PROGETTO
RETE REGIONALE TOSCANA DEI SERVIZI SU INCONTINENZA URINARIA E
FECALIE – CENTRI PER LA PREVENZIONE, DIAGNOSI E CURA

Allegato A

Decisione Comitato Tecnico Scientifico n. 23 del 10/10/2024

Regione Toscana

Articolazione funzionale dell'Organismo Toscano per il Governo Clinico, ai sensi dell'art. 49 ter della l.r. 40/2005:

- a) Coordinatore;
- b) Ufficio di coordinamento;
- c) Comitato tecnico scientifico

Coordinatore dell'OTGC
Prof. Stefano Grifoni

Supporto amministrativo:
Roberta Bottai
Stefania Della Luna
Giuseppina Agata Stella

Il presente documento è stato prodotto da un gruppo multidisciplinare di esperti su mandato dell'Organismo Toscano per il Governo Clinico (istituito con Legge regionale 24 febbraio 2005 n. 40, modificata con Legge regionale 25 luglio 2017 n. 36).
L'intero documento in formato PDF è consultabile sul sito Internet della Regione Toscana al seguente indirizzo: <http://www.regione.toscana.it/pubblicazioni>
Chiunque è autorizzato, per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché ne citi la fonte.

INDICE

Premessa	pag. 2
Componenti del Gruppo di Lavoro Regionale	pag. 3
Le più rilevanti criticità	pag. 3
Aree di intervento	pag. 4
Inquadramento del problema	
a. Incontinenza urinaria	pag. 5
b. Incontinenza fecale	pag. 9
Le Reti dei Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza	
a. Incontinenza urinaria	pag. 10
b. Incontinenza fecale	pag. 15
c. Incontinenza urinaria e fecale in età pediatrica	pag. 19
d. Incontinenza neurologica	pag. 23
La Rete dei Centri	pag. 26
Questionari	pag. 28

PREMESSA

Il 22 maggio 2022 con DM (Ministro della Salute Roberto Speranza) si istituisce, presso la Direzione generale della prevenzione sanitaria del Ministero della salute, il *“Tavolo tecnico sull’incontinenza”* al fine di assicurare la piena attuazione su tutto il territorio nazionale delle azioni previste dall’Accordo Stato-Regioni del 24 gennaio 2018 sul Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all’incontinenza urinaria e fecale.

La Regione Toscana ha ripreso i lavori del tavolo regionale a gennaio 2024 nell’ottica dell’attuazione di questi accordi costituendo un Gruppo di Lavoro regionale attualmente così costituito.

Componenti del GRUPPO di LAVORO REGIONALE del *progetto di Rete Regionale Toscana dei Servizi su incontinenza urinaria e fecale (Rete dei Centri per la prevenzione, diagnosi e cura)*

Dott. Gian Luca Bracco (coordinatore)	ginecologo
Prof.ssa Laura Rasero (coordinatrice)	dir prof sanitarie
Dott. Giulio del Popolo	neurourologo
Dott.ssa Giulia Fantoni	ostetrica
Prof. Vincenzo Li Marzi	urologo
Dott.ssa Lodovica Martelli	fisioterapista
Dott.ssa Claudia Menconi	chirurgo proctologo e perineale
Dr.ssa Eleonora Russo	ginecologa
Dott.ssa Laura Sagliocco	fisiatra
Dr.ssa Maria Taverna	chirurgo pediatrico
Dr.ssa Giulia Burchini	referente per il tavolo nazionale "Incontinenza"

SCOPO DEL DOCUMENTO

Informare le Aziende Territoriali e le Aziende Ospedaliere Toscane sul tema incontinenza urinaria e fecale, sugli obiettivi regionali di adeguamenti all'Accordo Stato Regioni con mappatura iniziale e successiva costituzione di una rete dei Centri Incontinenza. Tale mappatura avverrà attraverso l'invio di un questionario presente in questo documento, che permetterà di costituire i centri di I, II e III livello. Il passo successivo sarà quello di costituire i PDTA che definiranno la presa in carico delle pazienti e dei pazienti con problemi di incontinenza urinaria e fecale dal MMG fino agli specialisti dei vari livelli necessari.

LE PIÙ RILEVANTI CRITICITÀ

Allo stato attuale si registrano alcune rilevanti criticità, che solo attraverso un'azione sinergica tra lo Stato e le Regioni possono essere superate:

- difficoltà a garantire pari opportunità di accesso alle cure ed omogeneità degli interventi sanitari, non essendo stata attivata in tutte le Regioni una Rete integrata di centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza;
- rafforzamento di percorsi che permettano l'individuazione il più precocemente possibile delle problematiche a carico della donna nelle varie fasi del ciclo vitale;
- necessaria sinergia con le strutture sanitarie territoriali (es. Consultori) per la costruzione di percorsi di integrazione;
- conseguente difficoltà a garantire l'implementazione di percorsi di cura (PDTA) basati sulle evidenze e sulle Linee Guida internazionali, con l'obiettivo di assicurare l'appropriatezza diagnostica, terapeutica e gestionale;
- carenze, anche nelle Reti attivate e di quelle in via di attivazione, dei Centri di Neuro-Urologia, delle Unità Pelviche e dei Centri Pediatrici;
- non adeguata interazione tra le Cure Primarie e l'ambito specialistico per una gestione integrata del paziente con incontinenza;
- carenza dei centri di riabilitazione per il trattamento dell'incontinenza, a fronte di una presenza forte e più omogeneamente distribuita sul territorio nazionale dei Centri di riferimento Urologico, Ginecologico e Coloproctologico;
- una disomogeneità sul territorio nazionale e una scarsa razionalizzazione nell'utilizzo dei dispositivi medici di tipo chirurgico complessi e una analoga disomogeneità per quanto attiene alla fornitura (a partire da una prescrizione appropriata, all'acquisto, alla distribuzione) dei dispositivi medici monouso (ausili assorbenti e cateteri);

- mancanza di una seria e approfondita riflessione sulla possibilità di erogare a carico del Servizio sanitario nazionale - come avviene in quasi tutti i Paesi europei - alcuni farmaci per la cura dell'incontinenza;
- mancanza - nonostante l'attivazione della "Giornata nazionale per la prevenzione e al cura dell'incontinenza", istituita dal Ministero, che cade li 28 giugno - di adeguati piani di comunicazione per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni sulle problematiche connesse alle difficoltà provocate dalla incontinenza e mirati, inoltre, alla rimozione di quegli stereotipi che rendono li disagio un problema della persona e non della collettività.

Affrontare queste criticità in modo organico e sinergico e con al partecipazione attiva di tutti gli attori del sistema rappresenterebbe anche li modo migliore per attuare una politica di razionalizzazione degli interventi e della spesa.

AREE DI INTERVENTO

Il documento tecnico individua quindi una serie di aree di intervento e conseguenti possibili azioni, come di seguito sinteticamente rappresentato:

- a) costituzione di una Rete di Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza di primo, secondo e terzo livello, previa attivazione di appositi Tavoli di lavoro regionali;
- b) attivazione e implementazione di Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA), in grado di garantire la presa in carico totale della persona incontinente erogando i necessari interventi multiprofessionali e multidisciplinari;
- c) approccio nuovo, alla luce delle evidenze scientifiche e della comparazione con la situazione negli altri Paesi europei e nel rispetto dei vincoli di finanza pubblica, al tema della erogazione dei farmaci;
- d) predisposizione di linee di indirizzo per una razionale utilizzazione dei dispositivi medici di tipo chirurgico complessi;
- e) ottimizzazione e razionalizzazione del percorso di fornitura di dispositivi medici monouso (ausili monouso) per incontinenza già a partire dalla prescrizione;
- f) attuazione di campagne di educazione e sensibilizzazione sui temi dell'incontinenza, a livello regionale, che affianchino la "Giornata nazionale per la prevenzione e cura dell'incontinenza" del 28 giugno istituita dal Ministero della salute.

L'INCONTINENZA URINARIA

L'incontinenza urinaria viene definita dall'International Continence Society come "perdita involontaria di urina" e rappresenta una condizione che compromette in misura rilevante la qualità della vita di chi ne è affetto, limitandone le attività individuali, portando ad una restrizione della partecipazione alla vita sociale ed influenzandone pesantemente l'immagine di sé. Nel caso di persone non autosufficienti l'incontinenza aumenta significativamente il carico di lavoro per i caregivers. Questa condizione inoltre comporta il rischio di insorgenza di complicanze quali infezioni urinarie e lesioni cutanee; nei casi più gravi, come nei soggetti affetti da patologie neurologiche, l'incontinenza urinaria rappresenta l'espressione clinica di una disfunzione autonoma neurogena a carico dell'apparato vescico-uretrale che può essere causa di gravi complicanze.

I fattori contestuali, ambientali ed individuali hanno un notevole impatto sulla persona, in particolare quando l'incontinenza urinaria interessa soggetti che richiedono un alto grado di protezione socio-sanitaria, quali pazienti con disabilità neurologiche o soggetti anziani fragili. I dati internazionali sulla prevalenza del fenomeno nel contesto della popolazione generale sono discordanti e non del tutto attendibili per la difficoltà di condurre indagini epidemiologiche in merito ad una patologia in gran parte sommersa come quella della incontinenza. La prevalenza media nella popolazione femminile di età superiore ai 45-50 anni è stata stimata attorno al 10-15%; nel sesso maschile si stima che la prevalenza sia di circa la metà rispetto al sesso femminile. Anche nel sesso maschile la prevalenza aumenta sensibilmente con l'età (sopra il 15% sia nella popolazione femminile che maschile, oltre i 70 anni) sino a superare, per entrambi i sessi, il 50% dei soggetti anziani istituzionalizzati.

