessario, dal momento che questa tipologia di

pazienti era assai rara quando addirittura non esistente. Si tratta di una branca nuova della Pediatria, una sorta di ponte fra la degenza intensiva o subintensiva e la degenza ordinaria, diversificandosi dalle prime per l'assenza di monitoraggi invasivi e da quest'ultima per la presenza, spesso contemporanea e non legata ad una specifica patologia di base, di devices (accessi vascolari profondi, tracheostomie, sonde gastrostomiche, ventilatori non invasivi, solo per citarne i più tipici e conosciuti) che ne supportano le funzioni più elementari e fondamentali -altrimenti non efficaci- ma che ne rendono comunque estremamente più complesso sia l'approccio assistenziale globale che la successiva presa in carico da parte delle strutture territoriali. In questo campo, d'altra parte, l'improvvisazione o la pura –e spesso superficiale- conoscenza libresco del problema non potranno mai sostituire la conoscenza diretta, la cosiddetta esperienza sul campo- peraltro sempre sostenuta dal continuo aggiornamento scientifico, senza non correre il rischio di causare incertezze sulle strategie da tenere o ritardi non accettabili nella programmazione ed attuazione delle procedure, e quindi una peggiore o comunque meno agile gestione dei pazienti.

4. Importanza della didattica (collegamento con il corso di laurea in Medicina e Chirurgia, i corsi di laurea sanitaria, le scuole di specializzazione e strutture periferiche)

Dal momento che sempre maggiore sarà il peso che tali pazienti comporteranno sulla complessiva attività assistenziale dell'Ospedale (ricordiamoci che si tratta pur sempre di una struttura di terzo livello) e che, con tutta probabilità, essi verranno a costituire, in un futuro non lontano, la maggior parte dei pazienti ricoverati, appare del tutto censurabile la possibilità che si possa anche solo in minima parte trascurare il ruolo formativo che il nostro ospedale deve svolgere in questo settore. Non va infatti dimenticato che si tratta di una struttura mista, ovvero ospedaliero-universitaria, in cui da sempre esiste una sinergia positiva fra tali componenti,

talmente radicata che spesso non si sa chi faccia parte di un gruppo o dell'altro, dal momento che entrambi riconoscono nella formazione degli studenti di Medicina e Chirurgia e dei corsi di laurea sanitaria (infermieristica, fisioterapia) specializzandi in Pediatria, Chirurgia Pediatrica e Neuropsichiatria Infantile un momento insostituibile della propria attività, ben conoscendo le metodiche didattiche più attuali ed incisive. Ovviamente tale attività didattica deve essere offerta anche a quelle strutture periferiche (ospedali, servizi territoriali, medicina di base) che al momento presentano indubbie carenze –quando non si tratti di un vero e proprio rifiuto- nell'accettare e gestire tali pazienti, fatto questo che sempre più viene a determinare un allungamento insostenibile delle degenze ed una occupazione di posti letto altrimenti disponibili, secondo una vera e propria reazione a catena i cui anelli rimangono il più delle volte bloccati dentro il nostro ospedale proprio per una mancanza di aperture verso l'esterno.

5. Il ruolo del medico tutor

In tale prospettiva nasce così l'esigenza di individuare, fra chi già da tempo è uso assistere tali pazienti, la figura del cosiddetto medico tutor, ovvero del medico che coordina l'assistenza ai pazienti. Si tratta qui sia di avere competenze specifiche ma anche la capacità di tenere rapporti con le famiglie al fine di ottenere da esse la migliore compliance, condizione questa irrinunciabile per avviare con successo l'intero percorso assistenziale, dall'ammissione in reparto fino alla dimissione in tempi adeguati, al tempo stesso coinvolgendo i servizi e le varie figure professionali –mediche e non- impegnate nella gestione del paziente. La possibilità di avere un medico interamente dedicato a tale funzione dovrebbe consentire una maggiore agilità all'intero processo, dovendo egli essere in grado di coordinare tale tipo di attività in costante collaborazione con il servizio di assistenza infermieristica domiciliare e/o gli infermieri dedicati

6. Contiguità col reparto, relativa semplicità logistica

Posto che, da quanto emerge dall'analisi dei dati dei ricoveri negli ultimi anni, potremmo quantificare in 6 il numero dei letti da destinare ai pazienti presentanti elevata complessità assistenziale, riteniamo che la loro collocazione ottimale potrebbe essere -con la necessaria flessibilità legata alle contingenze- in stanze contigue alla Pediatria A, attualmente a disposizione della chirurgia ma già più volte soggette a variazioni di attribuzione. Si tratta comunque di locali -con letti singoli o doppi- forniti di tutti i presidi medico chirurgici e dei dispositivi necessari a fornire una assistenza di livello adeguato ai pazienti, e quindi non sarebbero necessari interventi di alcun tipo per migliorarne fruibilità ed adeguatezza.

