



Regione Toscana

## PIANO SANITARIO SOCIALE INTEGRATO REGIONALE 2018-2020

SCHEDA OPERATIVA N. 14

### LA RETE DEI SERVIZI TERRITORIALI E PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CRONICO

#### - Gestione del paziente cronico

##### Messaggio chiave

Nell'attuale scenario si ritiene non più rinviabile il potenziamento della sanità di iniziativa, rimuovendo tempestivamente gli ostacoli finora esistenti, vista la recente proposta di modifica della L.R. n. 40/2005 in tema di sanità d'iniziativa, in adempimento anche delle linee di cui alla DGR n.826/2018 con cui si recepisce il Piano Nazionale Cronicità, al fine di garantire la totale applicazione di quanto definito nella DGR n.906/2017 modificata dalla successiva DGR n.930/2017.

##### Motivazione

La cronicità è in aumento, per il progressivo invecchiamento della popolazione e i progressi nelle cure, ma sta assumendo caratteri che alcuni esperti considerano epidemici: aumento superiore all'atteso come naturale conseguenza dell'invecchiamento della popolazione. Aumenta in particolare la multimorbilità (presenza di più malattie concomitanti), condizione che rende più complessa la presa in carico della persona. In Toscana sono circa 1 milione e 450mila i cronici, 444,8 ogni 1.000 abitanti d'età 16+ anni. Circa 6 su 10 hanno più di 65 anni e il 54% sono donne. Dopo i 65 anni la prevalenza sale a 759,1 malati ogni 1.000 abitanti. I malati aumentano con l'età, ma anche con il livello di deprivazione sociale e materiale (proxy del livello socioeconomico e culturale della persona). Si stima che le malattie cronicodegenerative pesino sulla quotidianità nel numero di quattro italiani su dieci. La metà della spesa sanitaria totale (ospedaliera, farmaceutica e specialistica) è attribuibile alla cronicità. Per il territorio, la percentuale sale al 54,1% e raggiunge il 66,4% per la spesa farmaceutica. Scende invece al 42,5% e al 36,3% rispettivamente per la spesa ospedaliera e specialistica ambulatoriale.

Alla necessità evidente di affrontare le cronicità si aggiunge la contrazione delle risorse disponibili, la disuguaglianza nella qualità e nell'accesso alle cure nelle diverse regioni, l'emergenza legata alla difficile e critica programmazione del personale sanitario e questo solo per citarne alcune.

Le patologie croniche quindi sono in costante aumento generando bisogni crescenti ed un incremento della spesa sanitaria. È bene ricordare che l'impatto delle cronicità non colpisce tutti allo stesso modo in quanto le disuguaglianze territoriali, culturali e socio-economiche influiscono più che mai nel determinare gli esiti di salute del singolo paziente. Il nodo resta la capacità di presa in carico e la continuità di cura/assistenza fuori dalle mura degli ospedali, in primis attraverso la creazione di **reti socio-assistenziali** davvero in grado di migliorare la quotidianità delle persone affette da malattie cronicodegenerative.

Serve quindi oltre che un nuovo approccio sistemico per l'assistenza ai malati cronici, un cambio di passo delle politiche **di prevenzione** poiché la sostenibilità della salute dei prossimi anni si gioca

sulla capacità di resilienza con azioni proattive delle istituzioni e dei cittadini in termini di promozione di stili di vita salutari e di prevenzione di secondo livello, attraverso la valorizzazione di tutti gli attori del sistema salute regionale.

Proprio un cambiamento del pensiero relativo alla gestione e governabilità delle cronicità dovrà sempre più portare ad una sanità con le persone al centro dove i diversi portatori di interesse possano dare il proprio contributo in maniera trasparente, corale e coordinata; dove ai bisogni di salute della popolazione possano essere date risposte precise, rapide, sostenibili ed eque.

Occorre pertanto investire e rifondare la formula organizzativa dell'offerta al fine di assicurare un diverso raccordo fra i vari setting assistenziali garantendo la continuità delle cure (Ospedale-Territorio e fra ospedali in rete appunto) con una alimentazione e revisione dei sistemi informativi tale da abilitare il trasferimento dei dati e delle immagini fra tutti gli attori della rete assistenziale, favorendo un adeguato monitoraggio degli esiti, della qualità e dei costi; occorre investire in innovazione tecnologica applicata che garantisca servizi basati sul principio di equità e fondata sulla condivisione partecipativa sia dei professionisti (ospedalieri, domiciliati, territoriale etc) sia cittadini con le loro associazioni di Tutela.

