Sintesi delle Conclusioni dei lavori delle Commissioni Tecniche Nazionali

III Congresso Nazionale

CORTE DI GIUSTIZIA POPOLARE PER IL DIRITTO ALLA SALUTE

RIMINI, 21-23 NOVEMBRE 2014

Il diritto alla salute: un diritto inalienabile

CRITICITÀ E SOLUZIONI A CONFRONTO

Presidente Onorario del Congresso
Beatrice Lorenzin

Presidente del Congresso
Sergio Pecorelli

Presidente della Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute
Giuseppe Pozzi

FEDERANZIANI

CORTE DI GIUSTIZIA POPOLARE per il Diritto alla Salute

In collaborazione con
FIMMG Federazione Italiana Medici di Famiglia

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Sotto l'Alto Patrocinio del Parlamento Europeo

Con il Patrocinio di

Senato della Repubblica

Camera dei Deputati

Presidenza del Consiglio dei Ministri

Rappresentanza in Italia Commissione Europea

Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo

Ministero della Giustizia

Ministero della Salute

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

Ministro per la Semplificazione e la Pubblica Amministrazione

Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome

Regione Autonoma Valle d'Aosta

Regione Lombardia

Regione Veneto

Regione Umbria

Regione Molise

Regione Puglia

Regione Basilicata

Comune di Rimini

Provincia di Rimini

Agenas

Aifa

Istituto Superiore di Sanità

Federsanità-ANCI

Con il Patrocinio di

APT Servizi Regione Emilia Romagna

Seconda Università degli Studi di Napoli
Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"
Università degli Studi di Brescia
Università degli Studi di Ferrara
Università degli Studi di Firenze
Università degli Studi di Foggia
Università degli Studi di Genova
Università degli Studi di Messina
Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia
Università degli Studi di Napoli Federico II
Università degli Studi di Palermo
Università degli Studi di Parma
Università degli Studi di Roma La Sapienza
Università degli Studi di Roma Tor Vergata
Università degli Studi di Udine
Università Campus Bio-Medico di Roma
Università Cattolica del Sacro Cuore

Partner della Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute

FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale

ACOI - Associazione Chirurghi Ospedalieri Italiani

Age Platform Italia

AIAC - Associazione Italiana Aritmologia e Cardiostimolazione

AID - Associazione Italiana Diabetici

AIMAR - Associazione Scientifica Interdisciplinare per lo Studio delle Malattie Respiratorie

AIMO - Associazione Italiana Medici Oculisti

AIPO - Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri

AISCUP - Associazione Italiana per lo Studio e la Cura del Paziente Oncologico

AIUG - Associazione Italiana di Urologia Ginecologica e del Pavimento Pelvico

AMEC - Associazione per la terapia della malattie Metaboliche e Cardiovascolari

ASON - Associazione Specialisti Osteoarticolari Nazionale

CIC - Collegio Italiano dei Chirurghi

Consorzio Mario Negri Sud

CSRO - Centro di Studio e Ricerca sull'Obesità dell'Università degli Studi di Milano

ERS - European Respiratory Society

ESPT - European Society of Pharmacogenomics and Theranostics

ESVS - European Society for Vascular Surgery

FADOI - Federazione delle Associazioni Dirigenti Ospedalieri Internisti

Federfarma

Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti

Forum del Volontariato Piemonte e Valle d'Aosta

IBDO - Italian Barometer Diabetes Observatory

ISHAWS - Italian Society of Hernia and Abdominal Wall Surgery

METIS - Società Scientifica dei Medici di Medicina Generale

Motore Sanità

Partner della Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute

NOPAIN Onlus

Ordine Nazionale dei Biologi

SIAF - Società Italiana di Audiologia e Foniatria

SIC - Società Italiana di Cardiologia

SIC - Società Italiana di Chirurgia

SICG - Società Italiana di Chirurgia Geriatrica

SICOOP - Società Italiana Chirurghi Ortopedici dell'Ospedalità Privata

SICVE - Società Italiana di Chirurgia Vascolare ed Endovascolare

SID - Società Italiana di Diabetologia

SIEMG - Società Italiana di Ecografia in Medicina Generale

SIGG - Società Italiana di Gerontologia e Geriatria

SIIA - Società Italiana dell'Ipertensione Arteriosa

SIMEP - Società Italiana Medicina Personalizzata

SIMER - Società Italiana di Medicina Respiratoria

SIMI - Società Italiana di Medicina Interna

SIMPeSV - Società Italiana di Medicina di Prevenzione e degli Stili di Vita

SIMPIOS - Società Italiana Multidisciplinare per la Prevenzione delle Infezioni nelle Organizzazioni Sanitarie

SIN - Società Italiana di Nefrologia

SINCH - Società Italiana di Neurochirurgia

SINPE - Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo

SINPF - Società Italiana di Neuropsicofarmacologia

SIO - Società Italiana dell'Obesità

SIO - Società Italiana di Implantologia Osteointegrata

SIP - Società Italiana di Psichiatria

SIR - Società Italiana di Reumatologia

SIRM - Società Italiana di Radiologia Medica

SIU - Società Italiana di Urologia

Università La Sapienza di Roma - Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Unità Operativa Complessa di Neurochirurgia

III Congresso della Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute

Anche quest'anno i lavori del III Congresso Nazionale della Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute hanno visto un proficuo confronto tra pazienti, medici, economisti, esponenti del mondo del diritto, della ricerca, delle professioni sanitarie, con l'obiettivo di analizzare in profondità il Servizio Sanitario Nazionale per evidenziarne le criticità dal punto di vista del paziente e costruire risposte concrete.

Stiamo dando vita ad una importante fase di cambiamento del nostro Sistema Sanitario. Abbiamo la grande opportunità di lavorare insieme, in modo coordinato e sinergico al fianco delle Istituzioni, per contribuire a scrivere le regole di un sistema sanitario più evoluto, sostenibile e rispondente alle esigenze di cambiamento socio-demografico della nostra Nazione.

Non solo. Ancora una volta il successo della manifestazione si è palesato con la costante presenza del Ministro della Salute, del Presidente dell'AIFA, dei Direttori Generali del Ministero della Salute e dei Direttori Generali delle Regioni, dei rappresentanti del Parlamento Europeo, della Commissione Europea, dell'OMS e dell'EMA. L'autorevole lavoro fin qui svolto da tutti i soggetti coinvolti ha finalmente dato prova che il dialogo costruttivo multidisciplinare è l'approccio più utile, condiviso e supportato dalle Istituzioni stesse.

Nello specifico, i risultati dei lavori dei dipartimenti scientifici monotematici e delle Commissioni Tecniche Nazionali, sintetizzati nelle pagine che seguono, hanno messo in luce le incongruità e le esigenze del sistema salute, con le complesse differenze territoriali e le disomogeneità regionali, ideando proposte e soluzioni specifiche, approvate poi dai 6.000 delegati di FederAnziani presenti.

Prossimamente questo comune obiettivo ci vedrà ancora riuniti per continuare questo prezioso lavoro, con la scrittura di percorsi di prevenzione, diagnosi e terapia; un percorso che dobbiamo proseguire al fine di contribuire a sollecitare l'evoluzione del sistema, come modello assistenziale a tutela di tutti, nel rispetto del diritto alla salute, senza lasciare indietro nessuno, soprattutto i soggetti più fragili.

Il Presidente Nazionale FederAnziani
Roberto Messina

Il Segretario Generale Nazionale FIMMG
Giacomo Milillo

Il Presidente della Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute
Giuseppe Pozzi

Dipartimento ALLERGOLOGIA

Commissione Tecnica Nazionale

La Commissione Tecnica Nazionale del Dipartimento Allergologia ha analizzato alcune criticità del sistema sanitario che interessano l'ambito delle patologie allergiche nella terza età, sia da un punto di vista del Paziente che da un punto di vista medico, proponendo soluzioni concrete e sostenibili.

Dopo aver evidenziato che le allergopatie costituiscono la terza malattia cronica più diffusa e che nelle forme più gravi possono rappresentare causa di morte, si sono discusse le criticità ad esse collegate presenti nel nostro Sistema Sanitario Nazionale come di seguito riportate:

- Gli anziani sono interessati dalle varie forme allergiche con frequenza rilevante e in aumento. Attualmente si stima che il numero globale di anziani colpiti da allergopatie sia di circa 2 milioni. Tuttavia la malattia è sottovalutata e la diagnosi spesso non viene effettuata, anche per carenza di centri allergologici specialistici sul territorio nazionale. Di conseguenza il paziente non riceve un'adeguata terapia. Questo accade soprattutto nei confronti del paziente anziano, in quanto il manifestarsi della sintomatologia viene spesso associato a disturbi correlati all'età, senza considerare l'eventualità di una allergopatia.
- I costi delle allergie respiratorie sono estremamente elevati: in particolare nella rinite il costo per paziente è di circa 1.000 €/anno e nell'asma è di circa 1.500 €/anno. Tali costi corrispondono a circa 2 miliardi di euro di spesa globale per la rinite e circa 3 miliardi di euro per l'asma.
- Attualmente la terapia dell'allergia respiratoria si basa quasi esclusivamente sui farmaci, che hanno un'azione solo sintomatica non impedendo la cronicizzazione della malattia ed esponendo il paziente a effetti collaterali.
- Molti farmaci sono controindicati in presenza di patologie concomitanti (epatiche, neurologiche, nefrologiche) particolarmente frequenti nell'anziano. In aggiunta, la necessità di politerapia favorisce l'evenienza di reazioni avverse legate a interferenza farmacologica.
- Nonostante l'"immunoterapia specifica (AIT) sia l'unica cura in grado di superare i limiti della terapia farmacologica, non ne viene ancora facilitato l'accesso soprattutto per le fasce più deboli sia dal punto di vista clinico, sia dal punto di vista economico come, appunto, gli anziani (il 41% dei quali percepisce una pensione sotto i 1.000 euro).

La Commissione Tecnica Nazionale del Dipartimento Allergologia si è soffermata sui vantaggi dell'AIT, che sono indicati di seguito:

- L'AIT è l'unica cura che, diversamente dai farmaci, agisce sulle cause dell'allergia e quindi cambia il decorso della malattia, inducendo la tolleranza immunologica agli allergeni.
- L'AIT non ha interazioni con altri farmaci e non è controindicata alla presenza di altre patologie, che interessano soprattutto gli anziani.
- L'effetto dell'AIT perdura oltre il periodo della somministrazione permettendo una riduzione progressiva del consumo di farmaci e di risorse sanitarie.
- Gli studi di farmaco-economia dimostrano che dal terzo anno di trattamento si ottiene un sostanziale guadagno in termini di spesa globale, con massimizzazione dell'effetto economico negli anni successivi.
- Il vantaggio farmaco-economico è stato pienamente recepito dai SSN europei che rimborsano l'AIT, al contrario dell'Italia.

Per affrontare queste criticità sono state proposte le seguenti soluzioni:

- Promuovere la consapevolezza del Medico di Medicina Generale sulla rilevanza delle allergopatie dell'anziano attraverso specifici ECM.
- Facilitare l'accesso a un corretto percorso diagnostico attraverso l'istituzione e la strutturazione di reti allergologiche regionali, gestite da specialisti in Allergologia e Immunologia Clinica.
- Permettere all'anziano l'accesso all'AIT attraverso rimborsabilità, almeno per fasce di reddito.
- Favorire un invecchiamento in buona salute prevenendo l'aggravarsi della malattia attraverso una diagnosi e una terapia precoce, anche con interventi nelle età precedenti, al fine di garantire a medio-lungo termine la sostenibilità del sistema.