Come già definito, l'IU è la perdita involontaria di urine attraverso l'uretra, precisazione importante per distinguerla dalle perdite urinarie dovute alle fistole. L'IU, infatti, tipica della fase di riempimento vescicale, può manifestarsi in diverse forme con eziologia diversa e dal punto di vista clinico, può essere classificata in:

- Incontinenza da sforzo: perdita involontaria di urina, non preceduta dal bisogno di mingere, associata a colpi di tosse, starnuti, sforzi, cambiamenti posturali;
- Incontinenza da urgenza: il paziente avverte l'impellente ed improcrastinabile bisogno di urinare, ma non riesce ad inibire l'emissione fino al raggiungimento di una toilette;
- Incontinenza mista: coesistenza delle due precedenti;
- Incontinenza associata a ritenzione urinaria: la vescica non può svuotarsi normalmente e la sua conseguente sovradistensione determina rigurgito di urina;
- Enuresi notturna: consiste nella manifestazione di perdita involontaria durante il sonno;
- Incontinenza continua: continua perdita di urina;

- Incontinenza non percepita: fughe di urina senza che il paziente sappia riferire come accadano;
- Incontinenza coitale: incontinenza durante il rapporto sessuale;
- Incontinenza funzionale: perdite di urina per l'incapacità di raggiungere il bagno a causa di disturbi cognitivi, funzionali o di mobilità, in assenza di alterazioni del basso apparato urinario;
- Incontinenza multifattoriale: presenza di multipli fattori di rischio sia intrinseci che estrinseci all'apparato urinario, quali la comorbilità, assunzione di farmaci, modificazioni fisiologiche relative all'età e fattori ambientali.

Va sottolineato che, a causa dei cambiamenti socio-demografici in atto nel nostro paese ed in particolare per l'invecchiamento costante della popolazione, il fenomeno dell'incontinenza è destinato sempre più a diffondersi.

Una condizione sottostimata e costosa

È noto che la incontinenza è un fenomeno, nel suo complesso, sottostimato a causa dell'imbarazzo delle persone nel riferire il disturbo. I costi che ne conseguono sono importanti, sia da un punto di vista psico-sociale, per il livello di sofferenza dell'individuo e dei familiari, sia dal punto di vista socio-economico. Anche considerando i soli costi diretti, l'impatto degli aspetti clinici diagnostici e terapeutici si somma a quello della fornitura di ausili. Si stima che i soli ausili, quali quelli per assorbenza e i cateteri, rappresentino un impegno di spesa che ammonta a diverse centinaia di milioni annui.

Questa materia è ancora oggi regolamentata a livello nazionale dal DPCM del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" che individua nel dettaglio le prestazioni di assistenza protesica inerenti gli specifici dispositivi erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) definendone nel contempo le relative modalità di erogazione, sia gli assistiti aventi diritto alle prestazioni. La Regione Toscana in particolare ha emanato il DGRT 736/2022 con le "Linee di indirizzo sulla gestione di ausili per incontinenza urinaria con sistema ad assorbenza" e dove è citata la normativa di riferimento.

Si tratta di una materia in rapida evoluzione, che richiederebbe un adeguamento della normativa in relazione al progredire della ricerca anche in quest'ambito ed alla crescente consapevolezza dei pazienti che richiedono una appropriata risposta ai bisogni individuali.

Criticità

Si registrano una serie di criticità, molte volte segnalate ma che per motivazioni diverse non hanno mai trovato una adeguata soluzione.

In sintesi:

Farmaci: l'Italia è l'unico Paese in Europa nel quale i farmaci ad azione antimuscarinica e beta3 agonista (indicati per alcune forme di incontinenza da urgenza) sono a totale carico del cittadino;

Riabilitazione: vi è una grave carenza di Centri riabilitativi in grado di fornire tale tipo di trattamento per l'incontinenza su tutto il territorio nazionale; per gli aspetti riabilitativi di questa patologia va inoltre rilevato che la riabilitazione del pavimento pelvico non trova adeguato riconoscimento, nelle sue voci diversificate, nei Lea, livelli essenziali di assistenza;

Chirurgia: Opportuno razionalizzare l'impiego dei presidi chirurgici impiantabili a maggiore complessità, nonché a più alto impatto economico, secondo il criterio di individuazione di Centri a maggiore esperienza specifica.

Neuro-Urologia: Solo alcuni Centri di neuro-urologia sul territorio nazionale (non in tutte le regioni esistono strutture di neuro-urologia) sono in grado di fornire la presa in carico dei pazienti più gravi affetti da incontinenza di origine neurologica.

Il Panorama internazionale

Ogni paese ha sviluppato risposte diverse al problema incontinenza in relazione alla organizzazione generale del Sistema Sanitario, alla disponibilità di risorse umane di diverse specialità e professionalità, all'ordine di priorità dell'incontinenza nella gestione della salute della popolazione. Un ruolo importante ha anche la modalità spontanea con la quale è stato nel corso del tempo affrontato l'argomento nella storia di ciascuno stato. Negli ultimi dieci anni si è avviato un processo mirato a dare un ordine generale, cercando di sviluppare dei modelli organizzativi per la gestione dell'incontinenza. A tale scopo l'International Continence Society (ICS), società scientifica che più di altre coinvolge esperti di tutte le discipline e professioni sanitarie a livello mondiale, ha istituito una speciale Commissione (Continence Promotion Committee) che promuove la nascita a livello dei singoli Stati di Fondazioni che portino avanti a livello nazionale gli aspetti organizzativo-gestionali relativi alla incontinenza. In considerazione della complessità della patologia sul versante sanitario, il notevole impatto sulla qualità di vita di chi ne è affetto ed il pesante costo sociale che ne deriva, è emersa in maniera chiara ed evidente la necessità di sviluppare una rete di Servizi dedicati alla prevenzione diagnosi e cura della incontinenza, tale da garantire l'appropriatezza nella erogazione delle prestazioni sanitarie a favore delle persone affette e da assicurare una migliore gestione del problema dal punto di vista sociale ed economico.

Le Raccomandazioni internazionali basate sulla esperienza maturata nei vari paesi "for delivery of Continence Care and Services" recitano testualmente così: "Government support and cooperation are needed to develop services, and responsibility for this should be identified at a high level in each Health Ministry".

Per quanto riguarda la gestione clinica della patologia nei suoi differenti aspetti di diagnosi, terapia ed assistenza non mancano Linee Guida internazionali basate su

evidenze scientifiche consolidate e sulla esperienza degli esperti. Le Raccomandazioni che ne derivano e che si articolano in appositi “Algoritmi Gestionali” tracciano in maniera chiara i percorsi clinici da seguire, diversificati in:

- 1) incontinenza femminile
- 2) incontinenza maschile
- 3) incontinenza nel bambino
- 4) incontinenza nell’anziano fragile
- 5) incontinenza neurologica.

Tali percorsi hanno in comune la distinzione in una prima fase di “gestione iniziale” ed una seconda fase di “gestione specialistica”.

Le Regioni

L’importanza e la trasversalità del tema incontinenza e la crescente richiesta da parte dei pazienti e dei loro familiari che, superando l’imbarazzo e la vergogna, richiedono delle risposte hanno indotto molte Regioni ad affrontare questo argomento con spirito e finalità nuove.

Ciò è avvenuto con l’istituzione di Gruppi o Tavoli di lavoro composti da esperti e tecnici della materia unitamente a rappresentanti delle amministrazioni regionali, con l’obiettivo di esaminare l’incontinenza nella complessità degli aspetti che la caratterizzano, andando ad individuare soluzioni organizzative e sanitarie in grado di contemperare l’ineludibile esigenza di contenimento dei costi – agendo soprattutto sugli sprechi – con l’altrettanto ineludibile esigenza di fornire delle risposte diagnostiche e terapeutiche adeguate e di garantire una omogeneizzazione delle cure ed una assistenza adeguata ai bisogni individuali.

In questa ottica vanno segnalati, in particolare, gli interventi di stimolo attivati sin dal 2003 – 2004 da parte della FIC, Fondazione italiana continenza e da una serie di associazioni. Tali iniziative sono mirate ad una sensibilizzazione delle amministrazioni regionali e sono volte ad ottenere, innanzitutto, una attenzione sui temi dell’incontinenza e, conseguentemente, promuovere provvedimenti legislativi con lo scopo di migliorare le risposte in termini di diagnosi, cura e gestione di questa patologia.

Queste iniziative – che hanno saputo cogliere ed intercettare marcate sensibilità locali sul tema - hanno in qualche misura sopperito al fatto che, sul piano organizzativo e sanitario, il Paese non dispone di una strategia generale a livello nazionale rispetto al problema dell’incontinenza.

L'INCONTINENZA FECALE

L'incontinenza fecale è l'incapacità di controllare la fuoriuscita di feci solide o liquide durante l'esercizio fisico o nella normale attività quotidiana. Si tratta di una condizione fortemente invalidante a eziologia multifattoriale, che può comportare una invalidità fisica e psicologica, con progressivo isolamento dalla vita relazionale.