Pertanto nell'attuale scenario si ritiene non più rinviabile il superamento della frammentazione della risposta sanitaria e socio-sanitaria che garantisca piani assistenziali individuali (PAI) personalizzati ed integrati, attraverso la concentrazione dei saperi specialistici negli ospedali e, insieme, la presa in carico, la continuità delle cure, sul territorio tramite team multi professionali e multidisciplinari.

Elemento cardine nella risposta alla complessità è rappresentato dal ruolo delle cure primarie oggi resa maggiormente operativa ed efficace attraverso i modelli organizzativi delle AFT- UCCP/Case della salute e da un approccio multi professionale indispensabile e fondamentale nella risposta alla complessità con il supporto essenziale dell'infermiere di famiglia e dei servizi sociali integrati fra ASL e Comuni. In tale progettazione di rete professionale, rilevante è inoltre il ruolo professionale del farmacista che opera nelle farmacie territoriali, oggi veri e propri presidi attivi capillarmente sul territorio e presenti anche nelle aree più disagiate, per contribuire a favorire la correzione degli stili di vita, la continuità delle cure, l'aderenza terapeutica, il controllo delle interazioni fra farmaci ed il loro uso corretto ed appropriato.

Si tratta quindi di potenziare il modello della Sanità di Iniziativa già introdotta nei PSSIR e presentata con atti regionali precedenti basata sulla presa in carico del singolo paziente in base al profilo di rischio e della complessità, rimuovendo tempestivamente gli ostacoli normativi finora esistenti - vedasi la recente proposta di modifica della L.R. n. 40/2005 sul tema - in adempimento anche alle linee del PNC al fine di garantire la totale applicazione di quanto definito nello schema di accordo regionale con la Medicina Generale per l'attuazione del nuovo modello di Sanità d'Iniziativa successivamente aggiornato dalla DGR n.930 del 29.08.2017.

## Descrizione

### LA PIRAMIDE DELLA POPOLAZIONE E I CORRISPONDENTI MODELLI ORGANIZZATIVI

Uno degli elementi essenziali di una buona organizzazione dei servizi per la presa in carico dei pazienti con condizioni croniche è la stratificazione della popolazione in sottogruppi per tipologia e intensità dei bisogni assistenziali e la definizione delle corrispondenti modalità di presa in carico da parte di un modello organizzativo unitario che si adegui funzionalmente ai bisogni del paziente.

La stratificazione, funzionale alla programmazione dei servizi, deve essere considerata dinamica nel senso che gli assistiti si spostano da un sottogruppo all'altro in entrambe le direzioni. Le fasi di passaggio, che possono manifestarsi anche con acuzie, sono momenti cruciali del percorso di presa in carico dell'assistito e devono essere particolarmente presidiati garantendo quantomeno la continuità informativa tra tutti gli attori della presa in carico.

Considerando la morbilità cronica, sulla base di quanto previsto dai PDTAS, in presenza di

multimorbilità riconciliati in un Piano Assistenziale Individuale, gli assistiti possono essere suddivisi in quattro sottogruppi simili per tipologia e intensità dei bisogni assistenziali come schematizzato in figura 1:

1. **Assistiti senza fattori di rischio cardiovascolari maggiori né malattie croniche conclamate** (includono una parte del Target C secondo gli “Indirizzi per l’implementazione del nuovo modello” approvati con DGR n. 650/2016), con bisogni che attengono alla promozione della salute con interventi di comunità e individuali e che rappresentano, in prima approssimazione, circa il 60 % della popolazione ultra16enne.
2. **Assistiti con fattori di rischio cardiovascolari maggiori** (di cui rilevabili con dati correnti ipertensione arteriosa, dislipidemie e diabete) senza danni d’organo né malattie conclamate (includono il Target B1 ed una parte dei Target B2 e C secondo gli “Indirizzi per l’implementazione del nuovo modello” approvati con DGR n. 650/2016), con bisogni di supporto al self-management e di controllo medico dei fattori di rischio e che rappresentano circa il 20 % della popolazione ultra16enne.
3. **Assistiti con danni d’organo e/o malattie croniche conclamate in stadio non avanzato** (includono parte del Target B1 e il Target B2 secondo gli “Indirizzi per l’implementazione del nuovo modello” approvati con DGR n. 650/2016), con bisogni di diagnosi e cura anche specialistica e che rappresentano circa il 18 % della popolazione ultra16enne.
4. **Assistiti con multimorbilità complessa** (corrispondente al Target A secondo gli “Indirizzi per l’implementazione del nuovo modello” approvati con DGR n. 650/2016) con bisogni di cura e assistenza multidisciplinari e che rappresentano circa il 2 % della popolazione ultra16enne.