Dipartimento CARDIOCIRCOLATORIO

Commissione Tecnica Nazionale

La Commissione Tecnica Nazionale del Dipartimento Cardiocircolatorio, partendo dal documento emerso da Punto Insieme Sanità dello scorso 20 marzo nel quale venivano definite le attività ed i requisiti di eccellenza ad ogni livello di presa in carico del Paziente cardiopatico cronico, ha analizzato le principali criticità del sistema sanitario che ruotano attorno all'ambito cardiocircolatorio, sia da un punto di vista del Paziente che da un punto di vista medico, proponendo soluzioni concrete e sostenibili.

Di seguito verranno evidenziate le principali criticità, con annesse le soluzioni proposte per ognuna:

- La scarsa integrazione di tutti gli attori del sistema nei differenti modelli sanitari regionali, con non uniforme applicazione dei LEA e non omogeneo accesso alle cure o alle innovazioni tecnologiche da parte dei cittadini/pazienti, che potrebbe essere risolta con una gestione del paziente integrata e la presa in carico delle cronicità attraverso percorsi condivisi;
- Come seconda criticità è emerso lo "zapping farmaceutico", dovuto alla poca chiarezza sulla legge di sostituzione del farmaco, in particolar modo per i farmaci utilizzati nelle malattie cardiovascolari critiche. Istituendo un Orange Book per la sostituibilità dei farmaci equivalenti a livello ministeriale questo problema potrebbe essere, se non risolto, quanto meno arginato;
- L'Assistenza Domiciliare Integrata risulta carente in relazione al territorio, dovrebbero essere implementate le cure intermedie;
- Le postazioni di Pronto Soccorso vengono spesso utilizzate in maniera inappropriata. Una riorganizzazione del sistema, con conseguente integrazione della medicina territoriale limiterebbe l'uso inappropriato del PS;
- Il paziente risulta poco attivo nella gestione della propria patologia cardiologica, e questo comporta anche una scarsa aderenza al percorso di cura condiviso tra le varie figure mediche; da qui la necessità di aumentare l'Empowerment del paziente attraverso il suo coinvolgimento nella terapia;
- Criticità fondamentale in ambito specialistico è risultata essere la non rimborsabilità della tele-cardiologia, inclusi i controlli dei device. Questo potrebbe e dovrebbe essere risolto attraverso l'inserimento nei LEA delle prestazioni afferenti questa attività;
- Il nomenclatore tariffario nazionale, inoltre, dovrebbe poter essere aggiornato periodicamente, per consentire un più adeguato rimborso delle prestazioni;
- Il potenziamento della rete cardiologica territoriale e l'istituzione di agende per classi di priorità favorirebbe lo snellimento dei lunghi tempi di attesa per esami/prestazioni specialistiche cardiologiche;
- In ultimo è stata evidenziata una difficoltà nella presa in carico del paziente per le patologie a maggior impatto socio-economico come scompenso cardiaco - cardiopatia ischemica - ipertensione - fibrillazione atriale. L'individuazione di percorsi specifici centrati sul paziente (screening e validazione del monitoraggio) risolverebbe questo tipo di criticità.

Dipartimento CATARATTA

Commissione Tecnica Nazionale

La Commissione, partendo dall'evidenza degli oltre 500.000 interventi di cataratta effettuati in Italia nel corso di un anno, sottolinea che il 95% degli stessi vengono effettuati in strutture pubbliche e private accreditate, in regime ambulatoriale. Epidemiologicamente la patologia colpisce oltre 2 persone su 3 superati i 70 anni di età, da qui la necessità di indagare a fondo sulle criticità che in questo ambito si riscontrano, per giungere a soluzioni concrete cui un vasta platea di pazienti, per lo più anziani, potrà usufruire.

La principale criticità emersa dai lavori della Commissione è il mancato recepimento all'interno dei LEA della correzione dei problemi refrattivi e, conseguentemente, dei più recenti frutti del progresso tecnologico in tale ambito. Si sono, infatti, rese disponibili nuove tipologie di lenti intraoculari ad avanzata tecnologia, le così dette AT-IOL, che, a differenza delle antiquate lenti monofocali, sono in grado di correggere gran parte dei difetti visivi dei pazienti (astigmatismo e presbiopia). Questa condizione fa sì che in Italia l'impianto delle AT-IOL avvenga prevalentemente in ambito privatistico, mentre negli ambulatori pubblici vengono utilizzate, quasi esclusivamente, i più obsoleti cristallini monofocali.

Ciò è dovuto principalmente a determinanti di natura economica. Le nuove tipologie di cristallino hanno un costo medio 5 volte superiore a quello delle lenti monofocali. Dato il continuo contingentamento di risorse cui è soggetto il SSN, la Commissione ha cercato di produrre una soluzione economicamente sostenibile e, pertanto, effettivamente implementabile. Si propone, quindi, di adeguare lo Standard of Care della chirurgia della cataratta attraverso il sistema del Copayment, facendo ricadere sul paziente il sostenimento dei costi incrementali che si affrontano utilizzando le più recenti tecnologie rispetto alle precedenti e più obsolete lenti monofocali. Ciò consentirebbe allo specialista di poter proporre al paziente il trattamento più idoneo ed efficace tra i vari tipi permessi dalle attuali tecnologie, garantendo, inoltre, al paziente di poter optare per una prestazione aggiuntiva che il SSN non include nei LEA e che, di conseguenza, non può essere finanziata con fondi pubblici. Opzione sicuramente favorevole per il paziente, vista la costo efficienza della nuova tipologia di cristallino, che per le sue qualità aggiuntive rispetto alle lenti monofocali, genera un abbattimento dei costi post operatori che dovrà sostenere, rendendolo, ad esempio, indipendente dall'uso degli occhiali da vista.

Dipartimento CHIRURGIA MINI-INVASIVA E DEVICE

Commissione Tecnica Nazionale

La Commissione Tecnica Nazionale del Dipartimento Chirurgia Mini-Invasiva e Device ha portato avanti il proprio lavoro attorno ai documenti redatti durante l'incontro Punto Insieme Sanità, modificandoli e condividendoli con i nuovi partecipanti ai lavori.

Di seguito un riassunto delle criticità e delle principali soluzioni proposte relative alle tematiche in oggetto durante il Congresso.

Prevenzione: Ricorrere alla chirurgia rappresenta in molti casi il fallimento della prevenzione; le attuali modalità di svolgimento degli screening esistenti sono differenti nell'ambito del territorio nazionale; le risorse dedicate alla prevenzione oncologica sono insufficienti.

- Occorre individuare nel MMG la figura di riferimento per la gestione ed il coordinamento degli screening, grazie al rapporto di fiducia medico-paziente che rende più efficace l'arruolamento.

Sostenibilità economica: Le risorse economiche per una buona ed equa chirurgia su tutto il territorio nazionale sono insufficienti.

- Ottimizzazione dei costi di sala operatoria; creazione dei dipartimenti per intensità di cura; definizione del costo unico per prodotto su scala nazionale; incrementare l'indicazione alla chirurgia mini-invasiva per ridurre costi diretti e indiretti.

Rapporto medico-paziente: Mancanza di un consenso informato su scala nazionale validato dal Ministero.

- Favorire l'umanizzazione del rapporto medico-paziente ritenendolo punto fondamentale di un buon percorso di cura, anche attraverso la rimozione di numerosi ostacoli burocratici ed amministrativi; consenso informato unico nazionale validato dal Ministero.

Conflittualità: Elevata incidenza dei contenziosi medico legali che portano ad un incremento dei costi per la medicina difensiva (22 miliardi di euro); difformità di copertura assicurativa delle aziende sanitarie.

- Il Ministero è sollecitato a divulgare e specificare che nei contenziosi medico-legali, in ambito SSN, la richiesta di risarcimento deve essere indirizzata all'azienda sanitaria, che risponde per il proprio dipendente. Il dipendente risponde all'azienda solo per dolo o colpa grave accertati. Uniformare gli standard di copertura assicurativa delle aziende ospedaliere a livello nazionale.

Medical device: sono indispensabili, ma non tutte le ditte garantiscono prodotti di alta qualità certificata; il chirurgo non è libero di scegliere il device che ritiene più adatto alla procedura, ma è costretto ad utilizzare quello che viene fornito dall'amministrazione aziendale.

- Istituzione di una Commissione Tecnica Specialistica per la valutazione qualitativa dei medical device prima dell'ingresso sul mercato; abolizione delle gare d'appalto con la definizione del prezzo unico nazionale per i device (per fasce di categoria), tutti potenzialmente ordinabili dall'utilizzatore finale, unico responsabile dell'impiego e della valutazione costo/beneficio.

Chirurgia Robotica: Non esistono indicazioni d'uso in base alle quali il robot possa essere considerato indispensabile, utile o superfluo; le macchine attualmente presenti sul territorio non sono distribuite in modo omogeneo e razionale.

- Definire le indicazioni d'uso per cui il robot può essere considerato indispensabile o particolarmente utile; nell'ambito del SSN concentrare i robot nei centri d'eccellenza valutandone il corretto utilizzo qualitativo e quantitativo a medio termine; individuazione da parte del Ministero dei criteri secondo i quali le Regioni possano regolamentare l'acquisizione di nuove tecnologie robotiche e loro localizzazione.

Dipartimento DIABETE

Commissione Tecnica Nazionale

La Commissione è partita analizzando il Modello della Gestione Integrata delle Patologie Croniche, tra le quali il diabete rappresenta la principale, ponendo al centro della discussione e del confronto avvenuto, una valutazione delle sue peculiarità, l'individuazione dei suoi limiti e le criticità, proprie del nostro SSN, ostative ad una sua capillare ed effettiva applicazione all'intero contesto nazionale.

Il Modello di Gestione Integrata del Diabete è, infatti, una realtà già ampiamente codificata e applicata in altre esperienza estere. La sua implementazione in Italia, obiettivo principale della Commissione, è affidata alla singole Regioni, e solo alcune di esse si sono, nel corso negli ultimi anni, mosse verso questa direzione.

È stata quindi rimarcata l'esigenza di valorizzare il presente modello di gestione integrata delle cronicità per una sua omogenea utilizzazione su tutto il territorio nazionale, promuovendo parallelamente un nuovo paradigma culturale nella cura delle stesse, ossia la Medicina di Iniziativa, presupposto fondamentale alla reale applicazione di un modello di gestione integrata, che si sostanzia nella proattività della cura; non aspettare, quindi, l'insorgere o l'aggravamento della patologia per procedere alla terapia, ma cercare di anticipare il problema, gestire e monitorare anziché rincorrere l'evoluzione clinica della malattia.

Tra le criticità proprie del nostro SSN che impediscono il raggiungimento dell'obiettivo, la Commissione ha sottolineato l'assenza del Registro Nazionale Diabetici, esprimendo l'esigenza di integrare le reti informatiche di centri diabetologici, degli ospedali e le banche dati dei MMG. Si è menzionata, inoltre, l'assenza di sinergia e cooperazione fra i vari attori del SSN coinvolti nella cura del diabete, e la mancanza di un piano nazionale di prevenzione dell'obesità, internazionalmente riconosciuta come la madre di tutte le patologie croniche, in un Paese dove si stima un tasso di obesità pari al 33% della popolazione nel 2025. È stata inoltre discussa la crescente spesa per i presidi diabetici affrontata dai pazienti, individuando come dirimente criticità l'eccessivo costo degli strumenti di automonitoraggio glicemico, che risultano essere più costosi dei farmaci per il diabete. Alla Commissione risulta corretto, inoltre, utilizzare i farmaci equivalenti nei pazienti diabetici sia per la cura delle cronicità che delle complicanze.