La prevalenza dell'incontinenza fecale nella popolazione generale viene stimata tra il 2.2 e il 15.3%. La prevalenza aumenta con l'età e può interessare fino all'11% degli uomini e al 26% delle donne oltre i 50 anni. In assenza di stime epidemiologiche relative ai dati di prevalenza in Italia ci si può basare sui dati internazionali presenti in letteratura.

Considerando una popolazione adulta residente di circa 52 milioni di abitanti e una prevalenza del 4%, si stima che i cittadini italiani affetti da incontinenza fecale siano circa 2 milioni. Di questi almeno il 20% cerca una soluzione al problema (416.000), dei quali il 42% (174.720) presenta incontinenza da moderata a severa. Nel 52% (90.800) dei casi l'incontinenza ha un impatto importante sulla qualità di vita tale da limitarne le attività sociali. Il 26% (23.600) non risponde ai trattamenti conservativi ed è quindi candidabile ad un trattamento specialistico sia riabilitativo che chirurgico.

Nell'incontinenza fecale è importante distinguere se l'incontinenza si manifesta solo quando le feci sono liquide o se si manifesta solo per l'aria. Si riconoscono i seguenti tipi di incontinenza

- Incontinenza ai gas: incapacità a controllare la perdita di aria intestinale
- Incontinenza passiva: perdita involontaria di feci senza avvertire il bisogno di evacuare.
- Incontinenza da urgenza: incapacità di posporre l'evacuazione, una volta avvertito lo stimolo
- Soiling (imbrattamento): perdita inavvertita di piccole quantità

IL MODELLO ORGANIZZATIVO e LA RETE DEI CENTRI

INCONTINENZA URINARIA

La gestione del soggetto con incontinenza prevede diversi livelli di intervento, a seconda delle caratteristiche del paziente, della sua incontinenza, dell'inquadramento diagnostico e della risposta alle opzioni terapeutiche. Tale gestione prevede un livello di base con l'intervento di diverse professionalità e discipline a seconda delle necessità diagnostiche e terapeutiche definite dalle linee guida internazionali. Le modalità organizzative con cui rispondere ai bisogni della popolazione con incontinenza devono tenere conto delle caratteristiche di gestione suddette nell'ottica di ottimizzare gli interventi.

Obiettivo. Istituzione di Reti regionali (vedi DGR_958_2018) di Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza di primo, secondo e terzo livello e applicazione dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA)

La istituzione di **Reti regionali di Centri** per la prevenzione, diagnosi e cura della incontinenza articolate in 3 livelli ha lo scopo di garantire ai cittadini una maggiore omogeneità e migliore accessibilità delle cure e appropriatezza nella erogazione delle prestazioni a favore di tutte le persone con incontinenza, compresa quella di origine neurologica.

La ricerca dell'appropriatezza delle prestazioni viene operata sia in termini di efficacia clinica che in termini gestionali-organizzativi.

L'efficacia clinica viene perseguita attraverso la diffusione e il consolidamento di percorsi diagnostico-terapeutici basati su linee-guida internazionali ed evidenze cliniche, laddove già esistenti, e attraverso la ricerca di evidenze in alcuni settori, principalmente in ambito di terapia e prevenzione, in cui queste non sono ancora sviluppate a sufficienza.

L'adeguatezza sotto il profilo gestionale-organizzativo mira a un corretto utilizzo delle risorse, nell'ottica di adeguare tempi e modalità di erogazione delle prestazioni in maniera congrua al bisogno, garantendo equità ed accessibilità ed evitando un uso inappropriato delle risorse.

La costruzione di una **Rete Regionale di Centri** per l'incontinenza rappresenta quindi un'opportunità per una migliore omogeneizzazione dell'assistenza sia in termini di condivisione dei protocolli comuni sia in termini di distribuzione territoriale.

Un ulteriore vantaggio è rappresentato dalla possibilità di favorire un razionale utilizzo dei dispositivi medici di tipo chirurgico più complessi e costosi ed una opportuna appropriatezza prescrittiva dei dispositivi medici monouso (ausili monouso).

DEFINIZIONE DELLE CARATTERISTICHE DEI CENTRI

CENTRI DI PRIMO LIVELLO

In seguito alla Delibera di Giunta Regionale n. 674 del 19 giugno 2023 (DGR 1508-2022), è auspicabile che le donne che accedano ai servizi territoriali, con la specifica dei Consultori, possano essere valutate ed indirizzate verso una struttura ambulatoriale di I livello per la parte diagnostico-terapeutica, così da garantire una tempestiva identificazione ed invio precoce delle donne con problematiche di incontinenza. Nel caso della Delibera sopradescritta inoltre nei Consultori può essere fatta attività di educazione e rieducazione pelvi perineale.

I centri di primo livello sono Servizi Ambulatoriali di **primo riferimento per i medici di Medicina Generale ed anche per gli Specialisti del Territorio**. Si tratta, essenzialmente, di "**Ambulatori dedicati**" collocati sul territorio o in strutture ospedaliere, prossimali alle esigenze dei cittadini. Devono poter svolgere:

un'attività di diagnosi e trattamento in tempi e spazi dedicati (ambulatorio per incontinenza);

assicurare la presa in carico del paziente da parte di un team multidisciplinare e interprofessionale;

prevedere nel *team* la presenza delle figure dell'**urologo e/o ginecologo e/o medico specialista in medicina fisica e riabilitativa**, preferibilmente tutti e tre, nonché dell'**infermiere** esperto in uro-riabilitazione, del **fisioterapista** e dell'**ostetrica** con competenze specifiche nella riabilitazione pelvi-perineale. La presa in carico avverrà mediante la stesura del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) redatto dalla figura medica (es. ginecologo, proctologo, urologo) "**esperta**" in **riabilitazione pelviperineale che ne risulterà titolare**. Laddove l'**unico specialista di riferimento sia il ginecologo**, ovviamente il centro sarà orientato esclusivamente alla cura dell'incontinenza femminile urinaria non neurogena.

Il Centro deve avere disponibilità di **attrezzature idonee** per l'esame clinico, urodinamico e per la riabilitazione.

Deve essere collegato ad una struttura urologica/ginecologica per il trattamento chirurgico a minore complessità ed essere collegato a uno o più centri di secondo livello e terzo livello per la gestione dei casi complessi.

Il Centro di I livello è pertanto in grado di:

- a) eseguire una corretta somministrazione di un diario vescicale e di scale opportune di valutazione (QoL, ecc.);
- b) eseguire una corretta valutazione obbiettiva;
- c) eseguire gli accertamenti diagnostici di esclusione di altre patologie concomitanti;
- d) definire con la raccolta di sintomi e segni clinici una diagnosi presuntiva al fine di iniziare un trattamento di tipo comportamentale/riabilitativo/farmacologico;
- e) eseguire in caso di fallimento dei trattamenti di primo livello in base a una diagnosi presunta accertamenti ulteriori di tipo morfofunzionale (urodinamica);
- f) fornire l'opzione chirurgica per i casi non complicati e/o complessi;
- g) inviare ai Centri di livello superiore i casi di incontinenza complicata.

CENTRI DI SECONDO LIVELLO:

I Centri di secondo livello sono "**Centri mono-specialistici di riferimento**", chiamati a dare una risposta all'esigenza di una **gestione "specializzata" del problema**, ovvero di tutti quei casi che non hanno trovato una soluzione soddisfacente dalla gestione di primo livello. Devono essere dunque strutture in grado di garantire una diagnostica avanzata e terapie chirurgiche "maggiori".

I Centri Urologici sono individuabili nell'ambito delle varie S.C. di Urologia, in grado di affrontare dal punto di vista diagnostico e terapeutico i casi più complessi di incontinenza urinaria femminile e maschile e delle disfunzioni pelviche, con esperienza e competenza documentate dal tipo e numero di interventi eseguiti, con dotazione di almeno due posti letto funzionali al trattamento dei casi.

I Centri Ginecologici sono individuabili nell'ambito delle S.C. di Ginecologia, in grado di affrontare i casi di maggiore complessità uroginecologica come quelli secondari a gravi alterazioni della statica pelvica (prolasso degli organi pelvici: cistocele, isterocele, rettocele), prolassi degli organi pelvici associati ad incontinenza urinaria e complicanze di pregressa chirurgia e recidive, con esperienza e competenza documentate dal tipo e numero di interventi eseguiti, con dotazione di almeno due posti letto funzionali al trattamento dei casi.

I Centri Riabilitativi, individuabili nell'ambito delle Strutture di Riabilitazione, in grado di affrontare la diagnostica specialistica e l'approccio terapeutico appropriato

dell'incontinenza e delle disfunzioni dell'area pelvica in pazienti complessi con pluridisabilità, anche di origine neurologica (es. sclerosi multipla, Parkinson, ictus ecc), individuati sulla base della riconosciuta esperienza e competenza nell'ambito specifico, con spazi, tempi ed équipe dedicati alla riabilitazione delle disfunzioni pelviche e collegati funzionalmente ad un centro urologico di secondo livello.