Figura 1

	Interventi indicati dai PDTAS								
	Interventi comunità	Supporto self management	Visite MMG programmate	Prime visite specialistiche	Visite specialis di controllo	Assistenza Domic Integrata	Cure Internedie	Servizi socio-sanitari	Cure palliative
multimorbosità complessa	+	+	+	+	+	+	+	+	+
danni d'organo / malattie conclamate in stadio non avanzato	+	+	+	+	+	+		+	
fattori di rischio cv maggiori senza danni d'organo né malattie conclamate	+	+	+	+	+				
assenza di fattori di rischio cv maggiori e malattie conclamate	+	+	+						

Ribadendo che:

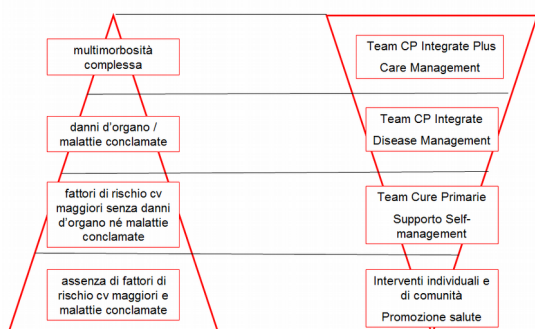
- la **Rete Clinica Integrata** è composta dai MMG di una AFT, dagli infermieri e dall’assistente sociale di comunità che hanno in carico la popolazione dei loro assistiti e dagli specialisti di riferimento per le principali discipline specialistiche individuati per quella AFT
- la **Rete Clinica Integrata** è accountable dalle cure erogate per le cronicità alla popolazione degli assistiti dei MMG della AFT, fatto salvo il ricorso e/o la presa in carico degli assistiti affetti da particolari condizioni da parte di centri specialistici
- per un efficace funzionamento del modello è necessario che i professionisti della Rete Clinica Integrata si configurino progressivamente in forma di UCCP con una definita popolazione di riferimento, una sede comune e definiti e riconosciuti livelli di responsabilità
- in ogni caso il **MMG dell’assistito e l’infermiere di comunità** che lo ha in carico (già “modulo della sanità d’iniziativa) costituiscono un **Team delle Cure Primarie**

- che il Team della Cure Primarie di ogni assistito può essere Integrato con gli specialisti di riferimento per le sue condizioni croniche e con l'assistente sociale di comunità
- che ogni MMG può, previo consenso informato, condividere almeno, per via informatica, le informazioni cliniche ed il piano di cura individualizzato dell'assistito con l'infermiere e l'assistente di comunità e con gli specialisti di riferimento
- che il **Team della Cure Primarie (Integrato)** è accountable dalle cure erogate per le cronicità al singolo assistito
- che è fondamentale **l'integrazione di eventuali ricoveri ospedalieri** per riacutizzazione delle cronicità nel percorso di presa in carico del paziente da parte del Team della Cure Primarie.

Ad ogni sottogruppo corrisponde una modalità di presa in carico, secondo un modello organizzativo unitario che si adegui funzionalmente ai bisogni del paziente, come schematizzato in figura 2

1. Assistiti senza fattori di rischio cardiovascolari maggiori né malattie croniche conclamate: interventi di promozione della salute a livello collettivo – la salute in tutte le politiche – e individuale da parte del Team Cure Primarie.
2. Assistiti con fattori di rischio cardiovascolari maggiori senza danni d'organo né malattie conclamate: supporto al self-management e garanzia adesione alle raccomandazioni cliniche di flow-up e terapia da parte del Team Cure Primarie con possibile accesso al bisogno all'assistenza specialistica.
3. Assistiti con danni d'organo e/o malattie croniche conclamate in stadio non avanzato: disease management da parte del Team Cure Primarie Integrato.
4. Assistiti con multimorbilità complessa: care management da parte del Team Cure Primarie Integrato *plus* servizi distrettuali quali assistenza domiciliare integrata, cure intermedie, assistenza socio-sanitaria e socio-assistenziale e cure palliative

Figura 2



## Beneficiari

Il paziente cui ci si riferisce è una persona, solitamente anziana ma non necessariamente, spesso affetta da più patologie croniche incidenti contemporaneamente (comorbidità o multimorbilità), le cui esigenze assistenziali sono determinate non solo da fattori legati alle condizioni cliniche, ma anche da altri determinanti quali lo status socio-familiare, ambientale e accessibilità alle cure ecc.