Altra criticità emersa è l'insufficiente attività di screening per la maculopatia diabetica, superabile attraverso una maggiore diffusione del retinografo in sinergia con il sevizio oculistico. Uno dei punti più dibattuti ha coinvolto la disciplina delle esenzioni, da un duplice punto di vista. Da un lato si è espressa l'esigenza di uniformità nazionale nell'iter burocratico da seguire per richiedere l'esenzione del paziente diabetico, dall'altro una revisione del troppo datato elenco degli esami esenti per i pazienti diabetici (rimasto aggiornato al 1988, non includendo pertanto le più innovative tipologie di esami emerse nel corso degli ultimi due decenni). Da ultimo sono state sottolineate le difficoltà di accesso alle cure farmacologiche, criticità risolvibile attraverso una prescrizione consapevole della terapia da parte sia degli specialisti che dei MMG, e la carenza di comunicazione tra operatori sanitari e pazienti, proponendo un ruolo più attivo e integrato dell'associazione dei pazienti ed un supporto psicologico agli stessi, sulla base delle necessità rilevate attraverso indicatori comportamentali ben definiti.

Dipartimento DOLORE

Commissione Tecnica Nazionale

La Commissione Tecnica Nazionale del Dipartimento Dolore ha lavorato nella giornata di venerdì 21 novembre per consentire, nella giornata di sabato 22, alla Commissione Tecnica Europea di stilare e firmare la Carta Europea dei diritti dei cittadini over 65 con Dolore cronico. La discussione è stata orientata a valutare l'applicazione della Legge 38/2010 che "(...) tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore." Dai lavori del Dipartimento è emerso che la Legge non viene applicata correttamente su tutto il territorio nazionale per svariati motivi:

- Al recepimento della Legge da parte delle Regioni non ha fatto seguito (o non dappertutto) la concreta realizzazione della rete ospedale-territorio prevista dalle suddette norme, essenziale per garantire un adeguato servizio ai cittadini. Si dovrebbe pertanto attuare rapidamente quanto concordato in Conferenza Stato-Regioni il 25 Luglio 2012 per tutti i livelli erogativi;
- Rimangono assenti i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali e di continuità per la terapia del dolore; l'organizzazione della rete del dolore ed i connessi percorsi terapeutici dovrebbero essere condivisi tra tutti i professionisti che lavorano per la diagnosi, la cura e l'assistenza della persona con dolore secondo principi di appropriatezza;
- Le risorse sia umane che tecnologiche risultano inadeguate, pertanto c'è necessità di riallocarle in maniera adeguata per implementare la rete;
- La conoscenza dei compiti specifici dei diversi professionisti che operano nei diversi nodi della rete risulta insufficiente: dovrebbe coordinarsi perfettamente il lavoro dei Medici di Medicina Generale, dei centri ospedalieri e di quelli territoriali (MMG, Hub e Spoke), nonché quello svolto da varie tipologie di caregivers. Bisognerebbe realizzare dei programmi formativi periodici per l'aggiornamento di queste figure;
- Il cittadino risulta poco informato sia sull'esistenza della rete che sulle modalità di accesso alla stessa, quindi bisognerebbe portare avanti campagne informative volte a favorire la consapevolezza e l'esercizio del diritto alle cure;
- La Commissione ha inoltre evidenziato disomogeneità tra diverse Regioni nell'accesso alle cure farmacologiche: a livello ospedaliero non sono disponibili tutti i farmaci per il dolore in tutte le formulazioni; in alcune Regioni nel dispensario sono presenti certi farmaci, in altre gli stessi non sono disponibili per quel regime. Anche a livello territoriale vi sono differenze in termini di dispensazione, pertanto la richiesta della Commissione è quella di rendere questa dispensazione omogenea sul territorio nazionale;
- La forte disomogeneità nell'accesso alle cure ad alta tecnologia meriterebbe una definizione di adeguati Budget a livello regionale;
- Alla prevenzione dei meccanismi di cronicizzazione non viene data l'adeguata attenzione: occorre condividere e diffondere buone pratiche di trattamento precoce e tempestivo al fine di ridurre le limitazioni funzionali, anche prima di ricorrere allo specialista algologo;
- Non c'è una tempestiva presa in carico della disabilità, mentre invece sarebbe indispensabile trattare il dolore secondo il triage algologico, meccanismo che ridurrebbe anche i costi sociali e sanitari, diretti e indiretti, legati a questa patologia;
- Da ultimo, la Commissione evidenzia un'inadeguata educazione sanitaria circa il nesso tra dolore cronico e stile di vita, alimentazione e attività fisica, per cui sarebbe auspicabile la promozione di campagne informative a beneficio della consapevolezza circa tutte le implicazioni che deve conoscere il malato di dolore cronico.

Dipartimento INCONTINENZA

Commissione Tecnica Nazionale

In Italia il 7,1% della popolazione soffre di incontinenza urinaria (per oltre il 70% donne). Tali dati risultano ancora più importanti se si considera che gli stessi sono caratterizzati da un trend costantemente crescente riscontrato negli ultimi anni per tutte le fasce d'età analizzate. Il 20-30% degli incontinenti viene registrato in età giovanile, il 30-40% in età intermedia e il 30-50% over 65. Poiché la percentuale di soggetti con incontinenza aumenta con l'età, ed il nostro Paese presenta una popolazione sempre più anziana, questo problema è destinato ad assumere una portata sempre più rilevante. Pertanto i lavori della Commissione, l'individuazione delle più cogenti criticità in tale ambito e la formulazione di soluzioni concrete e condivise per superarle, risulta di dirimente importanza.

La Commissione ha ritenuto basilare, in un'ottica di miglioramento del servizio offerto al paziente incontinente, la costituzione, in ogni Regione o macroarea territoriale, di una rete integrata di centri per la prevenzione, la diagnosi ed il trattamento delle incontinenze, con budget dedicati, al fine di rendere finalmente adeguata l'assistenza sanitaria offerta al paziente incontinente.

È stata inoltre sottolineata la evidente disomogeneità territoriale in termini di presa in carico del paziente incontinente e l'insufficiente numero di centri specialistici dedicati alla riabilitazione pelvica, che permetterebbe, nella maggioranza dei casi, di risolvere o migliorare i sintomi legati alla patologia. L'accesso alla terapia chirurgica e/o protesica non trova un corrispettivo economico o una sicura e omogenea identificazione all'interno dei LEA. È stato, infine, discusso l'approccio sanitario in termini di cura della Incontinenza, più focalizzato alla cura delle acuzie, che non alla più costo efficace ed efficiente gestione e monitoraggio della patologia, per tale via si favorisce, infatti, un peggioramento delle eventuali comorbilità e l'insorgenza di varie complicanze. Da ultimo si è fatta menzione della non rimborsabilità dei farmaci per il trattamento dell'incontinenza.

Per ovviare a queste criticità, in una condizione di continuo contingentamento di risorse, si propone la codificazione di criteri strutturali e assistenziali per la definizione di centri di riferimento (di I, II, III livello) per la cura delle incontinenze, che annualmente saranno monitorati, anche con l'ausilio di FederAnziani e della sua struttura, per valutare la qualità percepita e la continuità assistenziale dei servizi erogati. Si ritengono, però, necessarie delibere regionali per l'adeguamento dei budget e dei DRG per i trattamenti delle incontinenze, e la definizione di specifici PDTA condivisi e implementati da MMG, specialisti e dalla Regione stessa.

Dipartimento MACULOPATIA

Commissione Tecnica Nazionale

La Degenerazione Maculare è una delle cause principali della perdita della vista tra le persone anziane oltre i 65 anni di età. È per lo più dovuta al processo di invecchiamento dell'occhio e per questo motivo viene chiamata degenerazione maculare senile (DMS o AMD).

L'incidenza di questa patologia è pari all'8% in pazienti tra i 16 e i 64 anni di età, sale al 41% nei Pazienti tra 65 e 74 anni, raggiunge il picco del 60% nei Pazienti over 75.

Attualmente la degenerazione maculare viene trattata con terapia farmacologica, ma non è escluso che nelle prossime decadi essa diventi una terapia da poter trattare in regime chirurgico.

La Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute, vista l'elevata incidenza di questa patologia, ha istituito un Advisory Board dedicato, ed ha evidenziato alcune delle principali criticità legate alla gestione di questa malattia, cercando di proporre adeguate soluzioni per tentare di migliorare il percorso diagnostico terapeutico del Paziente maculopatico.

Tra le varie criticità è emerso, in primis, un ritardo nella diagnosi della patologia con conseguente ritardo nell'accesso al percorso diagnostico terapeutico. Ciò è principalmente dovuto a tempi di attesa lunghi sia per visite specialistiche ed esami (e/o prestazioni sanitarie di approfondimento), che per prime visite e follow-up del paziente trattato.

Dal punto di vista sia clinico che del paziente non c'è né un'adeguata conoscenza della patologia (che favorirebbe un corretto screening iniziale) né il riconoscimento della gravità della stessa e dei costi ad essa collegati. La strumentazione diagnostica (OCT) risulta presente quasi esclusivamente nelle strutture ospedaliere e non negli ambulatori, inoltre il coordinamento tra oculisti territoriali e specialisti ospedalieri risulta carente in maniera omogenea sul territorio nazionale.

Altro fattore critico è rappresentato dalla scelta prescrittiva del medico: spesso influenzata da pressioni e condizionamenti di carattere economico derivanti dall'elevato costo delle terapie disponibili.

La Commissione ha proposto l'implementazione di un corretto Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), ad oggi assente, condiviso tra ospedale e territorio, che dovrebbe ottenere l'endorsement politico istituzionale e che dalla diagnosi arrivi al follow-up del paziente.

Le altre soluzioni che sono state proposte dalla Commissione riguardano l'implementazione della collaborazione tra diverse figure professionali presenti sul territorio, con il MMG che dovrebbe essere perno e promotore del processo di cura, aumentando la sensibilizzazione sulla patologia maculare nel paziente, e l'oculista che dovrebbe essere formato per caratterizzare l'urgenza della patologia stessa.

Il problema di comunicazione tra medico di base e specialista potrebbe essere risolto migliorando il coordinamento tra figure professionali ed integrando la multidisciplinarietà tramite networking ed utilizzo della telematicità.

A livello burocratico dovrebbe inoltre essere snellito il flusso di prenotazione di visite, esami e trattamenti sanitari.

Dipartimento MEDICINA GENERALE E TERRITORIO

Commissione Tecnica Nazionale

Il medico di famiglia viene visto dai suoi pazienti come la parte dello Stato più vicina a loro, più attenta ai loro bisogni e alle loro necessità, ai loro problemi non solo strettamente sanitari, quella parte dello Stato di cui, in buona sostanza, maggiormente si fidano. Nonostante questo esistono aspetti critici, che possono essere migliorati, sia nel modo di lavorare del medico di famiglia sia degli altri professionisti che con lui operano sul territorio.

Le principali criticità possono così essere riassunte:
- Il medico che lavora da solo non è sempre reperibile in studio dove di solito si trova per mezza giornata, dedicando l'altra metà alle attività domiciliari;
- È difficile il raccordo con altri MMG e con la Continuità Assistenziale;
- Non c'è un unico soggetto a cui riferirsi per avere un ascolto ed una "presa in carico" dei bisogni;
- È difficile soprattutto il raccordo con altri professionisti, se serve consultarli;
- Il cittadino, per quanto possa andare dal proprio MMG quando vuole, non si sente attivamente "guidato" nei percorsi di cura e di prevenzione e non è coinvolto attivamente nel prendersi cura di sé e nel cercare di prevenire le malattie;
- Quando il cittadino va dal medico, se questi non ha personale di studio, deve fare lunghe attese anche per semplici atti burocratici, non è guidato nei percorsi assistenziali;
- Ogni volta che c'è bisogno di fare accertamenti, anche semplici, il cittadino deve fare la spola tra uffici diversi e poi lunghe liste di attesa per eseguire gli esami;
- I cittadini anziani e fragili che hanno bisogno di assistenza continua al loro domicilio spesso sono accuditi da familiari o "badanti" volenterosi ma scarsamente in grado di capire i bisogni e dare aiuto concreto;
- Spesso i MMG lavorano da soli perché c'è difficoltà a trovare sedi per far lavorare insieme più professionisti;
- La possibilità di trovare accoglienza in strutture residenziali, se il cittadino non ha una famiglia che se ne prende cura, è carente, insufficiente, frammentaria e scoordinata.