Tutti i centri di urologia e ginecologia devono poter disporre, all'interno della struttura

ospedaliera, dei servizi di diagnostica specializzata, quali un servizio di Uro-Radiologia e un servizio di Urodinamica (eventualmente anche di video-urodinamica e neurofisiologia) e, più in generale per ogni occorrenza diagnostica di II livello, di un idoneo apparato clinico strumentale.

I Centri urologici e ginecologici devono dimostrare di svolgere **un'attività chirurgica** per l'incontinenza, in maniera continuativa e non occasionale ed essere in grado di affrontare chirurgicamente anche i casi a maggiore complessità: benderelle sottouretrali nelle forme complicate di incontinenza femminile, bulking agent intra ed extrauretrale, sfintere artificiale, neuromodulazione sacrale, ecc. Devono ovviamente essere in grado di saper gestire anche le complicanze di una precedente chirurgia per incontinenza.

Si segnala inoltre come per alcuni nuovi presidi chirurgici (quali ad esempio le "single incision minisling" nella incontinenza femminile e i vari "sling" aggiustabili nella incontinenza maschile) i Centri di II° (così come quelli di III° livello) dovrebbero poter essere inseriti in studi prospettici controllati.

CENTRI DI TERZO LIVELLO:

Tali Centri sono **strutture di Neuro-Urologia e/o le Unità pelviche.**

I Centri di Neuro-urologia devono poter vantare una altissima specializzazione nel trattamento dell'incontinenza e di disfunzioni dell'area pelvica maschili e femminili con un approccio multidisciplinare integrato e collegiale con la possibilità di effettuare le terapie chirurgiche più complesse, quale ad esempio la neuromodulazione sacrale e lo sfintere artificiale anche in pazienti neurologici. È auspicabile che i Centri di Neuro-Urologia siano inseriti all'interno o in stretta contiguità logistica e funzionale con le strutture ospedaliere che hanno in cura pazienti con lesione midollare (Unità Spinali). I Centri devono essere dotati di una propria autonomia con la previsione di almeno 8 posti letto dedicati. Presso tali Centri, devono essere trattati - in particolare - i pazienti con lesione midollare o affetti da altre patologie neurologiche ad impatto sulla continenza e sulle funzioni

autonome e anche pazienti, identificati già dai livelli precedenti, che necessitano di terapie neuro-urologiche chirurgiche e riabilitative di alta complessità.

Le Unità Pelviche dovranno essere in grado di affrontare i casi più complessi di incontinenza sia per gravità che per concomitanza di altre disfunzioni quali l'incontinenza fecale, il dolore pelvico e il prolasso pelvico multicompartimentale e richiedono il coinvolgimento di specialisti diversi nell'inquadramento diagnostico e nella scelta terapeutica. L'unità pelvica si propone la realizzazione di spazi per valutazioni e trattamenti collegiali, che si avvalgano di figure ad altissima competenza. Il Centro deve essere dotato di una propria autonomia con la previsione di 6-8 posti letto dedicati. L'Unità pelvica dovrebbe, preferibilmente, essere caratterizzata dalla concomitante presenza/disponibilità di plurime competenze professionali: ginecologo, urologo, neuro-urologo (figura essenziale nella gestione delle compromissioni neurologiche da cui possono derivare molte disfunzioni pelviche), coloproctologo, urologo, pediatra, fisiatra, fisioterapista, ostetrica e infermiere, radiologo, psicologo/sessuologo.

Ai Centri di Terzo livello compete inoltre un ruolo di organizzazione della Rete e di raccordo con i rappresentanti istituzionali per la raccolta dei dati provenienti da tutti i Centri di primo e secondo livello, di monitoraggio dell'attività dei Centri in rete regionale, per il coordinamento delle attività di formazione e aggiornamento e, non ultimo, per periodiche riunioni di revisione con tutti i Centri in rete delle attività svolte.

Compito della Rete è anche quello di condividere protocolli diagnostici e terapeutici, sia nell'ottica di una loro standardizzazione che in quella di una razionalizzazione della spesa.

Il modello di rete sopra descritto fa riferimento alla incontinenza urinaria associata o meno ad altre disfunzioni dell'area pelvica come l'incontinenza anale. Occorre inoltre prevedere modelli simili per la sola incontinenza anale e per l'incontinenza urinaria e anale in età pediatrica.

INCONTINENZA FECALE

I Centri per la prevenzione diagnosi e cura dell'incontinenza fecale, al fine di ottenere un **riconoscimento in qualità di centro dell'incontinenza fecale**, devono presentare le caratteristiche di seguito dettagliate:

I LIVELLO

1. svolgere un'attività di diagnosi clinica e trattamento dell'Incontinenza Fecale in tempi e spazi specificamente dedicati e definiti ("ambulatorio dell'Incontinenza Fecale");
2. assicurare, al paziente, la presa in carico da parte di una figura medica specialistica integrata in un team multidisciplinare e interprofessionale;
3. prevedere obbligatoriamente la presenza di un medico specialista in Proctologia e/o in Gastroenterologia e Fisiatria (meglio se presenti tutti e tre). Qualora sia presente nel Centro un solo specialista proctologo o gastroenterologo, è richiesta obbligatoriamente la collaborazione strutturata con un fisiatra esperto di riferimento (o viceversa). È richiesta inoltre la presenza di un infermiere esperto, di un fisioterapista e/o di un'ostetrica con competenze in riabilitazione del pavimento pelvico. Si sottolinea inoltre l'opportunità di collegamento con la figura del ginecologo e dell'ostetrica per le problematiche correlate alla prevenzione e cura dell'incontinenza fecale nel puerperio;
4. disponibilità di attrezzature idonee finalizzate all'esame clinico, diagnostico e dalla riabilitazione;
5. collegamento diretto ad una struttura chirurgica in grado di trattare i casi non complicati;
6. collegamento ad uno o più centri di II livello, i più vicini per area geografica, e ai Centri di riferimento regionale di III livello per la gestione dei casi più complessi;
7. devono inoltre essere in grado di:
  - a) eseguire una corretta somministrazione di un diario defecatorio e di scale opportune (di quantificazione della gravità della patologia, QoL, ecc.);
  - b) eseguire una corretta valutazione obbiettiva;
  - c) eseguire gli accertamenti diagnostici di esclusione di altre patologie concomitanti;

- d) definire, mediante la raccolta di sintomi e segni clinici, una diagnosi presuntiva al fine di iniziare un trattamento di tipo comportamentale/riabilitativo/farmacologico;
- e) fornire l'indicazione chirurgica per i casi non complicati;
- f) inviare ai Centri di livello superiore i casi più complicati di incontinenza.

II LIVELLO

Questa definizione identifica "Centri mono-specialistici di riferimento" chiamati a dare una risposta all'esigenza di una gestione "specializzata" del problema, ovvero di tutti quei casi che non hanno trovato una soluzione soddisfacente dalla gestione di primo livello. Devono essere dunque strutture in grado di garantire una diagnostica avanzata e terapie chirurgiche "maggiori".

In quest'ottica tali Centri possono essere già da oggi riconosciuti nei:

- 1) Centri di Chirurgia Generale - Chirurgia Apparato Digerente – Chirurgia Coloproctologica: tali Centri, individuabili nell'ambito delle varie Strutture Complesse di Chirurgia, devono essere in grado di eseguire, in caso di non completa soddisfazione dei trattamenti di I livello, accertamenti diagnostici ulteriori di tipo normofunzionale (manometria ano-rettale, ecografia sfinteriale) ed affrontare, a livello terapeutico, i casi più complessi d'incontinenza fecale e delle disfunzioni pelviche. L'individuazione deve avvenire sulla base dell'esperienza e della competenza, anche documentate, nonché dalla tipologia e dal numero d'interventi eseguiti. I centri devono essere dotati di almeno 2 posti letto, funzionali al trattamento di tali casi;
- 2) Centri di Riabilitazione Funzionale: devono essere in grado di affrontare la diagnostica specialistica e l'approccio terapeutico appropriato dell'incontinenza e delle disfunzioni dell'area pelvica in pazienti complessi con pluridisabilità, anche di origine neurologica (es. sclerosi multipla, Parkinson, post-ictus ecc). Anche l'individuazione di tali centri deve avvenire sulla base della riconosciuta esperienza e competenza nell'ambito specifico. Devono prevedere spazi, tempi ed equipe dedicati alla riabilitazione dell'Incontinenza Fecale ed essere collegati ad un centro chirurgico di riferimento di II livello;

Tutti i Centri chirurgici devono inoltre dimostrare di svolgere, in maniera continuativa e non occasionale, attività chirurgica per l'incontinenza ed essere in

grado di affrontare, sempre chirurgicamente, anche i casi a maggiore complessità; devono svolgere infine attività ambulatoriali dedicate, diversificate in base alle caratteristiche d'eccellenza del Centro.

III LIVELLO

I Centri di III livello, per loro natura, sono i Centri già identificati all'interno della Rete per la prevenzione, diagnosi e cura dell'Incontinenza Urinaria.

All'interno di questa classe sono pertanto individuati due tipologie di Centri:

- 1) Centro di Neuro-Urologia;
- 2) Unità Pelvica/Centro Disfunzioni Pelviche;

1) **Centro di Neuro-Urologia:** tale Centro è identificato sulla base di due caratteristiche principali:

- a) altissima specializzazione nel trattamento dell'incontinenza urinaria, fecale e di disfunzioni dell'area pelvica maschili e femminili, con particolare riferimento a quelle secondarie a condizioni neurologiche;
- b) approccio multidisciplinare integrato e collegiale dell'incontinenza urinaria e fecale e di patologie pelviche maschili e femminili, con la possibilità di effettuare anche le terapie chirurgiche più complesse, quale ad esempio la neuromodulazione sacrale.