## Azioni da sviluppare

1. **PREVENZIONE IN OGNI PIS:** nei PIS deve essere inserita della progettualità specifica intersettoriale per la prevenzione delle malattie croniche
2. **RETI CLINICHE INTEGRATE E TEAM MULTIDISCIPLINARI:** l'organizzazione delle reti cliniche

territoriali integrate e strutturate (ad ogni AFT uno o più infermieri di comunità e un gruppo di specialisti di riferimento per le più comuni discipline specialistiche) rappresenta il pre-requisito per formare poi, intorno ad ogni singolo assistito con condizioni croniche, un team multi-professionale e multi-disciplinare

3. **CARTELLA CLINICA TERRITORIALE INFORMATICA E INTEGRATA:** sviluppo di un sistema informativo abilitante in quanto rappresenta un pre-requisito per poter lavorare in modo diffuso con team multidisciplinari a partire dal medico di medicina generale e dagli specialisti di riferimento per condividere il PAI
4. **PREVEDERE UN PAI PER OGNI ASSISTITO CON CONDIZIONI CRONICHE:** Sul 100% del target degli assistiti con condizioni croniche è opportuno applicare il modello della shared care, ovvero l'opportunità di fornire ai pazienti i benefici degli interventi specialistici integrati con la continuità di cura e gestione delle comorbidità attuata dalle cure primarie che mantengono la responsabilità di tutti gli aspetti dell'assistenza oltre le singole malattie specifiche e, quindi, la definizione e la condivisione del PAI su ogni singolo assistito
5. **DIAGNOSTICA DI PRIMO LIVELLO E TELEMEDICINA:** definizione e applicazione di un progetto per un efficiente utilizzo delle risorse previste nell'ultima legge di bilancio. Supporto ai progetti regionali di sviluppo delle telemedicina
6. **ATTIVAZIONE DELLA NUOVA SANITÀ D'INIZIATIVA:** su un modello diffuso di shared care applicare i principi della sanità d'iniziativa, ovvero ricerca proattiva degli assistiti da prendere in carico e organizzazione proattiva dell'assistenza, a partire dai target di cui all'ultimo accordo con la medicina generale
7. **PROGETTO IDEA:** Rilancio del progetto per un suo sviluppo: aggiornamento dei formatori e monitoraggio
8. **AZIONI DI SUPPORTO E FORMATIVE:** per un potenziamento della sanità di iniziativa e la costituzione di team delle cure primarie e l'infermieristica di famiglia prevedere un programma formativo regionale per la standardizzazione del supporto al self management, riferito alla diffusione dei programmi di formazione del "paziente esperto" con estensione del modello di infermieristica di famiglia. Potenziare le attività di clinical governance dei PDTA per le cronicità

## Matrice delle responsabilità ed indicatori connessi

Azioni	Livello responsabilità regionale	Livello responsabilità Zona Distretto/SdS	Indicatori di risultato
<b>A) In attuazione del Piano Nazionale Cronicità, adozione del Piano Regionale Cronicità: un PAI per ogni assistito con cronicità condiviso dal team multidisciplinare</b>	Predisposizione Piano Regionale Cronicità	Recepimento da parte delle ZZ.DD del PRC.	Piano Regionale Cronicità e declinazione aziendale con atti e documenti formalizzati
<b>A1) Prevenzione: Includere nei PIS redatti dalle ZZ.DD. azioni specifiche per la prevenzione delle malattie croniche</b>	Indirizzi e monitoraggio	Predisposizione specifici progetti	% di PIS che includono progettualità specifiche per la prevenzione delle malattie croniche
<b>A2) Organizzazione di reti cliniche integrate strutturate territoriali e di team multiprofessionali e multidisciplinari</b>	Indirizzi e monitoraggio	Definizione reti cliniche integrate strutturate e definizione dei protocolli per costituzione team multidisciplinari	% di ASL con atto formale delle reti c/ i/s; % di ASL con protocolli per la costituzione di team multidisciplinari