Le soluzioni proposte dalla Commissione per superare queste criticità possono essere raggruppate in tre macroaree:
- Capillare implementazione delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT); per far ciò è necessario che:
  I medici di famiglia ed i medici di Continuità Assistenziale lavorino insieme, magari diventando medici "a ruolo unico", in gruppi (Aggregazioni Funzionali Territoriali - AFT), condividendo una rete informatica che contenga tutte le informazioni cliniche dei loro pazienti per poter garantire che ci sia sempre, giorno e notte, un collega informato, che si faccia carico dei problemi dei pazienti. I medici della AFT, pur mantenendo gli studi personali devono avere sedi comuni di lavoro in modo che i loro pazienti abbiano sempre una struttura fisica di riferimento, dove trovare il proprio medico o un altro del gruppo informato sulla loro storia clinica, quando ne hanno bisogno. Il SSN/SSR deve individuare queste sedi e metterle a disposizione dei gruppi di medici. Ogni medico deve essere affiancato nelle ore in cui è in studio, circa 20 ore la settimana, da un collaboratore appositamente formato, da lui assunto ma pagato dal SSN/SSR: l'assistente di studio medico di famiglia (ASMF) che garantisce al cittadino accoglienza, ascolto, guida nei percorsi assistenziali, semplificazione burocratica, piccole prestazioni socio-assistenziali. I medici di famiglia devono poter eseguire nei loro studi, aiutati dall'ASMF, esami diagnostici semplici, specie quelli correlati con la prevenzione e il controllo evolutivo delle patologie croniche, contribuendo così a decongestionare le attuali lunghissime liste di attesa. I MMG devono adottare un atteggiamento "proattivo", prima per la prevenzione poi nella cura delle patologie croniche, favorendo, insieme all' ASMF, una maggior aderenza alla terapia, insegnando ai pazienti ed ai care-givers a "prendersi cura", invitandoli periodicamente in studio per viste ed esami programmati. In questo processo di cambiamento i MMG devono mantenere il loro modo di rapportarsi ai pazienti con umanità, continuando ad essere "uno della famiglia" e restando a disposizione nei propri studi quando il cittadino ha bisogno, mantenendo operativa la rete degli studi capillarmente distribuiti sul territorio.

- Creazione di Team Multiprofessionali (UCCP):
  Quando i Pazienti anziani, con polipatologia, fragili, non autosufficienti hanno bisogno di assistenza complessa, il medico di famiglia, che rimane comunque il responsabile del processo di cura del singolo paziente, deve diventare il coordinatore di un gruppo di professionisti. Tali pazienti necessitano, infatti, di una valutazione multidimensionale e di un piano

personalizzato di assistenza, e nessuno meglio del MMG, che conosce perfettamente la loro storia clinica e umana, può gestire tale processo.
Il team andrebbe a operare prevalentemente nella sua sede distrettuale (ad esempio le Case della Salute), anche se l'obiettivo ultimo di una tale organizzazione sarebbe quello di poter assistere il paziente presso il suo domicilio o nelle strutture di residenzialità presenti nel territorio.

- Ridefinizione del Sistema della Domiciliarità e della Residenzialità:
I sistemi della domiciliarità e della residenzialità dovrebbero diventare degli importanti strumenti a disposizione dei team multi professionali per garantire ai pazienti più fragili una reale presa in carico. È necessario rafforzare la logica del domicilio e sviluppare una maggiore attenzione ai bisogni della persona, superando la dicotomia sociale - sanitario, inserendo all'interno del team un assistente sociale che garantisca l'integrazione tra questi due ambiti della presa in carico del paziente e la possibilità di attivare le risorse del sociale che non dovranno più essere ripartite tra risorse socio - assistenziali gestite dai comuni, e risorse socio - sanitarie gestite dalle ASL.
Il sistema delle residenzialità va inteso come una serie di strutturazioni che garantiscono il prolungamento temporaneo del domicilio, quando il paziente non può essere adeguatamente assistito presso di esso. È il luogo più appropriato per la gestione delle cronicità associata al vario grado del bisogno socio - sanitario. Andranno, ovviamente, predisposte diverse tipologie di strutture, modulate per tipologia ed intensità delle cure offerte, ridefinendo, nel contempo, il fabbisogno di posti letto per le varie tipologie di residenzialità, in modo da superare le attuali carenze e prevedendo anche una flessibilità di complessità organizzativa attorno al mutare delle esigenze del singolo Paziente.

Dipartimento ONCOLOGIA

Commissione Tecnica Nazionale

In Italia, nel 2013, convivono con una pregressa diagnosi di tumore oltre 2.800.000 persone, nello stesso anno sono stati diagnosticati oltre 360.000 nuovi casi di tumore maligno, il 55% negli uomini ed il 45% nelle donne, con una frequenza di 7 nuovi casi ogni 1000 uomini e 5 nuovi casi ogni 1000 donne. Il numero di persone che convivono con una pregressa diagnosi di tumore è in continua crescita nel corso degli anni, a causa del miglioramento delle attività di screening e quindi della conseguente probabilità di sopravvivenza e del progressivo invecchiamento della popolazione. La frequenza dei tumori cresce con l'avanzare dell'età, si passa da un decina di casi ogni 100.000 persone nelle prime decadi di vita, per arrivare a oltre 1.000 casi ogni 100.000 persone over 60. Da questi dati si evince chiaramente quanto importati siano stati i lavori che la Commissione ha svolto durante tutto l'anno, al fine di individuare le criticità proprie di questo ambito sanitario, per proporre soluzioni concrete per le stesse.

Il concetto base da cui è partita l'indagine promossa dalla Commissione è la difesa delle peculiarità e delle competenze dei Reparti di Oncologia Medica e Radioterapia Oncologica. Troppo spesso, infatti, negli ultimi anni questi reparti stanno perdendo di autonomia, venendo ridotti o accorpati ad altri quali Medicina Interna, Chirurgia, Ematologia, Radiologia, con una potenziale perdita di competenze assistenziali e scientifiche specifiche. Sottolineata questa, che rappresenta una conditio sine qua non per migliorare il servizio offerto al paziente oncologico, la Commissione si è spesa ad elencare, analizzare e risolvere le seguenti criticità:

- Riduzione dei tempi diagnostici attraverso l'inserimento dei MMG nei percorsi assistenziali della Rete Oncologica Regionale:
  L'obiettivo della Rete Oncologica Regionale deve essere l'integrazione funzionale delle opportunità diagnostiche e terapeutiche per i pazienti, quindi un'offerta assistenziale globale. La Commissione ha espresso l'assoluta necessità che venga istituzionalizzato un canale comunicativo bidirezionale tra specialisti e MMG per lo scambio di informazioni sul paziente e l'implementazione capillare delle TeleMedicina. Questo per permettere ai primi di conoscere la storia clinica pregressa e i farmaci che il paziente assume, ai secondi di avere contezza delle terapie effettuate e prescritte dagli specialisti assicurando così una riduzione dei tempi diagnostici e una reale continuità di cura, vigilando sull'aderenza alle terapie.
- Facilitazione del complesso percorso assistenziale mediante l'istituzione nei centri oncologici dell'Oncology Case Manager:
  A tutti gli effetti il "compagno di viaggio" del paziente, la sua interfaccia con il mondo della Sanità e del supporto sociale. È il Case Manager ad accogliere il paziente, è lui che lo consiglia sui suoi diritti e sulle diverse forme di tutela sociale cui può accedere, è lui che provvede ad attivare percorsi specifici per i diversi appuntamenti, evitando al paziente (o ai suoi familiari) estenuanti file o infinite telefonate ai vari call center, è lui che fornisce materiale informativo e che lo ascolta, proponendogli le soluzioni possibili. In questo modo il percorso diagnostico-terapeutico diventerebbe semplice, trasparente, non defatigante per il paziente, che non solo non si sente solo, ma percepisce come buona la qualità delle cure.
- Miglioramento della valutazione complessiva del paziente anziano mediante strumenti specifici (scale di valutazione funzionale), da inserire obbligatoriamente nella cartella clinica:
  La Commissione ha discusso dell'aumento di sopravvivenza relativa registrato per gli anziani che sono stati sottoposti alle stesse tipologie terapeutiche cui vengono sottoposti i pazienti oncologici più giovani. Si pone quindi un serio e cogente problema di accesso alle cure più innovative, ma nel contempo maggiormente aggressive, per i pazienti anziani. Si sottolinea, quindi, l'importanza della Valutazione Geriatrica Multidimensionale (VGM) per individuare quei Pazienti che, seppur anziani, possono essere sottoposti a schemi terapeutici più aggressivi. A questo scopo si è proposto di rendere meno complessa la VGM, riducendo il numero degli items (ora più di 270) in modo che possa essere più facilmente e diffusamente utilizzata sulla totalità dei pazienti oncologici anziani. Si propone di identificare uno "Standard Terapeutico Minimo" per i pazienti oncologici anziani da applicare anche nei piccoli centri.
- Personalizzazione delle scelte terapeutiche e prevenzione delle reazioni avverse attraverso analisi genomiche e funzionali:
  Grazie alle possibilità offerte dalla farmacogenomica (interazioni tra farmaci, polimorfismi, Massima Dose tollerata), è possibile raggiungere un significativo miglioramento in termini sia di adeguatezza prescrittiva che di sicurezza terapeutica, soprattutto per i pazienti più fragili, con conseguente riduzione delle tossicità e dei costi che il SSN sostiene, legati al trattamento degli effetti collaterali o a trattamenti inappropriati.
- Prevenzione e trattamento della malnutrizione attraverso la valutazione e il monitoraggio dello stato nutrizionale:
  Quasi i due terzi dei pazienti anziani non possono essere sottoposti a terapia oncologica a causa della malnutrizione legata all'età, alla malattia oncologica e alla presenza di altre comorbilità che determinano progressiva perdita di peso e di massa

muscolare con conseguente aumento del rischio di tossicità da chemioterapia. Appare pertanto indispensabile inserire nei protocolli di diagnosi, cura e follow- up del paziente oncologico anziano anche la valutazione nutrizionale e muscolare per selezionare in maniera adeguata e costo-efficace i pazienti idonei all'inizio del trattamento antineoplastico e quelli che invece necessitano di un supporto metabolico-nutrizionale. Tale via consentirebbe di attuare strategie costo-efficaci riducendo il rischio di complicanze e migliorando l'efficacia del trattamento.