È auspicabile che il Centro di Neuro-Urologia sia inserito all'interno, o in stretta contiguità logistica e funzionale, con le strutture ospedaliere che hanno in cura pazienti affetti da mielolesione (Unità Spinali).

Il Centro deve essere dotato di una propria autonomia con la previsione di almeno 8 posti letto dedicati.

Presso tale Centro, devono essere trattati - in particolare - i pazienti con mielolesione o affetti da altre patologie neurologiche ad impatto sulla continenza e sulle funzioni autonome e anche pazienti, identificati già dai livelli precedenti, che necessitano di terapie neuro-urologiche chirurgiche e riabilitative di alta complessità.

2) Unità Pelvica/Centro Disfunzioni Pelviche (CDP)

I casi più complessi di incontinenza urinaria, fecale o mista (sia per gravità che per concomitanza di altre disfunzioni quali, il dolore pelvico e il prolasso pelvico multicompartimentale) richiedono il coinvolgimento di specialisti diversi nell'inquadramento diagnostico e nella scelta terapeutica.

L'unità pelvica/(CDP) si propone la realizzazione di spazi per valutazioni e trattamenti collegiali, che si avvalgano di figure ad altissima competenza.

Il Centro deve essere dotato di una propria autonomia con posti letto dedicati. L'unità pelvica deve pertanto essere caratterizzata dalla concomitante presenza delle seguenti figure professionali: ginecologo, urologo, neuro-urologo (figura essenziale nella gestione delle compromissioni neurologiche da cui possono derivare molte disfunzioni pelviche), coloproctologo, urologo pediatra, fisiatra, fisioterapista, ostetrica e infermiere, radiologo, psicologo/sessuologo.

Ai Centri di III livello compete inoltre un ruolo di organizzazione della Rete e di raccordo con i rappresentanti istituzionali e le associazioni dei pazienti, per la raccolta dei dati provenienti da tutti i Centri di I e II livello, di monitoraggio dell'attività dei Centri in rete regionale, per il coordinamento delle attività di formazione e aggiornamento e, non ultimo, per periodiche riunioni di revisione (con tutti i Centri in rete) delle attività svolte.

L'INCONTINENZA URINARIA E FECALE IN ETÀ PEDIATRICA

Premessa

L'Incontinenza urinaria (e fecale) non è rara in età pediatrica. Il disagio per il bambino è molto importante, determinando diminuzione dell'autostima e influenzando in modo importante sul suo benessere generale.

Il trattamento dell'incontinenza pediatrica è inquadrato a parte nei percorsi e Linee Guida della International Conference on Incontinence approvate dalla Organizzazione Mondiale della Sanità, in quanto nella sua peculiarità necessita di un approccio e competenze diverse rispetto agli adulti. In Italia non ci sono chiari requisiti degli specialisti di riferimento, ed il trattamento viene delegato a specialisti differenti, non sempre forniti degli strumenti richiesti.

Criticità

La 'fragilità del paziente con Incontinenza urinaria, nel bambino è aggravata dal fatto di essere un organismo in via di sviluppo e, in taluni casi, dalla concomitanza di una grave malattia malformativa di base e/o di un deficit neurologico con altre disabilità. Un altro aspetto critico di 'fragilità deriva dalla generale minore disponibilità di strumenti terapeutici validati e sicuri per l'età pediatrica, in particolare per quanto attiene ai farmaci, ad alcuni ausili e presidi, non ultimo la competenza medica specifica.

Cause/Peculiarità

L'Incontinenza pediatrica può essere congenita, per malformazioni; acquisita per patologie intercorrenti, come nell'età adulta; ovvero avere una concausa genetica come per l'Enuresi notturna o dismetabolica/neurogena come in talune Malattie rare.

- **Incontinenza Anatomica** per malformazioni congenite delle vie urinarie e/o del perineo. Sono condizioni rare (Estrofia, Atresia anale, Malformazione cloacale), ma non tutte riconosciute come tali. È auspicato il trattamento in Ospedali ad alta complessità per concentrare un volume adeguato, come in alcuni Paesi europei.

- **Incontinenza Neurogena**, congenita o acquisita, ha trattamento simile all'adulto, ma necessita di un approccio diverso anche per la più frequente compromissione della funzione renale

- **Incontinenza funzionale ed Enuresi notturna**, ad alta prevalenza (10% bambini a 7 anni di età, che si riduce l'età, potendo però persistere nell'adulto. È un fattore di rischio per la Incontinenza funzionale nella donna adulta, per cui il trattamento nel bambino costituisce una prevenzione.

Trasferimento di Cure

Le persone con Incontinenza anatomica e neurogena hanno una spettanza di vita maggiore rispetto al passato e devono essere seguite per tutta la vita, per cui è necessario che siano previste connessioni con Centri limitrofi per adulti (di Secondo/ Terzo livello) a cui saranno riferiti in età adolescenziale. Tale percorso di Transitional Care è già in atto presso il P.O. Meyer per altre patologie.

Centri Pediatrici Incontinenza (CPI)

Per la peculiarità delle competenze necessarie, la popolazione pediatrica (dalla nascita a 18 anni), maschile e femminile, deve poter usufruire di Centri appositi. I Centri Pediatrici devono essere dislocati in base alla popolazione, in linea di massima su base regionale.

Rete dei CPI.

Data la prevalenza relativamente bassa della Incontinenza in età pediatrica, non è necessaria una diffusione di Centri come per l'adulto, né differenziazione tra paziente urologico e ginecologico, né tra Primo, Secondo e Terzo Livello. È necessario che abbiano i requisiti necessari e una connessione con un Centro Adulti di Secondo/Terzo Livello per il Trasferimento di cure, e con un Centro Pediatrico Nazionale di coordinamento.

Requisiti dei CPI.

I Centri Pediatrici Incontinenza devono essere Unità operanti in ambiti ospedalieri dedicati all'età pediatrica, in grado di fornire un trattamento sia "iniziale" sia "specializzato" di diagnosi, riabilitazione e trattamento medico e chirurgico. È indicato che i CPI siano collegati in rete con altri Centri Pediatrici e con un Centro Nazionale per condividere le informazioni e per la gestione dei casi particolarmente complessi.

Per ottenere un riconoscimento come centro per l'Incontinenza devono presentare le seguenti caratteristiche:

1. spazi specificamente dedicati e definiti (es. "ambulatorio dell'Incontinenza Urinaria")
2. presa in carico da parte di una figura medica specialistica di riferimento (urologo pediatra), integrata in un team multidisciplinare e interprofessionale
3. disponibilità di attrezzature idonee finalizzate all'esame clinico, urodinamico ed alla riabilitazione per l'incontinenza urinaria
4. collegamento con Unità che si occupa del trattamento dell'Incontinenza fecale
5. disponibilità di tutte le seguenti figure professionali e servizi pediatrici: urologo pediatra (o chirurgo pediatra specialista in urologia), neurochirurgo pediatra con esperienza nella patologia midollare, neuroradiologo e neurofisiopatologo con

esperienza in pediatria, gastroenterologo, psicologo, servizio di urodinamica e servizio di riabilitazione urologica pediatrica.

Il Centro Pediatrico è pertanto in grado di: eseguire una corretta valutazione con esclusione di altre patologie concomitanti, definire una diagnosi al fine del trattamento “iniziale” (riabilitativo/farmacologico), eseguire in caso di fallimento le indagini “avanzate” (urodinamica o video-urodinamica), fornire l’opzione chirurgica anche di chirurgia maggiore.

Tramite la Rete di connessione, invia ai Centri Nazionali pediatrici (o a Centro di Terzo Livello) i casi più complessi o che necessitino di indagini speciali e/o di chirurgia con presidi speciali o ad alto costo.

Centri Pediatrici Nazionali di Riferimento

Sono previsti, in numero molto limitato, ad esempio Nord Est, Nord Ovest e Centro-Sud.

Posseggono una altissima specializzazione nel trattamento dell’incontinenza urinaria e disfunzioni dell’area pelvica, ma devono avere una stretta connessione con un Centro di Terzo Livello dell’Adulto per terapie particolarmente specialistiche o innovative (nuovi presidi). Ai Centri Nazionali è opportuno che afferiscano alcune malformazioni complesse del perineo, anche per la chirurgia primaria del difetto congenito.

Il riconoscimento di Centro Nazionale di Riferimento, è subordinato, oltre ai requisiti dei CPI, ad essere dotato delle seguenti caratteristiche e servizi strutturati:

- propria autonomia con previsione di almeno 5 posti letto dedicati
- formale figura di Neurourologia pediatrica (alta specializzazione o UO), con possibilità di effettuare anche le terapie chirurgiche più complesse (compreso neuromodulazione sacrale)
- servizio di videourodinamica e test neurofisiologici (anche intraoperatori)

È auspicato un approccio multidisciplinare integrato e collegiale dell’incontinenza urinaria e delle patologie pelviche, con collegamento ad Unità per il trattamento dell’Incontinenza fecale.