<b>A3) Estensione modello di infermieristica di famiglia</b>	Indirizzi e monitoraggio	Attivazione di un gruppo di lavoro per l'integrazione della figura del Medico di Medicina Generale con le figure professionali deputate all'assistenza primaria per la presa in carico unitaria della persona. In <i>particolare</i> : implementazione sul territorio di tipologie assistenziali efficaci a gestire la cronicità	N° % di AFT in cui è stato attivato il gruppo di lavoro (studio delle risorse, definizione degli strumenti, discussione dei casi con bisogno socio-sanitario complesso segnalati dai vari ACOT costituiti, definizione delle aree geografiche e caratteristiche della popolazione, ed altro).
<b>A4) Sviluppo modello di PAI e delle modalità di riconciliazione dei singoli PDTA nel PAI per la presa in carico del paziente con cronicità da parte del team delle cure primarie</b>	Definizione modello di PAI e delle modalità di riconciliazione dei PDTA nel PAI	Condivisione applicazione modello di PAI e delle modalità di riconciliazione dei PDTA nel PAI	Adozione Indirizzi per la riconciliazione dei PDTA nel PAI Riprogettazione del modello di PAI in aggiornamento alla DGR 930/2017
<b>A5) Sviluppo ICT: cartella clinica territoriale integrata (sistema informativo dei servizi territoriali) e sviluppo di gestionali per la comunicazione tra Mmg e Regione</b>	Sviluppo sistema informativo servizi territoriali inclusa la funzione di condivisione del PAI da parte del team multidisciplinare	Diffusione informazioni di implementazione ed utilizzo della cartella clinica informatizzata territoriale	Implementazione ed utilizzo della cartella clinica informatizzata territoriale
<b>A6) Diffusione delle tecnologie per abilitare il telemonitoraggio territoriale dei pazienti cronici e piano per utilizzo apparecchiature sanitarie per la medicina generale (ex decreto attuativo della misura contenuta in Legge di Bilancio)</b>	Predisposizione piano preliminare per l' utilizzo delle apparecchiature sanitarie per la medicina generale, consolidamento indirizzi e progetti di telemedicina	Diffusione delle tecnologie per abilitare il telemonitoraggio territoriale dei pazienti cronici	Piano preliminare di utilizzo apparecchiature sanitarie e diffusione /applicazione della progettualità di telemedicina
<b>A7) Formazione – Piano formazione regionale</b>	Predisposizione e attuazione del piano	Recepimento di piano promozione della partecipazione agli eventi formativi	Formazione operativa trasferibile sul campo per tutte le figure della Rete previste dal piano
<b>A8) Coordinamento partecipazione network europei in tema di cronicità e valorizzazione delle esperienze condivise</b>	Cabina di regia di coordinamento	Adesione e partecipazione ai network	n% di partecipazioni a network europei e n. elaborazione di documenti condivisi
<b>A9) Azioni di crowdsourcing per la produzione di linee-guida regionali che garantiscano la necessaria uniformità applicativa nelle AA.SS per l'implementazione della nuova Sanità d'Iniziativa (Piano regionale della Cronicità)</b>	Condivisione delle linee guida regionali anche attraverso un programma formativo per la standardizzazione del supporto al self management, per la formazione del "paziente esperto"	Consolidamento adesione partecipativa alla nuova Sanità di Iniziativa.	Linee guida regionali condivise e partecipate applicabili nel sistema sulla nuova Sanità di Iniziativa
<b>A10) Rafforzare le azioni di clinical governance dei PDTA per le cronicità</b>	Attività di <i>audit &amp; feedback</i> condotte, con la collaborazione di ARS, per i PDTA delle principali condizioni croniche con le ZZ/DD e le AFT	Attività di <i>audit &amp; feedback</i> condotte, con la collaborazione di ARS, per i PDTA delle principali condizioni croniche con le ZZ/DD e le AFT	Schede di feedback con indicatori di processo, esito e costo dei PDTA delle principali condizioni croniche inviate alle ZZ/DD e alle AFT Report prodotti dai coordinatori di AFT sulle riunioni effettuate per la discussione delle schede

			di feedback
<b>B1) Attivazione reclutamento target A e B1 da parte dei MMG con segnalazione casi arruolati nei due target alla Regione e loro presa in carico in modo proattivo</b>			Lista arruolati dei due target A e B1
<b>B2) Implementazione Progetto IDEA – monitoraggio attività e benefici</b>	Indirizzi e monitoraggio	Diffusione del materiale promozionale (flyer e locandine) che favorisca la compilazione del questionario. Il materiale (in formato elettronico - file pdf) sarà messo a disposizione delle aziende/zone/SDS perché sia diffuso in abbinamento al materiale da loro prodotto e usato per la promozione delle attività di cammino o singolarmente tutte le volte che si manifesti l'opportunità di promuoverne la compilazione.	Monitoraggio settimanale del MES della partecipazione alla compilazione del questionario, anche finalizzato a stimolare la competizione tra i Comuni e tra i progetti. Il monitoraggio partirà progressivamente per i Comuni che avranno aderito al progetto. La competizione prevederà poi un momento di premiazione.

INDICATORI portale PROTER per la cronicità

## Indicatori già previsti nel piano

Indicatori relativi all'obiettivo specifico n.4, 5 (pag. 223 PSSIR 2018-2020)



## - La rete per il *procurement* e il trapianto di organi

### Messaggio chiave

Inserire i percorsi di *procurement* di organi e tessuti nelle reti cliniche delle patologie tempo dipendenti e di conseguenza nei percorsi di emergenza-urgenza, soprattutto per avviare un sistema dei trapianti che sia stabilmente funzionale alla rete delle gravi insufficienze d'organo

### Motivazione

Il *procurement* e il trapianto di organi costituiscono il presupposto irrinunciabile necessario a dare risposta ai tanti cittadini interessati da una grave disfunzione d'organo terminale; il trapianto di organi ancora oggi viene considerato un trattamento insostituibile e solidamente basato su evidenze scientifiche.