- Miglioramento nell'utilizzo delle apparecchiature di radioterapia attraverso un ampliamento della disponibilità oraria giornaliera:
  L'esistenza di grandi disomogeneità regionali, in particolare tra le Regioni del Centro-Nord e quelle del Sud, riguardanti tanto il numero di apparecchiature disponibili, quanto la tipologia delle prestazioni radioterapiche incluse nei diversi tariffari regionali, nonché l'entità dei rimborsi, obbligano i pazienti delle Regioni più penalizzate, o a lunghe attese o a faticosi spostamenti per avere delle prestazioni che non possono ricevere nella loro regione o, peggio ancora, a rinunciare a un trattamento utile. Per superare queste criticità, pensare ad un piano organico per meglio sfruttare il numero di apparecchiature già in essere, utilizzando le stesse per il maggior numero di ore possibile nell'arco della giornata, porterebbe ad una ottimizzazione degli investimenti effettuati e ad un conseguente efficientamento delle risorse quotidianamente impiegate.
- Valutazione del disagio emozionale (da inserire nella cartella clinica) e adeguata assistenza psico-oncologica:
  La presenza di problemi emozionali (ansia protratta, depressione persistente, stress cronico) comporta un drammatico peggioramento prognostico della malattia oncologica e un incremento della mortalità. La Commissione pertanto propone che ogni reparto oncologico sia affiancato da una Unità Operativa di Psicologia Oncologica, come indicato dal recente regolamento 2014 recante la "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", al fine di poter offrire ai pazienti una presa in carico "globale" che garantisca sia un sostegno psico-emotivo durante il percorso di cura, sia la possibilità di ricevere interventi specifici e precoci in merito alla insorgenza di sintomi psicopatologici.
- Inserimento nei LEA del linfedema secondario, causa di gravi menomazioni funzionali e invalidità, specie nei pazienti oncologici anziani:
  L'esperienza clinica individua nell'approccio riabilitativo mirato e precoce l'elemento prioritario per garantire una corretta gestione nel tempo del Linfedema. Il Gold Standard è la Terapia Fisica Combinata che prevede una prima fase di trattamento, detta intensiva, seguita da una fase di mantenimento con l'applicazione giornaliera di tutori elastici. Il Dipartimento evidenzia come il mancato inserimento dei supporti di compressione elastica nel Nomenclatore Tariffario delle protesi e ausili costituisca una grossa criticità per il reale superamento del problema in esame. Viene infine proposta la creazione di un tavolo di lavoro per la definizione di un "Programma di Educazione Terapeutica" specifico per la prevenzione e l'autocura da parte del paziente e dei suoi familiari come best practice per combattere la patologia e ridurre i costi per il SSN.
- Abbattimento di ricoveri ed accertamenti incongrui attraverso progetti di presa in carico precoce per il trattamento dei sintomi, con percorsi condivisi tra MMG, specialisti ospedalieri, territoriali e associazioni di volontariato (Simultaneous Care, anche a domicilio):
  Il Dipartimento ritiene che riunire tutti i principali attori coinvolti nella cura del paziente oncologico anziano in una rete integrata per la "Simultaneous Care" focalizzata alla terapia dei sintomi legati al tumore e agli effetti collaterali delle terapie stesse, sia l'unica via per fornire un servizio qualitativamente superiore e per assicurare una reale presa in carico globale del paziente oncologico anziano. Il tutto non trascurando l'evidente costo efficacia ed efficienza di tale programma.

A conclusione dei lavori, la Commissione ha proposto l'istituzione di una certificazione d'eccellenza, il "Bollino d'oro FederAnziani", per le varie strutture ospedaliere italiane che offrano nel percorso sanitario dedicato al paziente oncologico anziano:

1. personalizzazione delle terapie oncologiche;
2. valutazione geriatrica multidimensionale nelle sue diverse modalità;
3. assistenza psico-oncologica durante il percorso della malattia;
4. valutazione nutrizionale e prevenzione della malnutrizione;
5. prevenzione e trattamento precoce dei sintomi;
6. percorsi riabilitativi e fisioterapici dedicati;
7. accessibilità ai trattamenti radioterapici;
8. presenza di un Oncology Case Manager dedicato alle problematiche del paziente anziano;
9. collaborazione con le associazioni di volontariato

Dipartimento OSTEOARTICOLARE

Commissione Tecnica Nazionale

Di seguito riassunte criticità e soluzioni proposte dal Dipartimento Osteoarticolare durante i lavori del III Congresso della Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute.
In Italia l'osteoporosi colpisce circa 5 milioni di persone:
- Di queste 90.000 all'anno si fratturano il femore, la metà sono anziani con più di 85 anni.
- Il 40% delle donne cinquantenni andrà incontro ad una frattura da osteoporosi nel corso della sua vita.
- La presenza di una qualsiasi frattura dopo i 50 anni di età indica un rischio quasi doppio di frattura del femore.
- Le fratture da fragilità aumentano la mortalità o le disabilità, con costi sociali rilevanti e spesso sottovalutati.
- Negli ultimi 10 anni le fratture femorali sono aumentate del 41% negli uomini over 75 e del 30% nelle donne over 75.
- Oltre il 70% dei pazienti che subiscono una frattura del femore o della vertebra non vengono posti in trattamento con farmaci per l'osteoporosi (Rapporto Osmed 2012 e 2013).
- L'aderenza alla terapia per l'osteoporosi è molto bassa.

La frattura del femore costituisce la manifestazione più grave dell'osteoporosi:
- Solo il 10,5% dei pazienti con frattura del femore nei 5 anni precedenti è in terapia.
- Il Servizio Sanitario Nazionale ha speso oltre 4 miliardi di **€** nel 2012 per la cura delle fratture del femore negli anziani, di cui il 40% in terapie riabilitative.
- Per ridurre la disabilità dopo la frattura del femore è ben dimostrato che risultano determinanti: l'esecuzione precoce dell'intervento (auspicabile nelle 48-72 ore in base alle condizioni cliniche del paziente), una sintesi stabile o una protesizzazione a seconda del tipo di frattura, un inizio quanto più precoce della riabilitazione con ripresa del carico, anche in ambito domiciliare.
- Il 60% degli anziani con frattura del femore ha comunque una disabilità residua e fra questi 1 su 5 è costretto a entrare in una struttura residenziale o protetta.
- Non è purtroppo rara l'eventualità di un decesso post-frattura: succede nel 20% degli ultrasessantenni e addirittura in 1 caso su 3 quando il paziente supera i 75 anni.
- In una donna di 50 anni il rischio di morire a causa di una frattura del femore è uguale al rischio di morire per un tumore al seno e maggiore del rischio di morire per un tumore all'utero.

1. Attivare la terapia farmacologica nelle fratture da fragilità:
   - La terapia farmacologica nei pazienti con fratture da fragilità è economicamente molto conveniente perché il rischio di nuove fratture è alto e il numero di pazienti da trattare (NNT) è basso.
   - Il percorso diagnostico e terapeutico in questi Pazienti va iniziato in Ospedale e va esplicitato nella lettera di dimissione (concetto di «fracture liason») che deve indicare esplicitamente la frattura da fragilità e consigliare la terapia per l'osteoporosi
   - Necessità di attivare una codifica DRG per la frattura da osteoporosi
   - Alcune esperienze estere hanno dimostrato che includendo questo aspetto nei criteri per il rimborso del valore del DRG (Penalizzazioni/ Incentivazioni) il tasso di trattamento aumenta sensibilmente.
2. Applicare in modo puntuale ed omogeneo la normativa vigente in tutte le regioni (LEA diagnostici - nota 79): ciò consentirebbe un enorme progresso nella riduzione delle fratture da fragilità (Importanza dell'accesso gratuito alla MOC diagnostica per tutti i Pazienti a rischio over 65 e la rimborsabilità dei farmaci ai Pazienti a rischio elevato).
3. Favorire programmi di informazione e aggiornamento per i mmg: sensibilizzazione all'individuazione dei soggetti a rischio e coinvolgimento nel monitoraggio della terapia per assicurare l'aderenza.
4. Sensibilizzare i soggetti a rischio, gli anziani con campagne informative sul territorio.

Obiettivi:
Oggi: trattamento chirurgico mini-invasivo delle fratture del collo femorale mediante sintesi biologica.
Domani: prevenzione delle fratture del femore mediante «stent» femorale biologico.

Dipartimento PREVENZIONE VACCINALE

Commissione Tecnica Nazionale

La Commissione Tecnica Nazionale si è posta l'obiettivo di ribadire il valore della prevenzione vaccinale, estrapolando le criticità presenti sul territorio nazionale/regionale e proponendo soluzioni concrete e sostenibili.
Tali proposte sono in sintonia con quanto elaborato da S.It.I., F.I.M.M.G., F.I.M.P. e S.I.P:

- La Commissione afferma la necessità di una vigilanza sui fondi per la Prevenzione, in relazione al loro reale e fattivo utilizzo a quel solo fine, da parte delle Regioni.
- Auspica che le vaccinazioni siano uniformemente praticate in tutto il territorio nazionale, così da consentire a tutti i cittadini di avere le stesse possibilità di tutela della salute.
- Si richiede l'immediata riattivazione della Commissione Nazionale Vaccini, come organo competente per redigere un Piano Nazionale Vaccini che garantisca l'offerta uniforme ed omogenea a tutta la popolazione italiana.
- Viene fortemente raccomandata, nel frattempo, l'adozione del Calendario per la Vita, nato dalla sinergia fra le principali Società Scientifiche e Federazioni Mediche.
- La Commissione propone l'istituzione di un Fondo Nazionale Vaccini, in uso esclusivo alle Regioni, ma allocato presso il Ministero della Salute, al fine di assicurarne il più corretto utilizzo.
- La Commissione auspica che tutti i Direttori generali delle Asl abbiano fra i loro obiettivi il raggiungimento delle coperture vaccinali previste dal Piano vaccinale vigente.
- Si ritiene indispensabile che gli Operatori Sanitari siano i primi testimonial della validità delle vaccinazioni attraverso il loro esempio personale, vaccinandosi. Si sottolinea come gli Operatori Sanitari, proprio perché a contatto con soggetti fragili e suscettibili alle infezioni siano obbligati eticamente ad adottare ogni misura di profilassi, comprese le vaccinazioni.
- In assenza di adesione si propone il ricorso alla procedura del dissenso informato rivolto al personale sanitario dipendente e convenzionato, come atto di assunzione di responsabilità nei confronti dei pazienti assistiti.
- La Commissione concorda con l'abbassamento graduale dell'età per la vaccinazione antinfluenzale a 60 anni sin dalla prossima stagione e a 50 negli anni a venire, come già indicato nel Piano Nazionale Vaccini, e non solo.
- Ad ulteriore supporto della promozione della vaccinazione, viene accolta la proposta di FederAnziani di istituire delle giornate dedicate alla vaccinazione presso i centri anziani con il supporto di medici volontari e/o in pensione.
- La Commissione raccomanda fortemente l'utilizzo dei vaccini antinfluenzali innovativi per tutti i soggetti over 60. In particolare si sottolinea la disponibilità dei nuovi vaccini quadrivalenti in grado di ampliare lo spettro di copertura verso i ceppi virali effettivamente circolanti. Particolare attenzione va posta alla vaccinazione delle categorie a rischio (come da elenco ministeriale). Si ribadisce il ruolo attivo, nell'ottica della medicina d'iniziativa, dei MMG nella individuazione di tutti i soggetti eleggibili alla vaccinazione.
- Viene proposta l'offerta attiva e gratuita a tutti i soggetti over 65, del vaccino antipneumococcico coniugato.
- Si richiede una particolare attenzione alla copertura vaccinale contro l'Epatite B dei pazienti dializzati e l'individuazione precoce dei soggetti con insufficienza renale cronica, in modo da avviarli alla vaccinazione stessa prima dell'entrata in dialisi. Si sottolinea l'importanza di utilizzare vaccini anti-epatite B contenenti adiuvanti innovativi (es: AS04) capaci di indurre una risposta anticorpale più rapida, maggiore e persistente nel tempo, rispetto ai vaccini tradizionali e pertanto più adatti ad una popolazione immunocompromessa quale è quella dei pazienti con insufficienza renale cronica in fase avanzata.
- La Commissione raccomanda prioritariamente per tutti i soggetti, il richiamo decennale dei vaccini Anti Polio, Tetanico, Difterico, Pertossico.
- La Commissione auspica la coerenza e la continuità di percorso tra specialisti, servizi vaccinali, MMG e P.L.S. nel rispetto delle loro competenze, per:
  - Richiamare l'attenzione dei pazienti anziani e della popolazione in generale sull'opportunità di eseguire le vaccinazioni di base e i previsti richiami, al fine di garantire la protezione individuale e collettiva.
  - Condividere i flussi relativi alle patologie a rischio per la gestione integrata delle vaccinazioni indicate e il loro follow up.
  - Realizzare un'anagrafe vaccinale informatizzata che consenta la gestione anche dei soggetti appartenenti alle categorie a rischio per patologia.
- La Commissione ritiene che il valore clinico, sociale ed economico delle vaccinazioni debba essere fortemente ribadito attraverso una corretta informazione alla popolazione e una forte risposta istituzionale alle campagne di disinformazione, coinvolgendo Opinion-Leader e Stakeholders.