È indicato che il Centro provveda ad un ambulatorio/DH multidisciplinare con neurourologia e riabilitazione motoria in stretta contiguità logistica e funzionale con le strutture dell’Ospedale che hanno in cura pazienti con mielolesione.

Rete dei Centri Pediatrici

È auspicabile che i Centri Pediatrici Incontinenza siano in comunicazione tra loro, e ad uno dei Centri Nazionali compete un ruolo di coordinamento della Rete e di raccordo per la raccolta dei dati provenienti dai vari CPI, di monitoraggio dell'attività dei Centri e di sviluppo delle attività di formazione e aggiornamento.

A loro volta, i Centri Nazionali devono avere una connessione con Centro di Terzo Livello per adulti, per le necessità speciali e la loro raccolta dati. Compito della Rete è anche quello di condividere protocolli diagnostici e terapeutici, sia nell'ottica di una loro standardizzazione che in quella di una razionalizzazione della spesa.

L'INCONTINENZA NEUROLOGICA

L'incontinenza urinaria nelle persone affette da una patologia neurologica rappresenta l'espressione clinica di una disfunzione autonoma neurogena a carico dell'apparato vescico-uretrale che può essere causa di gravi complicanze sino alla morte. La presa in carico di questa condizione che, genericamente viene indicata come "vescica neurologica", prevede tutta una serie di terapie farmacologiche, riabilitative e chirurgiche che hanno l'obiettivo principale di salvare la vita del paziente, prevenire le gravi complicanze che ne possono derivare e consentire una gestione del problema il più compatibile possibile con una vita di relazione quantomeno accettabile. Tutte le patologie congenite ed acquisite del sistema nervoso centrale e periferico sono in grado di determinare una vescica neurologica. Il termine "vescica neurologica" (o quello di "neurogenic lower urinary tract dysfunction- NLUTD") è applicabile ad uno spettro straordinariamente vario di condizioni cliniche differenti che vanno dalle patologie congenite (quali il mielomeningocele) a quelle acquisite (quali ad esempio le lesioni midollari traumatiche) sino alle patologie degenerative caratteristiche dell'anziano fragile (quali ad esempio la demenza senile).

Le numerose, eterogenee e complesse disfunzioni urinarie neurologiche hanno costituito, negli ultimi decenni, il nucleo per lo sviluppo di una nuova branca della medicina denominata Neuro-Urologia. Con tale termine oggi viene fatto riferimento ad una branca superspecialistica della Urologia con una sua identità ben definita ed una sua specifica autonomia.

Per quanto riguarda il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale ed in particolare in riferimento alla Rete dei Centri per l'incontinenza occorre distinguere pazienti "ad elevato rischio" (quali in particolare le persone con una lesione midollare congenita od acquisita) da quelli a minore rischio (quali ad esempio gli esiti di ictus).

Per le persone con mielolesione (para e tetraplegie traumatiche e non, mielomeningocele, sclerosi multipla...) o comunque con una patologia disfunzionale urinaria particolarmente complessa ed "a rischio" occorre necessariamente prevedere l'esistenza, come terzo livello della Rete dei Centri, di una struttura di Neuro-Urologia, preferibilmente inserita all'interno o in stretta contiguità con le Unità Spinali Unipolari (USU), comunque dotata di una sua specifica autonomia. Il percorso prevede quindi l'invio diretto a tali strutture che dovranno farsi carico di questi pazienti per tutta la loro vita. I criteri che devono avere tali strutture sono stati già descritti come Centri di III° livello della Rete dei Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza urinaria, ma vengono di seguito riportati.

Il Centro Neuro-Urologico di III° livello deve presentare i seguenti requisiti:

1. altissima specializzazione nel trattamento dell'incontinenza urinaria e di tutte le disfunzioni dell'area pelvica, maschili e femminili, con particolare riferimento a quelle secondarie a condizioni neurologiche;

2. approccio multidisciplinare integrato e collegiale dell'incontinenza urinaria e delle patologie pelviche funzionali, maschili e femminili, con la possibilità di effettuare anche le terapie chirurgiche più complesse, quale ad esempio la neuromodulazione sacrale e lo sfintere artificiale anche in pazienti neurologici. 3. l'interazione e la collaborazione con lo specialista neurologo appare indispensabile, sia nel senso della possibilità di disporre della consulenza del neurologo sia della possibilità di accedere, qualora se ne ravvisi la necessità, ad un laboratorio di Neurofisiologia clinica. Il neuro-urologo da parte sua deve essere disponibile a fornire la sua consulenza a strutture e centri di neurologia per la cura di alcune malattie neurologiche quali la Sclerosi multipla e il Parkinson.

È auspicabile che il Centro di Neuro-Urologia sia inserito all'interno o in stretta contiguità logistica e funzionale con le strutture ospedaliere che hanno in cura pazienti con mielolesione (Unità Spinali).

Il Centro deve essere dotato di una propria autonomia con la previsione di almeno 8 posti letto dedicati.

Presso tale Centro, devono essere trattati - in particolare - i pazienti con mielolesione o affetti da altre patologie neurologiche ad impatto sulla continenza e sulle funzioni autonome (anche quelle genito-sessuali ed ano-rettali) e anche pazienti, identificati già dai livelli precedenti, che necessitano di terapie neuro-urologiche chirurgiche e riabilitative di alta complessità.

Criticità: si segnala come non in tutte le regioni italiane esistano Centri di Neuro-Urologia; sarebbe auspicabile una migliore distribuzione, anche non regionale, di tali strutture (Unità operative complesse o semplici) sul territorio nazionale al fine di garantire pari opportunità di accesso alle cure ed uniformità degli interventi sanitari per tutti i cittadini affetti da patologia neurologica.

Si segnala inoltre che per quanto riguarda i modelli delle Unità Spinali Unipolari non è mai stato definito con chiarezza il ruolo del neuro-urologo in termini organizzativi e funzionali. La definizione della mielolesione come una patologia multidisciplinare ha consentito la nascita e lo sviluppo sul territorio nazionale di Unità Spinali, ma, per la mancanza di una chiara definizione di un modello organizzativo, si è determinato uno sviluppo eterogeneo e diversificato nelle varie realtà di tali strutture. Non riconoscendo la normativa attuale una specialità di neuro-urologia si è lasciato all'interesse ad alla volontà autonoma del singolo specialista urologo la scelta professionale di dedicarsi alla neuro-urologia, scelta che nasce dapprima dallo studio dell'Urologia funzionale e poi dalla possibilità di frequentazione di Unità Spinali. Con la istituzione in Italia delle Unità Spinali Unipolari, il Neuro-Urologo è stato di fatto assorbito, in alcuni casi, come facente parte dell'organico

multispecialistico dell'unità spinale e non come professionista afferente ad una struttura neuro-urologica autonoma.

Per quanto riguarda le patologie neurologiche a "minor rischio urologico" il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale prevede l'invio al Centro neuro-urologico di III° livello o ai Centri di II° livello Urologici o Fisiatrici a seconda del problema specifico: se più di natura riabilitativa, come ad esempio nel caso di una emiplegia, il paziente può essere indirizzato al centro fisiatrico, se invece il problema disfunzionale è più complesso e richiede un approfondimento diagnostico (come ad esempio è il caso di un paziente con morbo di Parkinson nel quale occorre effettuare una diagnosi differenziale tra una patologia prostatica ostruttiva o una condizione disfunzionale meramente neurologica) il paziente deve essere indirizzato ad un Centro urologico. I criteri di identificazione dei Centri urologici e fisiatrici di secondo livello sono di seguito riportati.

Centri urologici di II° livello. Tali Centri, individuabili nell'ambito delle varie Urologie, devono essere in grado di affrontare sia a livello diagnostico che terapeutico i casi più complessi di incontinenza maschile e femminile e delle disfunzioni pelviche. L'individuazione di tali centri deve avvenire sulla base della esperienza e competenza, documentate anche dalla tipologia e dal numero di interventi eseguiti (ad es. impianto di sfintere artificiale). I centri devono essere dotati di almeno 2 posti letto, funzionali al trattamento di tali casi.

Centri di Riabilitazione Funzionale di II° livello. Tali Centri devono essere in grado di affrontare la diagnostica specialistica e l'approccio terapeutico appropriato dell'incontinenza e delle disfunzioni dell'area pelvica in pazienti complessi con pluridisabilità, anche di origine neurologica (es. sclerosi multipla, Parkinson, ictus ecc). La individuazione anche di tali centri deve avvenire sulla base della riconosciuta esperienza e competenza nell'ambito specifico. Tali Centri devono prevedere spazi, tempi ed équipe dedicati alla riabilitazione dell'Incontinenza Urinaria ed essere collegati ad un centro urologico di riferimento di II° livello.

Anche per i Centri Urologici e Fisiatrici di II° livello è auspicabile una stretta collaborazione con lo specialista neurologo e la possibilità di accedere, qualora se ravvisi la necessità, ad un laboratorio di Neurofisiologia clinica.

RETE DEI CENTRI

Compito della “Rete” è quello di condividere protocolli diagnostici e terapeutici, sia nell’ottica di una loro standardizzazione che in quella di una razionalizzazione nella gestione delle risorse umane ed economiche, coinvolgendo le associazioni dei pazienti.