Il *procurement* e i trapianti di cellule e tessuti rappresentano a loro volta una soluzione terapeutica per il recupero di una funzione d'organo, come nelle terapie cellulari, e come supporto o cura definitiva nel trattamento dei fenomeni degenerativi o lesionali nel caso dei tessuti. Sicuramente il raggiungimento di elevati livelli di *procurement* rappresenta un indicatore di efficienza e di qualità dell'intero sistema sanitario regionale, ma è comunque assolutamente necessario trasformare le potenzialità di *procurement* in una opportunità concreta di trapianto con effetti positivi sulle liste di attesa.

### Descrizione

Il coordinamento dei percorsi clinico-assistenziali delle gravi insufficienze d'organo, del *procurement* di organi e tessuti e dei trapianti è svolto attraverso l'Organizzazione Toscana Trapianti (OTT), che attraverso il Comitato Regionale Trapianti (CRT) svolge le funzioni previste dalla L 91/99.

L'organizzazione, recentemente ridefinita con la DGR n. 1450/2018, si basa sulla piena operatività e integrazione tra rete emergenza-urgenza, gravi insufficienze d'organo, *procurement* e trapianto di organi e tessuti e cura l'applicazione delle linee guida e dei protocolli operativi del Centro Nazionale Trapianti (CNT) al fine di assicurare la qualità e la sicurezza di ogni tipo di prestazione correlata al trapianto attraverso l'istituzione delle reti regionali del trapianto che debbono garantire tutta la fase gestionale della insufficienza d'organo, fase di trapianto e del breve e lungo periodo del post-trapianto.

La OTT in particolare, attraverso i propri organismi:

- garantisce il raccordo tra le attività di *procurement* e di trapianto e le attività di emergenza-urgenza e le gravi insufficienze d'organo;
- promuove la formazione e l'aggiornamento continuo del personale del SST coinvolto nei percorsi di *procurement* e di trapianto;
- promuove, ai sensi dell'art. 2 della Legge 91/99, la diffusione tra i cittadini della informazione riguardo alla donazione e al trapianto di organi e tessuti e l'educazione a stili di vita utili a prevenire le insufficienze d'organo, anche in collaborazione con le Associazioni di volontariato del settore presenti sul territorio regionale;
- garantisce che i centri trapianto e i programmi regionali di trapianto siano sottoposti a verifiche periodiche al fine di valutarne la conformità alla normativa vigente, ai sensi dell'art. 4 comma 7 del Decreto del Ministero della Salute del 19 novembre 2015 in materia di qualità e sicurezza degli organi destinati al trapianto;
- garantisce che i centri di prelievo di organi e tessuti siano sottoposti a verifiche periodiche al fine di valutarne l'efficienza;
- garantisce il coordinamento e promuove lo sviluppo di programmi di innovazione e di ricerca nel *procurement* da donatore a cuore battente (DBD) e da donatore a cuore fermo



(DCD) e in particolare l'attuazione di programmi di perfusione ex-vivo degli organi. L'Ufficio di coordinamento e il Comitato Tecnico Regionale Trapianti (CTRT) coadiuvano il Responsabile della OTT per lo sviluppo e la realizzazione delle linee di programmazione regionali per le attività di *procurement* e di trapianto, di emergenza urgenza e delle gravi insufficienze d'organo, valorizzando le tutte le componenti della rete del *procurement* e del trapianto.

#### **Elementi di trasversalità/integrazione:**

L'attività di *procurement* e trapianto è di sua natura attività trasversale e multidisciplinare, e coinvolge, oltre alle Aziende sanitarie (territoriali e ospedaliero-universitarie) ed ai professionisti, le associazioni di volontariato.

### **Beneficiari**

- Cittadini in vita che esprimono il consenso alla donazione
- Pazienti con insufficienze di organo;
- Sistema Sanitario Regionale, in un'ottica di razionalizzazione delle risorse e di sostenibilità del sistema.

### **Azioni da sviluppare**

- a) Sviluppo di programmi regionali per le gravi insufficienze d'organo, il trapianto di organi solidi e per i processi di follow up post-trapianto;
- b) Definizione di PDTA per le gravi insufficienze di organo;
- c) Verifiche periodiche dei centri di prelievo di organi e tessuti al fine di valutarne l'efficienza;
- d) Coordinamento e promozione di programmi di innovazione e di ricerca nel *procurement* da donatore a cuore battente (DBD) e da donatore a cuore fermo (DCD) e in particolare attuazione di programmi di perfusione ex-vivo degli organi.