Dipartimento PSICHIATRIA

Commissione Tecnica Nazionale

La Commissione Tecnica Nazionale del Dipartimento Psichiatria ha avviato i propri lavori partendo dai documenti elaborati ed approvati in occasione di Punto Insieme Sanità dello scorso 20 marzo 2014, arricchendoli e condividendoli con i partecipanti ai lavori. Di seguito una breve sintesi delle criticità emerse e delle principali soluzioni proposte relativamente alle tematiche in oggetto durante il congresso.

Dimensione del fenomeno e correlati interventi efficaci e sostenibili: È emersa con chiarezza durante i lavori la difficoltà correlata all'emersione delle patologie: ad oggi molte persone non ritengono la Depressione e i Deficit Cognitivi Lievi delle malattie curabili. Spesso non si rivolgono al medico per ritrosia o per mancanza di fiducia nelle cure.

- In tal senso un'attività di informazione e formazione rivolta sia alla popolazione che ai pazienti ed ai loro familiari in termini di conoscenza della patologia e di promozione di stili di vita salutari (strumenti di prevenzione nonché terapeutici) sarebbe strumento efficace sia di prevenzione che di cura.

Diritto alle cure: Il negato diritto all'accesso ad alcune tipologie di cure in campo psichiatrico per gli over 65 è una discriminazione con gravi ripercussioni socio-economiche.

- In considerazione dell'impatto che le attuali contingenze sociali possono avere sulla diffusione di patologie come la depressione, è necessario estendere il diritto di accesso a tutte le tipologie di cure in campo psichiatrico per la popolazione over 65.

Dialogo ed integrazione tra i professionisti: La difficoltà di comunicazione ed integrazione tra i professionisti è una criticità rilevata ai fini di un'efficace risposta al Paziente anche relativamente all'identificazione dei vari livelli di intervento.

- Promuovere la condivisione sia dell'utilizzo di strumenti diagnostico-operativi standardizzati (come ad es. il DSM - 5 ed altri strumenti di valutazione) che di specifici percorsi diagnostico-terapeutici- assistenziali e relativa formazione (educazione continua multidisciplinare);
- Costruzione di una assistenziale "Rete di Comunità" multidisciplinare.

Adesione terapeutica e interventi riabilitativi in funzione dell'età: L'adesione alla terapia è determinante per la riuscita della cura e viene spesso ostacolata da fattori correlati all'età e o al contesto familiare, che ha un ruolo significativo in quanto familiari e care givers sono presenti per una gran parte della giornata.

- Terapie sempre più personalizzate sulle esigenze specifiche del paziente over 65;
- Supporto psico-educativo ai Pazienti, alle famiglie e ai care giver.

Zapping farmaceutico e sostituibilità dei farmaci: In questa area terapeutica, diversi trattamenti hanno perso la copertura brevettuale nel corso degli ultimi anni. In ragione di questo il paziente, pure nel mantenimento della molecola prescritta dal medico, può essere esposto al rischio di dover periodicamente cambiare colore e forma della confezione del farmaco. In pazienti anziani politrattati il fenomeno dello "Zapping Farmaceutico" può determinare il rischio di una minore aderenza e, quindi, efficacia della terapia.

- Imporre la non sostituibilità del farmaco e responsabilizzare il farmacista su questa importante, e troppo spesso sottostimata, criticità.

Miglioramento del rapporto medico-paziente: È necessario che il medico riesca a coinvolgere il Paziente nel suo percorso terapeutico, nella sua presa in carico. Devono assieme governare l'aderenza alla terapia, pianificando follow-up ed eventuali scostamenti dalla prassi. È di fondamentale importanza che il medico renda consapevole il paziente e i suoi care givers della patologia psichiatrica che lo affligge, trasmettendo loro il valore tecnico, economico e simbolico del farmaco e della terapia che viene prescritta.

Supporti Sociali: È importante nella gestione di tali problematiche il supporto di tipo sociale.

- In tale senso bisogna sollecitare l'attivazione di una rete sociale con azione anti-isolamento da parte dei Servizi Socio-Assistenziali territoriali, con il coinvolgimento quindi di Comuni, ASL, DSM, Centri di Aggregazione.

Dipartimento RESPIRATORIO

Commissione Tecnica Nazionale

Secondo l'OCSE, asma, BPCO e diabete rappresentano le tre condizioni a maggior prevalenza di long-term-care. L'asma colpisce dai 150 ai 300 milioni di persone al mondo e causa ogni anno circa 250.000 morti. La BPCO colpisce circa 64 milioni di persone ed attualmente è la quarta causa di morte al mondo, responsabile di circa 3 milioni di morti ogni anno. Partendo dalla cruda evidenza di questi dati la Commissione ha lavorato per individuare e superare le criticità che in questo ambito sanitario, di dirimente importanza come palesato dai dati epidemiologici proposti, si riscontrano.

La Commissione ha concentrato la propria attenzione sulle seguenti tematiche:
Scarsa consapevolezza, tra la popolazione, della severità e dei fattori di rischio della BPCO: Spesso viene sottovaluta la severità della patologia, e la conseguenza di questa poca attenzione si traduce in un aumento progressivo dei costi che il SSN affronta per la sua cura, che crescono esponenzialmente con l'evoluzione incontrollata della malattia. La Commissione sottolinea l'assenza di educazione sanitaria e di programmi di diagnosi precoce, e lo scarso ricorso all'esame spirometrico. Propone quindi campagne di educazione socio-sanitaria sui principali media, sul controllo del fumo, campagne di screening mirate ad una popolazione selezionata, creazione di osservatori e registri pubblici e implementazione di sistemi di codifica più accurati.

Accesso alla diagnosi, presa in carico e continuità assistenziale: La Commissione evidenzia il mancato riconoscimento della BPCO come malattia ad impatto sociale, e denuncia inspiegabili difformità regionali e criticità nell'assistenza territoriale per i pazienti affetti da malattie respiratorie croniche. Rileva aree scoperte di servizi diagnostici (spirometria, gas-analisi, etc) ed un effetto imbuto in quelle, invece, coperte, oltre ad una scarsa accessibilità a servizi specialistici minimi e ad un effetto barriera rappresentato dai ticket molto elevati. La Commissione propone come soluzione alle suddette criticità l'inserimento nei LEA di tali attività diagnostiche, una migliore distribuzione territoriale dei servizi, l'implementazione della spirometria di screening sul territorio, la possibilità di prenotazioni on-line, il ruolo della farmacia nella sensibilizzazione/screening alle malattie respiratorie croniche.

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA): Le differenze in termini di PDTA regionali a riguardo, se non addirittura una loro assenza, devono essere superate tramite la definizione multidisciplinare di un PDTA nazionale di riferimento che le Regioni adattino alle necessità specifiche nel rispetto dei principi generali LEA, recependo l'aggiornamento delle linee guida AGENAS datate 2010.

Aderenza e persistenza alla terapia e Medical Device (dispositivi inalatori): La Commissione ha riscontrato come criticità la scarsa aderenza e persistenza alla terapia, con aumento delle riacutizzazioni e dei costi SSN, e la conseguente diminuzione della qualità della vita del paziente. Ciò è determinato dalla insufficiente educazione al rispetto della terapia e da un inesistente "minimal advice" sull'importanza dei dispositivi inalatori. La Commissione ha quindi proposto una scelta, di esclusiva pertinenza medica, del dispositivo più idoneo per ogni Paziente, privilegiando la semplicità d'uso a parità di efficacia, addestrando il paziente all' uso del dispositivo, verificando periodicamente la correttezza d'impiego, ripetendo ogni volta le informazioni fornite e coinvolgendo il farmacista, l'infermiere e altri operatori sanitari in questa attività informativa.

Ruolo del Medico di Medicina Generale (MMG): La Commissione enfatizza l'importanza della figura del MMG in termini di prevenzione, educazione terapeutica (del paziente e di chi lo assiste) e gestione delle malattie respiratorie croniche.

Riacutizzazioni: La Commissione evidenzia una scarsa conoscenza dei sintomi precoci e delle cause delle malattie respiratorie croniche da parte dei Pazienti, un aumento di ospedalizzazioni evitabili, una concentrazione dei costi (70%) e propone come soluzioni l'implementazione di modelli di gestione integrata territoriale pre e post-acuzie, l'identificazione delle persone a rischio, l'attività educazionali alla malattia in fase acuta e il trattamento precoce dei sintomi.

Vaccinazioni: La Commissione sul tema delle vaccinazioni antinfluenzali e antipneumococcica nel Paziente con BPCO ritiene critico il sensibile calo riscontratosi tra gli over 65, con una significativa variabilità territoriale nella offerta della vaccinazione antipneumococcica. Vengono condannate le campagne di stampa che hanno ingenerato un ingiustificato allarmismo. Propone, quindi, la promozione di campagne vaccinali più efficaci e migliori strategie organizzative (MMG, associazioni pazienti, etc.) nonché la divulgazione di una più corretta informazione a riguardo (Ministero Salute., AIFA, Media, etc).

La prevalenza dell'IPB aumenta con l'aumentare dell'età per cui il numero di soggetti colpiti è in crescita dato il progressivo invecchiamento della popolazione. È presente in oltre il 60% degli uomini sui sessant'anni e fino all'80% in quelli di età superiore (tra i 70 e 80 anni). I dati epidemiologici dell'IPB dimostrano che questa patologia ha un forte impatto sociale e necessita, pertanto, di accurate strategie preventive e terapeutiche.

Durante l'incontro della Commissione Tecnica Nazionale sono emerse varie criticità concernenti la gestione di tale patologia sia da parte del paziente che da parte del personale medico. Si è evidenziato, infatti, come meno del 50% degli uomini con LUTS (Sintomi del Basso Tratto Urinario) consulti il proprio medico e ci sia mancata comprensione dell'importanza della continuità della cura e, allo stesso tempo, come il medico tenda a non utilizzare con frequenza gli strumenti a disposizione per intercettare precocemente i soggetti a rischio.

Un altro punto su cui la Commissione si è soffermata è quello riguardante L'Appropriatezza Terapeutica poiché, l'impostazione di una terapia precoce e adeguata riduce il rischio di complicanze e di intervento chirurgico e in particolare:
- Graduale progressione dei sintomi e peggioramento della qualità di vita
- Ritenzione acuta di urina con conseguente inserimento del catetere
- Ritenzione cronica di urina con possibili infezioni urinarie, incontinenza e disturbi della sfera sessuale, calcolosi vescicale, fino all'insufficienza renale

La precocità della terapia è direttamente correlata alla sensibilizzazione del paziente e quindi alla precoce emersione del problema.