AZIONE OPERATIVA NUMERO UNO

Le Regioni e le Province autonome che non hanno realizzato la Rete dei Centri concordano sulla necessità di provvedere a costituire un apposito **Tavolo o Gruppo di Lavoro** nel quale trovino adeguata rappresentatività le competenze cliniche ed organizzative delle stesse amministrazioni regionali oltre che di esperti di settore con l'obiettivo, tra l'altro, di

- definire come articolare una raccolta di informazioni, atta ad identificare la presenza e le caratteristiche delle realtà già esistenti che possono costituire i Centri di primo, secondo e terzo livello della **Rete regionale dei Centri** in relazione alle caratteristiche proprie della Regione, attuata da parte delle Amministrazioni regionali con il coinvolgimento delle Direzioni Sanitarie di riferimento per disporre dei necessari elementi di conoscenza ed identificazione della attività effettivamente svolte;
- procedere alla successiva **individuazione ed implementazione dei Centri** di primo, secondo e terzo livello;
- attivare iniziative di **sensibilizzazione territoriali** verso i Medici di medicina generale (MMG base), i Pediatri di libera scelta (PLS), i medici specialisti, tutti gli operatori sanitari, le istituzioni, i media e i cittadini sulle opportunità che derivano da un approccio nuovo al problema incontinenza;
- attivare iniziative di **integrazione delle attività dei Centri con le attività di pertinenza delle cure primarie**, che devono costituire il livello base di presa in carico del problema incontinenza.

AZIONE OPERATIVA NUMERO DUE

È riferita all’attivazione e implementazione pratica di percorsi diagnostici e terapeutici (PDTA) predisposti sulla base di Linee guida nazionali ed internazionali.

Essi potranno eventualmente essere adattati alle realtà ed alle caratteristiche organizzative esistenti in ciascuna Regione restando coerenti con l'articolazione e

alla struttura della Rete dei Centri e alle evidenze scientifiche e della migliore gestione del paziente.

Si distinguono, in accordo con le linee guida internazionali, due momenti diversi da affrontare:

- la "gestione iniziale", nella componente diagnostica e terapeutica, che coinvolge sia i medici di medicina generale che gli specialisti del territorio e/o ospedalieri; sarebbe auspicabile un coinvolgimento del territorio per la promozione di servizi volti all'individuazione precoce delle disfunzioni da parte del personale sanitario nei consultori, la promozione di attività di educazione primaria e rieducazione nei casi non complessi e minori e la creazione di percorsi ad hoc per indirizzamento al centro di I livello.
- la "gestione specialistica", che coinvolge specialisti diversi con particolare competenza specifica in tale ambito.

In alcuni casi più gravi, quali alcuni di quelli di origine neurologica o quelli che richiedono per la loro complessità un approccio multidisciplinare, si rende necessario prevedere una gestione presso Centri di riferimento di Terzo livello.

Il Questionario per l'individuazione dei Centri

Per la realizzazione della Rete regionale dei Centri è indispensabile disporre di una situazione chiara e completa delle professionalità esistenti nel territorio regionale e contemporaneamente evidenziare le diversità in termini di strutture e risorse professionali che operano sul territorio.

Questa conoscenza può venir acquisita attraverso la compilazione di apposito Questionario (allegato) che invieremo alle strutture sanitarie affinché venga compilato in ogni sua parte entro il un termine che verrà comunicato insieme al questionario.

Di seguito il questionario che verrà inviato.

QUESTIONARIO PER INCONTINENZA URINARIA e FECALE

Al Direttore Generale Azienda Sanitaria

Il progetto Continenza Regione Toscana prevede la realizzazione di una rete di servizi a più livelli e integrati tra loro su tutto il territorio regionale. Sono previsti centri di I, II e III Livello. A seguire troverà le caratteristiche dei vari livelli dei centri e un questionario per consentire il rilevamento dell'esistente e per l'accreditamento regionale del centro. La eventuale non rispondenza non pregiudica il riconoscimento del centro a patto che entro un anno si adegui alle eventuali richieste di adeguamento che le saranno inviate dopo l'analisi sistematica delle attività esistenti.

Primo Livello

Deve comprendere "Centri Ambulatoriali (con sede nei grandi contesti ospedalieri ed universitari e - dove vengano accertati gli specifici requisiti - anche in sedi periferiche) con afferenze multispecialistiche e multiprofessionali specificamente votate alla diagnosi e trattamento dell'incontinenza urinaria e fecale (Unità per la Continenza Urinaria e Fecale). Tali Centri dovrebbero avere una stretta collaborazione e sinergia con i servizi territoriali (es. Consultorio) che si occupano della prevenzione primaria e secondaria mirate a favorire il percorso di presa in carico precoce ai fini diagnostici e devono prevedere una figura professionale di Coordinatore (Medico Specialista) nonché avere le seguenti caratteristiche:

- 1) Attività routinaria di diagnosi (clinica e strumentale) e trattamento farmacologico/riabilitativo dell'incontinenza urinaria e fecale garantito da personale medico dedicato*
- 2) Possibilità di una contestuale presenza di differenti figure mediche specialistiche (urologo, ginecologo, coloproctologo, fisiatra, urologo pediatrico, chirurgo pediatrico) e figure sanitarie professionali (fisioterapisti, ostetriche, infermiere) per visite collegiali e discussione del caso in equipe, per quanto di competenza*
- 3) Attrezzatura, Spazi e Personale dedicati alle attività diagnostico-terapeutiche*
- 4) Collegamento con Reparti di Urologia e/o Ginecologia e/o Colonproctologia/Chirurgia e/o Urologia/Chirurgia pediatrica per il trattamento chirurgico delle forme meno complicate (chirurgia mini-invasiva ed estensioni) e con Unità di Neuro-urologia/Unità Spinale per casi che necessitino di una valutazione neuro-uro-proctologica.*

Tali Centri possono e devono costituire il riferimento per i medici di medicina generale e gli specialisti in caso di non gestibilità del paziente da parte degli stessi o in caso di necessità di presa in carico presso il Centro a scopo diagnostico-terapeutico-assistenziale più avanzato.

DICHIARAZIONE
CRITERI PREVISTI DALLA DGR .....
PER LA ISTITUZIONE DI CENTRI DI **PRIMO LIVELLO**
PER LA PREVENZIONE DIAGNOSI E CURA DELLA INCONTINENZA URINARIA E FECALE
(in caso di più strutture utilizzare un modulo per ogni struttura esistente)

Presso la nostra Struttura _____

Denominazione _____

Indirizzo _____

vi è la rispondenza ai seguenti requisiti:

- Presenza di un ambulatorio dell'incontinenza urinaria e/o fecale con tempi e spazi dedicati che consentano il contestuale intervento e la collaborazione delle diverse figure professionali
Specificare sede .....
- Presenza di n. ____ medici specialisti:
  - urologo o urologo pediatrico n. ....
  - e/o ginecologo (quest'ultimo per la sola incontinenza femminile) n. ....
  - e/o colonproctologo n. ....
  - e/o fisiatra con specifica esperienza nel settore della incontinenza per almeno 6 ore la settimana n. ....
- Presenza di n. .... fisioterapista o fisioterapista dedicato all'età evolutiva con competenze in riabilitazione perineale per un numero di ore congruo all'attività medica (ipotizzabile in almeno 6 ore alla settimana)
Specificare il tipo di attività .....
- Presenza di almeno un'ostetrica con specifica competenza di riabilitazione in ambito ostetrico-ginecologico
N. totale ostetriche presenti.....
Specificare il tipo di attività .....
- Presenza di almeno un infermiere con specifica competenza in riabilitazione
N. Totale infermieri presenti.....
Specificare il tipo di attività .....

- Disponibilità di apparecchiatura di urodinamica e/o videourodinamica
Specificare tipo di apparecchiatura/e.....
Numero esami eseguiti nel 2023.....
- Disponibilità di apparecchiatura di manometria anorettale ed ecografia transrettale 360°
Specificare tipo di apparecchiatura/e.....
Numero esami eseguiti nel 2023 di manometria anorettale .....
Numero esami eseguiti nel 2023 di ecografie transrettali 360° .....
- Disponibilità di apparecchiature o elettromedicali per la riabilitazione del pavimento pelvico
Specificare tipo di apparecchiatura/e .....
Numero pazienti trattati nel 2023.....
- Collegamento con reparto di urologia e/o urologia/chirurgia pediatrica e/o ginecologia e/o colonproctologia/chirurgia per il trattamento chirurgico.
Specificare struttura/e di riferimento.....
Medici di riferimento .....

Disponibilità di servizi o ambulatori per la riabilitazione del pavimento pelvico: sì no

Specificare tipo di attività svolta e da chi (fisioterapista/infermiere/ostetrica):

	<i>Fisioterapista</i>	<i>Infermiere</i>	<i>Ostetrica</i>
Educazione comportamentale compreso bladder/bowel management			
PFMT (pelvic floor muscle training)			
elettroterapia funzionale			
TTNS (stimolazione del nervo tibiale posteriore)			
biofeedback			
rieducazione posturale			
terapia manuale			
addestramento all'autocateterismo vescicale			
addestramento all'irrigazione trasanale			
coni vaginali			
dilatatori vaginali			
epi-no			
altro			

Operatore

- fisioterapista (per n. .... ore/settimanali)
- ostetrica (per n. .... ore/settimanali)
- infermiere (per n. .... ore/settimanali)

Tipologia dei pazienti trattati

- uomini
- donne
- bambini

affetti da disfunzioni

- ginecologiche
- urologiche
- colonproctologiche

Numero pazienti trattati nel 2023.....