### **Matrice delle responsabilità ed indicatori connessi**

Azioni	Livello responsabilità regionale	Livello responsabilità Aziendale e di Area Vasta	Indicatori di risultato
<b>Sviluppo di programmi regionali per il trapianto di organi solidi</b>	Programmazione Indirizzo Coordinamento	Partecipazione alla definizione degli indirizzi e loro attuazione	Efficientamento del sistema con possibilità di riduzione delle liste di attesa
<b>Sviluppo della attività di procurement</b>	Programmazione Indirizzo Coordinamento	Monitoraggio della sostenibilità del sistema di procurement	Cittadini che esprimono volontà
<b>Definizione di PDTA per le gravi insufficienze di organo</b>	Programmazione Indirizzo Coordinamento	Partecipazione alla definizione degli indirizzi e loro attuazione	PDTA approvati
<b>Definizione di percorsi formativi di livello regionale, aziendale e interaziendale in collaborazione con CNT</b>	Programmazione Indirizzo Coordinamento	Partecipazione ai percorsi di livello regionale e realizzazione di percorsi a livello locale	Progetti formativi realizzati
<b>Elaborazione di progettualità inter-aziendali, regionali, internazionali</b>	Programmazione Indirizzo Coordinamento	Rapporti con Enti e Soggetti interni ed esterni al SSR per la definizione delle progettualità	Progettualità realizzate

### **Indicatori già previsti nel piano**

Indicatori relativi agli obiettivi specifici n.6 e n.13 (pag. 223 e 225 PSSIR 2018-2020)

## - Le reti per patologia nella rete oncologica

### Messaggio chiave

Nell'ambito della rete oncologica regionale, per alcune patologie si ritiene opportuno strutturare in reti per patologia, perseguendo gli obiettivi di:

- concentrazione della casistica;
- garanzia di diverse competenze professionali dedicate alla patologia;
- equità e appropriatezza nell'accesso alle cure;
- sostenibilità del sistema.

### Motivazione

Le Unit fanno riferimento a:

- patologie oncologiche diffuse per le quali si è già creato e diffuso un modello organizzativo di presa in carico (es. Breast Unit);
- patologie oncologiche infrequenti e ad elevata complessità per le quali è prioritario canalizzare la casistica evitando la dispersione della stessa, al di sotto di volumi critici che non garantiscono adeguato expertise professionale (le cosiddette Unità di Competenza).

Le diverse Unit costituiscono una rete con un governo unitario e la possibilità di interagire o di condividere le problematiche più complesse.

La rete per patologia:

- afferisce alla rete regionale oncologica;
- rappresenta un elemento di innovazione in grado di fornire soluzioni ad una eccessiva parcellizzazione dei processi di cura ed alla mancanza di una visione complessiva del percorso del paziente;
- rappresenta una struttura organizzativo-funzionale di presa in carico dei soggetti con patologia oncologica, che ha la mission di pianificare ed assicurare l'erogazione di tutto il percorso assistenziale, dalla diagnosi al follow-up.

La realizzazione di una Unit valorizza le competenze dei singoli professionisti, in una prospettiva di maggior flessibilità del personale, il quale può operare all'interno di una Unit a prescindere dalla sede nella quale questa viene costituita. La Unit individua una sede fisica dove è gestita la casistica, ma nella composizione dell'equipe ci si può avvalere di professionisti afferenti anche ad altre Aziende. Le Unit/Unità di Competenza non risultano così patrimonio esclusivo dell'Azienda dove essa è istituita, ma rientrano in un'ottica di Area Vasta o addirittura regionale.

### Descrizione

La rete per patologia assicura al paziente:

- un percorso clinico assistenziale integrato in grado di offrire una presa in carico attiva in ogni fase del percorso;
- equipe multi professionali e multidisciplinari che operano in modo integrato e coordinato.

La rete di Unit ha il compito di organizzare, implementare e monitorizzare il percorso, nell'ottica di una programmazione dei servizi secondo la massima specializzazione ed integrazione, quali elementi di garanzia per attuare i principi di universalismo, inclusività ed equità di accesso.

Con la DGR n.268 del 2019 è stata istituita la rete clinica senologica regionale, al fine di garantire il rispetto dei criteri di centralizzazione e di garanzia dei volumi ed esiti di qualità del percorso chirurgico senologico e di uniformare l'organizzazione e il funzionamento dei nodi che compongono la rete stessa.

Inoltre, risultano già deliberate a livello regionale le seguenti Unit per patologia:

- a) DGR n.982/2014: istituzione della rete regionale delle unità Integrate per il tumore maligno della prostata (Prostate Cancer Units);

- b) DGR n.268/2017: istituzione della rete delle Unità Integrate per il Melanoma ed i tumori della cute (Melanoma & Skin Center Units);
- c) DGR n.394/2016: istituzione della rete delle unità di competenza per i tumori rari/infrequenti e ad alta complessità (pancreas, surrene, esofago e GIST).