L'adeguatezza della terapia fa riferimento all'utilizzo delle corrette possibilità terapeutiche indicate nelle Linee Guida nazionali e internazionali per il trattamento dell'IPB, attualmente però una quota di pazienti è trattata con prodotti inappropriati (es. integratori alimentari), con una conseguente inadeguatezza terapeutica.

Il tema della aderenza del paziente alla terapia è fondamentale nell'ambito di questa patologia; in uno studio recente su pazienti di nuova diagnosi con IPB è stato trovato che la maggioranza di essi aveva sospeso la terapia per l'IPB in modo prematuro: circa un terzo ha sospeso il trattamento dopo 3 mesi mentre il 64% nell'arco di un anno. La bassa aderenza al trattamento è correlata prevalentemente a:
- Mancata comprensione dell'importanza della continuità della cura
- Impressione di essere guarito e conseguente autosospensione della terapia
- Convinzione che troppi farmaci facciano male (il 66% dei Pazienti affetti da IPB presenta una comorbilità e di conseguenza è politrattato)
- La terapia non tiene conto dei problemi di vita del soggetto
- La difficoltà del medico a monitorare la terapia nel tempo

Un fattore determinante nella aderenza alla terapia (36% dei pazienti) è rappresentato da una buona relazione medico-paziente e da una chiara e completa informazione sui rischi associati alla IPB.
A tal proposito si rende necessario ottimizzare la presa in carico del paziente al fine di permettere una gestione della patologia efficace e sostenibile nel tempo:
- Favorendo l'emersione precoce del problema, con il supporto delle associazioni, anche attraverso la diffusione e l'utilizzo del Quick Prostate Test al fine di ridurre le complicanze e il numero di interventi
- Sviluppando la consapevolezza dell'IPB come patologia cronica che richiede un trattamento farmacologico precoce, appropriato (linee guida) e condiviso tra medico e Paziente (monoterapia con inibitori della 5α reduttasi (5-ARI), monoterapia con alfa litici,utilizzo associato di alfa litici e 5-ARI (terapia combinata)
- Migliorando la sinergia tra medico di medicina generale, urologo e farmacia dei servizi per favorire l'aderenza al trattamento
- Aumentando della consapevolezza del paziente su IPB come patologia cronica (campagne informative, programmi di educazione sanitaria, ecc.)

Il diritto alla salute:
un diritto inalienabile
CRITICITÀ E SOLUZIONI A CONFRONTO

Sabato 22 novembre

Giornata Europea per il Diritto alla Salute

III Congresso Nazionale

CORTE DI GIUSTIZIA POPOLARE
PER IL DIRITTO ALLA SALUTE

ADERENZA ALLA TERAPIA

Commissione Tecnica Internazionale

La prevalenza Il giorno 24 ottobre si è riunito a Roma il gruppo internazionale scientifico di lavoro per lo studio dell'aderenza alla terapia. In tale occasione, dopo una revisione della letteratura su tutti gli interventi messi in atto fino ad ora per migliorare l'aderenza, il gruppo di lavoro ne ha definiti sette.

Tali interventi andrebbero ad agire su tutti i fattori che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha identificato come inclusi nel modello multidimensionale di aderenza (fattori correlati alla terapia, fattori correlati al paziente, fattori correlati alla malattia, fattori correlati al sistema sanitario, fattori socio-economici).
Per ogni intervento sono stati indicati:
1. La definizione dell'intervento
2. La popolazione target a cui l'intervento è rivolto
3. I professionisti coinvolti nell'intervento
4. Le modalità di applicazione dell'intervento
5. I tempi di applicazione dell'intervento

La tabella sottostante riassume i sette interventi e le loro caratteristiche.

	Definizione	Popolazione target	Professionisti coinvolti	Modalità	Tempi
Intervento 1	Valutazione multidimensionale del paziente (stato di salute, funzionale, cognitivo, affettivo, socio-economico, aderenza alla terapia al momento della valutazione)	Tutti i partecipanti al programma	Medico di medicina generale e assistente di studio	Strumenti di ultima generazione per la valutazione multidimensionale (InterRai) e per la valutazione dell'aderenza (MARS, Medication Adherence Rating Scale)	Al momento dell'ingresso nel programma e da ripetere minimo 1 volta/anno
Intervento 2	Ottimizzazione della terapia	Tutti i partecipanti al programma	Medico di medicina generale	Utilizzo di sistemi computerizzati di supporto alla prescrizione oltre al giudizio clinico	Al momento dell'ingresso nello studio e da ripetere ogni volta sia necessario, minimo 2 volte/anno
Intervento 3	Utilizzo di strumenti di aiuto	Pazienti con decadimento cognitivo, disabilità, in politerapia, e tutti coloro che li desiderino	Farmacisti, aziende farmaceutiche e aziende che producono strumenti tecnologici innovativi	Contenitori speciali, strumenti elettronici per 'ricordar' l'assunzione della terapia	Continuamente
Intervento 4	Educazione del paziente e se necessario del suo caregiver	Tutti i partecipanti al programma che desiderino aderire all'intervento	Medico di medicina generale e assistente di studio, farmacista, associazioni di pazienti, sistema sanitario	Utilizzo di strumenti di training e di valutazione come Health Belief Model per esaminare le motivazioni del paziente nell'adattare il suo comportamento	Continuamente
Intervento 5	Formazione del medico e delle altre figure professionali sanitarie	Medico e altre figure professionali sanitarie	Professionisti dedicati alla formazione	Formazione su strumenti di comunicazione fra medico e paziente e di farmacologia clinica	Continuamente
Intervento 6	Valutazione dell'aderenza	Tutti i partecipanti al programma	Medico di medicina generale, assistente di studio e farmacista	Valutazione oggettiva (conteggio dei farmaci, misurazione su sangue delle concentrazioni di farmaco) e soggettiva (MARS)	Continuamente
Intervento 7	Facilitare l'accesso al farmaco attraverso sistemi integrati	Tutti i partecipanti al programma	Medico di medicina generale e farmacista	Consegna a domicilio del farmaco, consulti bidirezionali fra farmacista e medico di medicina generale, sistemi di tecnologia innovativa	Continuamente

Durante il III Congresso di Corte di Giustizia nei giorni 22-23 novembre, il gruppo di lavoro sull'aderenza si è ampliato con altre figure professionali per discutere l'implementazione degli interventi identificati e la loro applicabilità nella realtà italiana.

CARTA EUROPEA dei Diritti dei Cittadini Over 65 con DOLORE CRONICO

Commissione Tecnica Internazionale

Premessa

Le organizzazioni no profit che rappresentano la maggior parte dei cittadini europei anziani e/o con dolore cronico:
- FederAnziani
- SIHA Senior International Health Association
- Age Platform
- Pain Alliance Europe

.....(eventuali altri)

nella loro Mission hanno l'obiettivo di salvaguardare i diritti dei cittadini over 65 anni con patologie croniche pertanto si impegnano a redigere il seguente documento di consenso e il diritto alla cura.

Overview a livello dell' Unione Europea

L'Unione Europea riconosce:
- nell'art. 25 della Carta dei Diritti fondamentali dell'UE (Carta di Nizza, Gazzetta ufficiale 2000/C 364/01 del 18/12/2000 pag. 0001 - 0022) i diritti delle persone anziane
  "L'Unione riconosce e rispetta il diritto degli anziani di condurre una vita dignitosa e indipendente e di partecipare alla vita sociale e culturale"
- nell'art. 35 il diritto alla protezione della salute
  "Ogni individuo ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali. Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione della salute umana"

Si sottolinea che suddetti diritti sono pienamente vincolanti per le istituzioni europee e gli Stati membri grazie all'entrata in vigore del Trattato di Lisbona in quanto la Carta di Nizza acquisisce lo stesso valore dei Trattati.

Inoltre, un'importante pietra miliare come la "Carta europea dei diritti del malato" (pubblicata da Active citizenship network, 2002) enuncia chiaramente i seguenti diritti:
- diritto a misure preventive, diritto all'accesso, diritto all'informazione, diritto al consenso, diritto alla libera scelta, diritto alla privacy e alla confidenzialità, diritto al rispetto del tempo dei pazienti, diritto al rispetto di standard di qualità, diritto alla sicurezza, diritto all'innovazione, diritto a evitare sofferenze e dolore non necessari, diritto ad un trattamento personalizzato, diritto al reclamo, diritto al risarcimento.

Nel dicembre 2010, il Consiglio dell'Unione Europea (EPSCO Council) ha invitato gli Stati Membri a sviluppare politiche sanitarie focalizzate sui pazienti per promuovere la prevenzione primaria e secondaria, il trattamento, la cura delle patologie croniche in collaborazione con decisori pubblici e soprattutto le associazioni pazienti.

FOCUS SULLA CURA DEL DOLORE CRONICO NEGLI ANZIANI

Definizione

Con dolore cronico si intende quel dolore "che si protrae oltre il normale decorso di una malattia acuta o al di là del tempo di guarigione previsto" (definizione della IASP). Protraendosi nel tempo, il dolore cronico può causare effetti negativi gravi a livello psicologico e sulla qualità di vita.

Il dolore cronico come malattia è praticamente sconosciuto ai operatori della sanità e all'opinione pubblica in generale anche se di fatto il dolore cronico è presente nelle malattie degenerative, neurologiche, oncologiche, specie nelle fasi avanzate e terminali di malattia, e come tale assume caratteristiche di dolore GLOBALE, legato a motivazioni fisiche, psicologiche e sociali, come evidenziato nei documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

CARTA EUROPEA dei Diritti dei Cittadini Over 65 con DOLORE CRONICO

Commissione Tecnica Internazionale

Epidemiologia e impatto sociale

Secondo i dati dell'OMS infatti, il dolore cronico affligge l'1% della popolazione mondiale, alterandone le capacità fisiche, emotive e lavorative, con un impegno finanziario probabilmente sovrapponibile a quello sostenuto per le patologie neoplastiche o cardiovascolari.

Di fatto il dolore cronico è una delle più significative cause di sofferenza e disabilità nel mondo (Lohman et al. BMC Medicine 2010, 8:8; http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/8).

Uno studio dell'OMS dimostra che le persone che vivono con dolore cronico sono 4 volte più predisposte a soffrire anche di depressione o ansia e influenza indirettamente anche gli outcomes riducendo l'aderenza al trattamento. (Gureje O, Von Korff M, Simon GE, Gater R: Persistent pain and well-being:a World Health Organization study in primary care. JAMA 1998,80:147-151).

Un Europeo su cinque soffre di dolore cronico, e un europeo su quattro di dolore cronico severo, 100 milioni solo nei 28 Paesi dell'Unione Europea, la metà dei quali non riceve alcun trattamento o addirittura non viene presa sul serio. In media le persone con dolore cronico vivono 7 anni.

Il 19% degli adulti europei soffrono di dolore cronico moderato/severo, impattando seriamente sulla qualità della loro vita lavorativa e sociale. Di queste persone, poche vengono trattate da specialisti del dolore e circa metà ricevono un inadeguato trattamento per il dolore, fermo restando che ogni Paese ha le sue peculiarità.

Il dolore cronico produce enormi costi per la società, sia costi diretti in termini di assistenza sanitaria e sociale, che costi indiretti in termini di impossibilità a svolgere un lavoro per pazienti e care-giver. Il 21% dei pazienti europei affetti da dolore cronico è impossibilitato a lavorare, e tra questi, il 61% ha dichiarato che la malattia ha fortemente condizionato il proprio status a livello lavorativo. Secondo il Pain Proposal European Consensus Report, il dolore cronico costerebbe all'Europa 300 miliardi di euro all'anno. La prevalenza del dolore cronico severo è più alta in Norvegia, seguita da Polonia e Italia. (Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment" by Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D and published in the European Journal of Pain 2006;10(4):287-333(11); The painful truth 2013).