A nostro parere, proporre un maggior numero dei letti potrebbe invece comportare più di un rischio, legato ad una loro sottoutilizzazione o, parimenti, alla tendenza a non ottimizzare la durata di ricoveri a causa della troppo ampia disponibilità, quando invece il loro mancato utilizzo non venga addirittura -ipotizzandone una utilizzazione non adeguata- a determinarne un deciso ridimensionamento se non la chiusura.

7. Numero di medici ed infermieri e loro reclutamento

All'inizio dell'attività possiamo ritenere accettabile che il medico tutor designato -cui successivamente potrebbe essere riconosciuta la responsabilità di struttura semplice- debba gestire tali letti in stretta collaborazione con i medici delle Pediatrie A e B: in tale maniera, oltre a tutto, non si verrebbero a creare problemi legati a ferie od assenze di altra natura. Col tempo, anche in una prospettiva di formazione, e comunque in numero plausibilmente quantificabile in ulteriori 2 unità, si potrà completare l'organico o su base volontaria di adesione fra quanti sono già a ruolo oppure, con costo comunque contenuto, tramite l'assunzione a tempo di giovani medici a contratto. Parallelamente, per quanto riguarda il personale

infermieristico, è ipotizzabile che il numero ottimale sia di 1 infermiere e di 1 OSS per turno, con la possibilità di portare a 2 il numero di infermieri quando i pazienti ricoverati presentino note di complessità particolarmente marcate.

8. Rapporti col territorio

Da ritenersi del tutto fondamentali per una corretta gestione della problematica. Gran parte dei prolungamenti oltre il necessario delle giornate di degenza sono infatti causati dalla attuale inadeguatezza delle strutture periferiche (Ospedali, in primo luogo, ma anche attività territoriali delle ASL di competenza e medicina di base.) cui tali pazienti dovrebbero essere avviati una volta che le loro condizioni siano stabilizzate o quanto meno non più tali da far ritenere necessaria una ulteriore permanenza presso le nostre strutture. Non si tratta -si badi- di una inadeguatezza strutturale: il più delle volte gli ospedali periferici nulla hanno da invidiarci, quanto ad attrezzature, numero di effettivi e spazi disponibili, per quanto il flusso di dati da essi provenienti -sia pure con una disposizione variegata, a “macchia di leopardo”- ci possa fare ragionevolmente ipotizzare una loro utilizzazione non ottimale. Si tratta, invece, a quanto pare, di una giustificabile inadeguatezza, legata alla scarsa consuetudine ad affrontare problematiche che anche in minima parte deviano dalla assistenza di base o dalla consuetudine. Poiché l'impressione di inadeguatezza di tali strutture non è, come detto, uniformemente distribuita, prima di intraprendere le necessarie azioni di miglioramento (riunioni periodiche, corsi di formazione) sarà opportuno eseguire una sorta di censimento sul numero, sul livello di competenza e sulle capacità recettive di tali strutture, anche per individuare, fra queste, quelle che già presentino quei requisiti minimi di affidabilità necessari per anche solo ipotizzare un eventuale trasferimento dei pazienti. Inoltre, riteniamo del tutto imprescindibile avviare, come già detto sopra, un processo di formazione del personale ivi operante, al fine di garantire, in un futuro che auspichiamo il meno lontano possibile, un flusso più intenso e regolare dei nostri pazienti verso le zone

di provenienza (sia in regione che extra regione, ma in quest'ultimo caso il processo di formazione non spetta alla nostra AOU). Un ruolo fondamentale in tal senso può e deve essere svolto dalla già presente e ben avviata unità di assistenza domiciliare, con la quale i medici di reparto collaborano da tempo e con la quale, per necessità di cose, sarà opportuno operare in sempre più stretta collaborazione, nel rispetto dei protocolli già vigenti ma anche nella prospettiva di formularne di nuovi sulla scorta delle esperienze via via emergenti ed in base ai continui e necessari aggiornamenti scientifici.

9. Abbreviamento dei tempi e riconoscibilità

Da quanto esposto emerge la necessità di fornire una risposta alle nuove esigenze assistenziali in tempi brevi, senza sovraccarichi di costo né stravolgendo l'organizzazione dei reparti, avendo come punto di partenza quanto è già da tempo attuato, pur in assenza di una vera e propria istituzionalizzazione. Allo stesso tempo ribadiamo che, dopo una necessaria ed opportuna fase di rodaggio, che ha già avuto inizio dal 1° di ottobre, e durante la quale il medico tutor collaborerà con i colleghi generalisti e specialisti del Dipartimento , provvedendo personalmente, alla effettuazione di un DH dedicato, previsto per il mercoledì mattina e che proseguirà nel pomeriggio della medesima giornata per fornire una sorta di supervisione all'ambulatorio infermieristico creato per tali pazienti, sarà auspicabile la creazione di una SOD specifica, anche per garantirne una migliore riconoscibilità da parte delle strutture e di quanti la dovranno contattare.