La rete per patologia:

- presenta un responsabile regionale;
- è costituita dalle varie Unit, ognuna delle quali a sua volta coordinata da un responsabile;
- si colloca all'interno della più ampia rete regionale oncologica, il cui Organismo di Coordinamento regionale ha sede presso l'Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO).

La rete di Unit attiva sinergie specifiche con competenze professionali, presenti nel Dipartimento Oncologico o comunque all'interno dell'Azienda. La costruzione di percorsi che coinvolgono più Aziende, siano esse territoriali oppure ospedaliero-universitarie, necessita la strutturazione sul piano non solo professionale ma anche giuridico/interaziendale.

## Beneficiari

- Pazienti oncologici, che beneficiano di centri di riferimento per quella patologia neoplastica;
- Sistema Sanitario Regionale, in un'ottica di razionalizzazione delle risorse e di sostenibilità del sistema.

## Azioni da sviluppare

- a) dare piena attuazione alla rete delle Unità Integrate per il Melanoma ed i tumori della cute, verificando quanto previsto circa la loro costituzione, le modalità organizzative, i volumi soglia e le caratteristiche dei professionisti indispensabili per l'individuazione delle stesse;
- b) implementare una rete delle Unità di competenza per i tumori infrequenti e ad alta complessità (pancreas, surrene, esofago e GIST), che rappresentano quadri clinici complessi sia nella fase diagnostico/terapeutica che assistenziale e per i quali è di fondamentale importanza un approccio multispecialistico e multiprofessionale in strutture altamente qualificate;
- c) individuazione dei Centri USER per singola famiglia di tumore raro solido dell'adulto, nel contesto della Rete Nazionale Tumori Rari.

## Matrice delle responsabilità ed indicatori connessi

Azioni	Livello responsabilità regionale/ISPRO	Livello responsabilità Aziendale/Area Vasta	Indicatori di risultato
Dare piena attuazione alla rete delle Unità Integrate per il Melanoma ed i tumori della cute	Approvare apposito atto normativo, di concerto con ISPRO	Impegnare le Aziende Sanitarie regionali a dare attuazione di quanto sarà previsto dall'atto regionale, predisponendo programmi operativi per il funzionamento della rete operando laddove necessario misure di riorganizzazione, anche in ottica di integrazione di Area Vasta interaziendale.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• percentuale di casi con melanoma o tumori della pelle valutati da GOM, rispetto all'intera casistica</li> <li>• tempo di attesa tra diagnosi/inserimento in lista operatoria e intervento chirurgico.</li> <li>• tempo di attesa tra intervento chirurgico e referto istologico.</li> </ul> <p>N.B. il PDTA regionale prevede già una serie di indicatori di monitoraggio</p>

<p><b>Implementare una rete delle Unità di competenza per i tumori infrequenti e ad alta complessità (pancreas, surrene, esofago e GIST)</b></p>	<p>Approvare apposito atto normativo, di concerto con ISPRO</p>	<p>Impegnare le Aziende Sanitarie regionali a dare attuazione di quanto sarà previsto dall'atto regionale, predisponendo programmi operativi per il funzionamento della rete operando laddove necessario misure di riorganizzazione, anche in ottica di integrazione di Area Vasta interaziendale.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● percentuale di casi con neoplasia infrequente e ad alta complessità valutati da GOM, rispetto all'intera casistica</li> <li>● percentuale di casi con determinata diagnosi di neoplasia che afferisce all'Unità di Competenza, rispetto all'intera casistica</li> <li>● tempo di attesa tra diagnosi/inserimento in lista operatoria e intervento chirurgico.</li> <li>● tempo di attesa tra intervento chirurgico e referto istologico.</li> </ul>
<p><b>Individuare i Centri USER per singola famiglia di tumore raro solido dell'adulto</b></p>	<p>Approvare apposito atto normativo, di concerto con ISPRO</p>	<p>Impegnare le Aziende Sanitarie regionali a dare attuazione di quanto sarà previsto dall'atto regionale, predisponendo programmi operativi per il funzionamento della rete operando laddove necessario misure di riorganizzazione, anche in ottica di integrazione di Area Vasta interaziendale.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● percentuale di casi con determinata neoplasia rara valutati da GOM, rispetto all'intera casistica</li> <li>● percentuale di casi con determinata diagnosi di neoplasia rara che afferisce al Centro USER, rispetto all'intera casistica.</li> <li>● tempo di attesa tra diagnosi/inserimento in lista operatoria e intervento chirurgico.</li> <li>● tempo di attesa tra intervento chirurgico e referto istologico.</li> </ul>

## Indicatori già previsti nel piano

Indicatore relativo all'obiettivo specifico n.6 (pag. 223 PSSIR 2018-2020)