Il sollievo dal dolore rappresenta pertanto un diritto fondamentale, riconosciuto come tale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'Osservatorio sul rispetto dei Diritti Umani (Human Rights Watch), il che significa che gli Stati membri dell'Unione Europea dovrebbero considerare il trattamento del dolore cronico e l'accesso alle cure una priorità di salute pubblica (citazione di Hans Georg Kress, all'epoca Presidente dell'EFIC - oggi EPF/EFIC - Federazion Europea per il Dolore /Federazione Europea delle Associazioni Europee impegnate nella medicina del dolore, affiliate alla International Association for the Study of Pain, IASP).

È fondamentale contestualizzare la realtà epidemilogica, tenendo in considerazione che le persone anziane sono il segmento di popolazione che sta crescendo più rapidamente in tutto il mondo. Entro il 2050 il numero delle persone over 60 si stima supererà i 2 bilioni superando il numero di bambini. Solo l'8% di questa popolazione vivrà nei Paesi in via di sviluppo. Troppo a lungo si sono ignorati i diritti umani per le persone anziane, che ad oggi rimangono vulnerabili ad abusi, discriminazioni etc. (http://www.opensocietyfoundations.org).

Oggi più che mai, quindi, è molto importante che ogni Sistema Sanitario Nazionale risponda ai cambiamenti delle esigenze relative all'assistenza sanitaria e sociale dovute all'incremento dell'età della popolazione e alle relative cronicità, portando con sé le problematiche dell'accesso alle terapie, della continuità di cura, del garantire la qualità, la sicurezza, l'equità etc.

Pertanto è necessario che tutti i Paesi rispondano alle esigenze dei pazienti e ne salvaguardino i diritti.

Criticità

Nonostante ciò non sono definiti uniformemente:

- i centri specializzati/di eccellenza in tutti i Paesi europei e ove siano presenti non sono conosciuti dai cittadini che, di fatto, non sono orientati alla cura
- non sono definiti i patients pathways dei pazienti anziani e non solo con dolore cronico coinvolgendo i medici di medicina generale, gli infermieri, gli specialisti, caregivers ecc.
- non vi è un network europeo degli ospedali di eccellenza per la cura del dolore cronico e oggi più che mai con l'entrata in vigore La Direttiva UE n. 24 del 9 marzo 2011 sulle cure transfrontaliere diventa una questione più attuale che mai
- non è garantito accesso alla cura e continuità terapeutica in tutti i Paesi comunitari
- la valutazione del dolore nell'anziano non è ancora considerato un parametro vitale di monitoraggio infermieristico (fonte: Anziani e Dolore di Stefano Maria Zuccato in Dolore cronico in Medicina Generale, Roma 2010)
- il dolore cronico severo non è ancora riconosciuto come uno stato di invalidità
- non vengono condivise best practice e linee guida sul dolore cronico nell'anziano
- non vengono condotti abbastanza progetti e ricerche sulla percezione del dolore nell'anziano, sulla gestione del dolore a livello farmacologico e non e sulla problematica specifica del dolore nelle persone con patologie cognitive.

Proposta: Diritti dei cittadini over 65 con dolore cronico

Le suddette associazioni di pazienti, con esperti e istituzioni, propongono che vengano rispettati, oltre ai diritti già espressi dalla "Carta europea dei diritti del malato" (pubblicata da Active citizenship network, 2002), i seguenti DIRITTI con un appello all'azione:

1. Diritto all'informazione adatta alle persone anziane e, quindi, cartacea e online nella lingua del proprio Paese, coinvolgendo le associazioni pazienti o le organizzazioni di rappresentanza dei cittadini.
   Le informazioni devono essere semplici e chiare:
   · sulle nuove terapie farmacologiche e sui dispositivi medici
   · sui centri di riferimento per il dolore cronico in tutti i Paesi europei
   · sui percorsi diagnostico-terapeutici che dovrebbero essere standard per ogni paese e, se possibile, condivisi a livello europeo creando una chiara ed efficiente rete di riferimento europea sul dolore cronico facilitando l'orientamento del paziente
2. Diritto alla diagnosi, al trattamento appropriato e alla presa in carico delle persone affette da dolore cronico finalizzata anche alla riabilitazione fisica e psico-sociale. Occorre informare il paziente anziano del diritto a eliminare/ridurre il dolore, che non deve accettare come se fosse un evento ineluttabile
3. Diritto alla scelta libera e consapevole, tramite materiale informativo sempre comprensibile, spiegato dal medico specialista, supportato dal medico di famiglia e condiviso anche con il caregiver
4. Diritto all'eguaglianza sia per età che per patologia: il paziente anziano ha diritto a essere trattato per il dolore cronico indipendentemente dal sesso, dall'età, dallo stato di salute mentale e dal suo inserimento nel contesto sociale
5. Il dolore cronico di grado severo quando determina disabilità documentata può essere una malattia con invalidità riconosciuta
6. Il diritto di accesso alla terapia appropriata e tempestiva per il dolore cronico attraverso il necessario sostegno delle strutture sanitarie identificate (indipendentemente dai vincoli economici) garantendo tutti i trattamenti necessari alla cura validati a livello internazionale
7. Diritto di continuità terapeutica: qualsiasi sia la cura essa dev'essere garantita nel tempo, nei modi e luoghi che siano necessari
8. Diritto all'innovazione: il paziente anziano con dolore cronico ha diritto di accedere all'innovazione qualora: contribuisca alla prevenzione, migliori lo stato di salute, la qualità della terapia e la gestione della persona con dolore cronico da parte del medico/operatore sanitario/caregiver.

CARTA EUROPEA dei Diritti dei Cittadini Over 65 con DOLORE CRONICO

Commissione Tecnica Internazionale

ASSOCIAZIONI ED ESPERTI CHE HANNO COLLABORATO ALLA STESURA DEL SUDDETTO DOCUMENTO:
- FEDERANZIANI www.federanziani.it
- AGE Platform Europe www.age-platform.eu
- SIHA Senior International Health Association
- PAIN ALLIANCE EUROPE http://www.pae-eu.eu

Director Unidad del Dolor Hospital General Valencia, Spain - Josè De Andres,
Direttore Struttura Terapia del Dolore Azienda Ospedalera Ospedale Niguarda Ca' Granda Milano, Italia - Paolo Notaro

Note
La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, detta anche Carta di Nizza, è stata solennemente proclamata una prima volta il 7 dicembre 2000 a Nizza e una seconda volta, in una versione adattata, il 12 dicembre 2007 a Strasburgo da Parlamento, Consiglio e Commissione. Con l'entrata in vigore del trattato di Lisbona, la Carta di Nizza ha il medesimo valore giuridico dei trattati, ai sensi dell'art. 6 del Trattato sull'Unione europea, e si pone dunque come pienamente vincolante per le istituzioni europee e gli Stati membri e, allo stesso livello di trattati e protocolli ad essi allegati, come vertice dell'ordinamento dell'Unione europea. Essa risponde alla necessità emersa durante il Consiglio europeo di Colonia (3 e 4 giugno 1999) di definire un gruppo di diritti e di libertà di eccezionale rilevanza che fossero garantiti a tutti i cittadini dell'Unione.

Raccomandazioni

- **Bere** 1.5 litri di acqua o bevande (preferibilmente a basso apporto di sodio ed elevato contenuto di calcio) al giorno. Insieme a 1-2 porzioni al giorno di latte/yogurt ciò consente di assicurare un adeguato apporto di calcio.
- Considerare la **Dieta Mediterranea** come modello di riferimento per l'alimentazione anche in età geriatrica: debbono quindi essere presenti ad ogni pasto principale (colazione, pranzo, cena) cereali (pane, pasta, riso, …. 4-5 porzioni al giorno), verdura/ortaggi e frutta (anche qui 4-5 porzioni al giorno, scegliendo prodotti di stagione).
- Introdurre due porzioni al giorno di alimenti ad elevato apporto di **proteine** di maggiore valore biologico:
  · carne (due volte a settimana la carne rossa e quattro volte quella bianca)
  · pesce (3-4 volte a settimana)
  · uova (2-3 volte a settimana)
  · formaggi freschi (2-3 volte a settimana)
  In alternativa è possibile consumare i legumi due/tre volte a settimana combinandoli con i cereali nel primo piatto (esempio: pasta e fagioli, riso e piselli, pasta e lenticchie, pasta e ceci).
- Tra i **grassi di condimento** è da preferire l'olio extra vergine di oliva, la cui presenza è prevista tutti i giorni, nei due pasti principali (pranzo e cena). Il suo consumo va limitato nei soggetti sovrapppeso.
- Vanno consumati con parsimonia **zuccheri semplici** (zucchero da cucina, marmellata, miele, caramelle zuccherate, dolci, …) e **sale** (gli alimenti anche senza aggiunta di sale contengono un quantitativo di Na -sodio- sufficiente a coprire il fabbisogno giornaliero mentre gli alimenti conservati - salumi, formaggi, cibi in scatola, cibi precotti - ne contengono in eccesso).
- Compatibilmente con le condizioni cardio-respiratorie e osteo-articolari **camminare** almeno venti minuti al giorno. Il ballo e le altre attività ludiche, così come gli hobby in generale, possono essere importanti per la conservazione di un buono stato fisico e di un tono dell'umore elevato.

Raccomandazioni per i caregiver

- Valutare il **rischio nutrizionale** (variazioni ponderali, MNA, Griglia delle porzioni consumate) periodicamente.
- Valutare le **condizioni funzionali** (difficoltà alla masticazione, alla deglutizione, xerostomia, riduzione dell'autonomia), **cognitive** (deterioramento), **psicologiche** (depressione) o **socio-ambientali** (solitudine, assenza di un supporto familiare, basso reddito, basso livello culturale, …) che possono condizionare negativamente l'alimentazione.
- Considerare le **condizioni cliniche** sia acute che croniche (insufficienza renale, epatica, respiratoria, cardiaca, lesioni da decubito, fratture scheletriche) e le **terapie farmacologiche** (molti farmaci possono ridurre il senso del gusto e dell'olfatto, provocare anoressia, facilitare perdite di nutrienti) che possono influenzare negativamente lo stato di nutrizione e/o il comportamento alimentare.
- Prescrivere **regimi alimentari** restrittivi (in quantità e qualità di alimenti o nutrienti) solo in presenza di una reale necessità e sotto stretto controllo medico.

Raccomandazioni per i policy macker

- Implementare modelli **organizzativi alternativi** rispetto all'ospedalizzazione e alla lungodegenza basati su un'integrazione ospedale-territorio che attivi nuove forme di collaborazione stabile tra soggetti privati, pubblici, no profit e adotti strumenti condivisi.
- Promuovere progetti di **innovazione sociale** che prevedano attività e servizi innovativi volti a soddisfare bisogni sociali attraverso: la ricombinazione di elementi e risorse già esistenti, la creazione di legami relazionali tra gruppi e persone oltre i confini organizzativi, il superamento di modelli gestionali tradizionali con soluzioni economicamente sostenibili ed eticamente responsabili.

III Congresso Nazionale Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute

Venerdì 21 novembre

Sabato 22 novembre

III Congresso Nazionale Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute

Domenica 23 novembre

CORTE DI GIUSTIZIA POPOLARE PER IL DIRITTO ALLA SALUTE

Via Orazio, 10 - 00193 Roma - Tel. 06.8775.6407 - Fax 06.8775.6396 - segreteria@cortegiustiziapopolare.it

www.cortegiustiziapopolare.it