Tempo medio di attesa per un trattamento di riabilitazione.....

Responsabile del Centro di I Livello Dr./Prof.

_____

e-mail _____ telefono _____

Data .....

Firma e timbro

Secondo Livello

Per la risoluzione di casi a maggiore complessità clinica devono essere previsti "Centri specialistici di riferimento" di secondo livello che possono essere così identificati ed articolati:

- 1) **Centri Urologici di riferimento.** Tali Centri, individuabili nell'ambito delle varie U.O. di Urologia, devono essere in grado di affrontare sia a livello diagnostico che terapeutico i casi più complessi di incontinenza maschile e femminile, quali quelli che prevedono una chirurgia maggiore (sfintere artificiale, enterocistoplastica di ampliamento e di sostituzione...).
- 2) **Centri Ginecologici di riferimento.** Tali Centri, individuabili nell'ambito delle varie U.O. di Ginecologia, devono essere in grado di affrontare i casi di maggiore complessità di incontinenza urinaria femminile e quelli secondari ad una grave alterazione della statica pelvica.

3) **Centri Colonproctologici/Chirurgici** dove svolgere un'attività di diagnosi clinica e trattamento dell'Incontinenza fecale in tempi e spazi specificamente dedicati e definiti ("ambulatorio dell'Incontinenza fecale"). Questa definizione identifica "Centri mono-specialistici di riferimento" chiamati a dare una risposta all'esigenza di una gestione "specializzata" del problema, ovvero di tutti quei casi che non hanno trovato una soluzione soddisfacente dalla gestione di primo livello. Devono essere dunque strutture in grado di garantire una diagnostica avanzata e terapie chirurgiche "maggiori". In quest'ottica tali Centri possono essere già da oggi riconosciuti nei: **Centri di Chirurgia Generale – Chirurgia Pediatrica - Chirurgia Apparato Digerente – Chirurgia Coloproctologica**: tali Centri, individuabili nell'ambito delle varie Strutture Complesse di Chirurgia, devono essere in grado di eseguire, in caso di fallimento dei trattamenti di I livello, accertamenti diagnostici ulteriori di tipo normofunzionale (manometria ano-rettale, ecografia sfinteriale) ed affrontare, a livello terapeutico, i casi più complessi d'incontinenza fecale e delle disfunzioni pelviche. L'individuazione deve avvenire sulla base dell'esperienza e della competenza, anche documentate, nonché dalla tipologia e dal numero di interventi eseguiti. I centri devono essere dotati di almeno 2 posti letto, funzionali al trattamento di tali casi;

Tutti i Centri chirurgici devono inoltre dimostrare di svolgere, in maniera continuativa e non occasionale, attività chirurgica per l'incontinenza ed essere in grado di affrontare, sempre chirurgicamente, anche i casi a maggiore complessità; devono svolgere in attività ambulatoriali dedicate, diversificate in base alle caratteristiche d'eccellenza del Centro.

4) **Centri di Fisiatria** che in regime di Ricovero Ospedaliero Intensivo (cod. 56) siano in grado di gestire disabilità complesse a carico della sfera perineale (incontinenza urinaria e fecale) all'interno di menomazioni di tipo neurologico afferenti al sistema di MDC I e più raramente di tipo ortopedico (MDC 8) (es. lesioni della cauda da traumi complessi) nella fase post-acuta. Tali centri individuabili nell'ambito delle varie U.O. di Medicina Fisica e Riabilitazione, devono essere in grado di affrontare dal punto di vista riabilitativo i casi più complessi quali quelli secondari a patologia neurologica congenita o acquisita (ad eccezione di quelli di pertinenza dell'Unità Spinale). Tali centri devono essere inseriti in Aziende Ospedaliere o ASL dotate di una UO di Urologia/Ginecologia/Chirurgia.

DICHIARAZIONE
 CRITERI PREVISTI DALLA DGR .....
 PER LA ISTITUZIONE DI CENTRI DI **SECONDO LIVELLO**
 PER LA PREVENZIONE DIAGNOSI E CURA DELLA INCONTINENZA URINARIA E FECALE
 (in caso di più strutture utilizzare un modulo per ogni struttura esistente)

Presso la nostra Struttura _____

Denominazione _____

Indirizzo _____

vi è la rispondenza ai seguenti requisiti:

- Presenza di un ambulatorio dell'incontinenza urinaria e/o fecale con tempi e spazi dedicati che consentano il contestuale intervento e la collaborazione delle diverse figure professionali
 Specificare sede .....
- Presenza di specialista/i con specifica esperienza nel settore della incontinenza
 Specificare nominativo/i e specialità .....
- Presenza di infermieri/e con specifica competenza in uroriabilitazione
 Specificare nominativo/i .....
- Presenza ostetriche/a esperto in riabilitazione perineale in ambito ostetrico-ginecologico per un numero di ore congruo all'attività medica (ipotizzabile in almeno 6 ore alla settimana)
 Specificare nominativo/i .....
- Presenza fisioterapisti/a esperto in riabilitazione perineale per un numero di ore congruo all'attività medica (ipotizzabile in almeno 6 ore alla settimana)
 Specificare nominativo/i .....

Numero ricoveri per incontinenza nel 2023.....

Interventi chirurgici o endoscopici specifici per l'incontinenza

Specificare tecniche: .....

Numero interventi nel 2023 catalogati per codice intervento (e tempo medio di attesa per gli interventi)

Codice ICD-9-CM (procedura)	TIPO DI INTERVENTO	N. nel 2023
<i>Esempio</i> 59.4	Sospensione uretrale sovrappubica con sling	30

Tipologia utenza   Maschile .....   N° nel 2023
                             Femminile .....   N° nel 2023
                             Pediatria .....   N° nel 2023

Neurologica..... N° nel 2023

Pazienti con lesione midollare acquisita o congenita..... Sclerosi multipla .....
Parkinson..... Altro...

- Disponibilità di apparecchiatura di urodinamica/videourodinamica
Specificare tipo di apparecchiatura/e:
  - Urodinamica .....
  - Videourodinamica .....Numero esami eseguiti nel 2023
  - Urodinamica .....
  - videourodinamica.....
- Disponibilità di apparecchiatura di manometria anorettale ed ecografia transrettale 360°
Specificare tipo di apparecchiatura/e.....
Numero esami eseguiti nel 2023 di manometria anorettale .....
Numero esami eseguiti nel 2023 di ecografie transrettali 360° .....
- Disponibilità di strumenti per la riabilitazione
Specificare tipo di apparecchiatura/e
.....

Disponibilità di servizi o ambulatori per la riabilitazione del pavimento pelvico: sì no

Specificare tipo di attività svolta e da chi (fisioterapista/infermiere/ostetrica):

	<i>Fisioterapista</i>	<i>Infermiere</i>	<i>Ostetrica</i>
Educazione comportamentale compreso bladder/bowel management			
PFMT (pelvic floor muscle training)			
elettroterapia funzionale			
TTNS (stimolazione del nervo tibiale posteriore)			
biofeedback			
rieducazione posturale			
terapia manuale			
addestramento all'autocateterismo vescicale			
addestramento all'irrigazione trasanale			
coni vaginali			
dilatatori vaginali			
epi-no			
altro			

Operatore

- fisioterapista (per n. .... ore/settimanali)
- ostetrica (per n. .... ore/settimanali)
- infermiere (per n. .... ore/settimanali)

Tipologia dei pazienti trattati

- uomini

- donne
- bambini

affetti da disfunzioni

- ginecologiche
- urologiche
- colonproctologiche

Numero pazienti trattati nel 2023.....

Tempo medio di attesa per un trattamento di riabilitazione.....

Responsabile del Centro di II Livello Dr./Prof.

_____

e-mail _____ telefono _____

Data .....

Firma e timbro

Alla luce della Delibera di Giunta Regionale n. 674 del 19 giugno 2023 (DGR 1508-2022) e all'obiettivo di creare una rete di centri dalla prevenzione/promozione della salute sul territorio all'integrazione dei servizi sanitari ospedalieri e territoriali con il fine di garantire la continuità di presa in carico per la parte diagnostico-terapeutica, vi chiediamo di rispondere alle seguenti domande:

1. esiste un percorso rivolto all'educazione della salute pelvi-perineale sul territorio?
Se SI dove?
 Consultorio
 altri servizi territoriali quali .....
 Presidio Ospedaliero .....

In quale fase del ciclo vitale della donna?
 percorso nascita
 età fertile
 età puberale
 menopausa
n. ore/annuali rivolte a questa attività.....
2. Esistono percorsi di educazione nelle scuole nei quali viene affrontata anche l'educazione alla salute pelvi-perineale? si no
3. esistono sul territorio, ambulatori di rieducazione del pavimento pelvico? si no
se Si, indicare
sede .....
tipologia di struttura afferente .....
tipologia di utente .....
4. È strutturato un percorso di presa in carico integrato territorio-ospedale per le/i pazienti individuati nei servizi territoriali che necessitano di riabilitazione presso gli ambulatori ospedalieri?
 si no