10. Importanza del DH ed indicazioni per il futuro

Per quanto i dati si riferiscano ad un tempo ristretto (lo specifico DH ha avuto inizio da meno di 2 mesi) possiamo ragionevolmente ritenere come questa nuova modalità di assistenza ai pazienti CMC abbia già ottenuto il tangibile risultato di una netta riduzione del numero e della durata dei ricoveri, grazie anche alla fattiva

collaborazione dei consulenti di volta in volta interpellati: si tratta di un lavoro tutt'altro che semplice, richiedente competenza specifica ed applicazione continua. Da quanto osservato finora, i risultati sono già sufficientemente indicativi di come la collocazione di questi pazienti in un ambito assistenziale ad essi esclusivamente dedicato possa, in tempi che auspichiamo non lontani, tradursi in effettivo miglioramento della qualità del servizio offerto, con ricadute positive sia in termini di contenimento della spesa sanitaria sia –aspetto che non deve mai essere messo in secondo piano- di benefici reali e concreti per chi del servizio stesso ne venga a fruire.

Bibliografia essenziale

1. [Cohen E¹](#), [Kuo DZ](#), [Agrawal R](#), [Berry JG](#), [Bhagat SK](#), [Simon TD](#), [Srivastava R](#). Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011 Mar;127(3):529-38. doi: 10.1542/peds.2010-0910. Epub 2011 Feb 21

2. [Newacheck PW¹](#), [Strickland B](#), [Shonkoff JP](#), [Perrin JM](#), [McPherson M](#), [McManus M](#), [Lauver C](#), [Fox H](#), [Arango P](#).

An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998 Jul;102(1 Pt 1):117-23.

3. [Morris KP](#), [Oppong R](#), [Holdback N](#), [Coast J](#), [On Behalf of the West Midlands Paediatric High Dependency Group](#): Defining criteria and resource use for high dependency care in children: an observational economic study. *Arch Dis Child* 2014; 99: 652-658.

4. [Coller RJ¹](#), [Nelson BB²](#), [Sklansky DJ³](#), [Saenz AA⁴](#), [Klitzner TS⁴](#), [Lerner CF⁴](#), [Chung PJ⁵](#) Preventing Hospitalizations in Children With Medical Complexity: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2014 Nov 10. pii: peds.2014-1956. [Epub ahead of print]

COMMISSIONE SALUTE MENTALE

Per l'anno 2015, la Commissione regionale per il Governo Clinico della Salute Mentale si propone di continuare a promuovere e monitorare le attività e iniziative volte alla promozione della salute mentale, nonché' di discutere e analizzare le informazioni su eventuali criticità o interventi migliorativi, con il fine ultimo di

innalzare il livello dei servizi e rispondere al meglio ai bisogni dei pazienti e cittadini.

Ci proponiamo di continuare le attività di collaborazione con il Settore regionale Politiche per l'integrazione socio-sanitaria volte all'identificazione, implementazione e/o sviluppo di protocolli diagnostici, indirizzi e linee guida su temi già individuati come pilastri di lavoro della Commissione. Saranno esaminati in modo approfondito le criticità ed i bisogni degli utenti anziani e adolescenti.

In particolare ci prefiggiamo di:

- *continuare a promuovere la standardizzazione delle procedure diagnostiche per la depressione e di applicare i risultati e l'esperienza ad altri disturbi, popolazioni e contesti.*
- *fornire supporto tecnico-scientifico al citato Settore regionale:*
 - ◆ *nella definizione dei percorsi di cura per i disturbi depressivi che prevedono la collaborazione tra Servizi di Salute mentale e Cure primarie*
 - ◆ *nell'individuazione di indicatori e strumenti per la valutazione dei risultati da utilizzare in tutte le strutture residenziali per i pazienti adulti secondo quanto previsto dalla DGR 1127/2014*
 - ◆ *nella definizione di linee di indirizzo per la qualificazione della risposta all'emergenza-urgenza psichiatrica in infanzia ed adolescenza e dei percorsi semiresidenziali e residenziali e loro monitoraggio*
 - ◆ *nell'individuazione di indicatori e strumenti per il monitoraggio e valutazione dei percorsi relativi agli esordi psicotici e percorsi di cura per pazienti con disturbo mentale grave.*

La Commissione Salute Mentale inoltre prosegue nella collaborazione per l'implementazione dei sistemi di valutazione e monitoraggio dei processi e degli esiti, con un'attenzione particolare ai bisogni della popolazione in età infantile-adolescenziale e senile.

