

L'Assessore

## **LA RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE IN PIEMONTE**

*L'emofilia e le malattie emorragiche congenite, per la prevalenza dei casi ed il consumo di risorse, richiedono competenze specifiche per la diagnosi e la terapia mirata.*

**La Regione Piemonte, in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni del marzo 2013, ha predisposto un piano di organizzazione dell'assistenza ai pazienti affetti da malattie emorragiche congenite attraverso la definizione di una rete di presidi sanitari in grado di garantire cure adeguate nell'intero percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale.**

Per meglio definire la situazione a livello regionale, è stato elaborato e diffuso un questionario alle varie Aziende sanitarie regionali che ha consentito di individuare le strutture dotate dei requisiti minimi previsti dalle normative da individuare quali centri esperti-presidi accreditati per la diagnosi e cura delle Malattie emorragiche congenite.

I problemi principali rilevati ad oggi in Piemonte nella cura dei pazienti affetti da malattie emorragiche congenite sono:

- a) assistenza non omogenea sul territorio regionale anche per quanto riguarda l'accesso alle prestazioni assistenziali ed ai farmaci;
- b) mobilità passiva non solo per interventi particolari ma anche per interventi di diagnosi e cura (il dato dell'ISS - rapporto 2013 – indica che il 9% dei pazienti nell'anno è stato seguito da più centri emofilia; oltre la metà di essi è affetto da emofilia A grave e il 23% ha età  $\leq 20$  anni);
- c) problematiche relative all'accesso alle strutture in situazioni di emergenza (es. mancanza di un protocollo per la gestione delle emergenze nei pazienti coagulopatici).

### **Strutturazione della rete integrata per la cura dell'emofilia e delle MEC**

Gli obiettivi sono:

garantire equità di accesso ai servizi assicurando standard adeguati di prestazioni ai cittadini ottimizzando e rendendo fruibili allo scopo le competenze disponibili in modo da:  
ottenere una diagnosi appropriata e tempestiva;

- a) facilitare l'accesso ai programmi terapeutici presso i centri specialistici;
- b) avviare l'attività di prevenzione;
- c) realizzare economie di gestione (maggiore efficienza); migliorare la qualità dei servizi (maggiore efficacia);

### **Modello organizzativo.**

Il modello prescelto è quello di un'organizzazione a rete orizzontale, assimilabile a una rete paritetica, dove i nodi, centri esperti per Malattie Emorragiche Congenite, sono costituiti da strutture "esperte" - Presidi accreditati di diagnosi e cura- in possesso di standard omogenei di competenza e di organizzazione per la diagnosi e cura di pazienti con emofilia e MEC.

Questo modello permette, tra le altre cose, di valorizzare la presenza sul territorio regionale di strutture che hanno già l'accreditamento professionale AICE e consente, inoltre, di coniugare l'esigenza di distribuzione diffusa dei servizi, dislocati il più vicino possibile agli utenti, con la presenza di pochi centri altamente qualificati in cui concentrare competenze specialistiche di elevata professionalità.

Il governo della rete viene assicurato da una cabina di regia rappresentativa dei centri esperti e servizi coinvolti, nominata dalla Direzione Sanità.

Sono individuati, quali presidi periferici della rete, tutti i presidi sanitari delle Aziende Sanitarie Regionali che intervengono nel percorso assistenziale, con gradi di competenza diversi, allo scopo di fornire la risposta più adeguata ed efficace al paziente.

### **I centri esperti.**

Sulla base della realtà assistenziale dei centri attualmente in funzione e dei criteri ritenuti essenziali per tale attività (Accordo stato Regioni 13/03/2013, allegato A), si individuano quattro centri esperti per la diagnosi e cura dell'emofilia, dislocati in tre sedi:

#### **Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino:**

- Presidio OIRM - Centro Regionale di riferimento per le Malattie Emorragiche e Trombotiche ereditarie del Bambino
- Presidio Molinette – Centro Regionale di riferimento per le Malattie Trombotiche ed Emorragiche dell'Adulto

#### **Azienda Ospedaliera di Alessandria, Ospedale SS Antonio e Biagio:**

- Centro Emostasi e Trombosi

#### **ASL TO4 – Ospedali Riuniti del Canavese, Ivrea:**

- Centro Malattie Trombotiche ed Emorragiche del Servizio di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale

### **Il bacino di utenza.**

A ciascun centro esperto afferisce un bacino di utenza:

- Centro esperto per età evolutiva  
All' Azienda Ospedaliero Universitaria di Torino - OIRM-S. Anna fa riferimento un territorio corrispondente all'intera regione.
- Centro esperto per adulto:
  - c) all'Azienda Ospedaliero Universitaria di Torino – Centro Emostasi Molinette fanno riferimento l'ASL Città di Torino e le Asl Cuneo1, Cuneo 2, Torino 3 e Torino 5;
  - d) all'ASL Torino 4 – Ospedale di Ivrea – Centro malattie trombotiche ed emorragiche del Servizio di Immunoematologia e medicina trasfusionale fanno riferimento i territori delle ASL Torino 4, Biella e Verbano Cusio Ossola;
  - e) all' Azienda Ospedaliera di Alessandria - Centro Emostasi fanno riferimento le ASL Alessandria, Novara, Vercelli e Asti.

### **Le Funzioni dei “nodi” della rete.**

Funzioni dei presidi ospedalieri delle ASR (punti periferici della rete)

- individuazione di un referente per ciascuna struttura periferica, che rappresenti il punto di contatto con la rete dei centri esperti e che possa acquisire competenze specifiche mediante adeguata formazione;
- applicazione delle raccomandazioni per quanto di competenza;
- informazione e formazione del personale per la corretta e tempestiva gestione delle emergenze/urgenze presso i DEA e Pronto Soccorso;
- diagnostica di laboratorio secondo competenza;
- approvvigionamento dei farmaci necessari da parte delle Farmacie Ospedaliere.

Funzioni dei centri esperti per le MEC:

- ✓ formulare o confermare la diagnosi garantendo tempi di attesa non superiori a 3 mesi per l'effettuazione della valutazione multidisciplinare;
- effettuare la certificazione di malattia rara, qualora non già eseguita da altro presidio sanitario, e i relativi piani terapeutici;
- informare la persona, la famiglia e il Medico di Medicina Generale (MMG, PLS) sulla diagnosi e sul decorso della malattia;
- garantire la continuità di cura in stretta collaborazione con i servizi territoriali e/o ospedalieri;
- eseguire il follow-up clinico in collaborazione con la ASL di residenza o domicilio;
- collaborare con le Associazioni dei pazienti;
- consolidare le relazioni con le reti esistenti (118, rete di assistenza all'insufficienza respiratoria nel bambino e nell'adulto, etc.) ;
- coordinare e supportare la rete dei presidi ospedalieri regionali anche mediante consulenza telefonica (servizio di pronta disponibilità h24 da parte di uno staff medico esperto).

Funzioni della cabina di regia (gruppo di lavoro tecnico-scientifico):effettua il monitoraggio per verificare :

- ✓ l'omogeneità dei trattamenti e gli standard qualitativi delle prestazioni erogate dai centri esperti,
- ✓ l'attività delle Aziende Sanitarie in merito alla tempestiva diagnosi e appropriata terapia mediante l'adozione di specifici protocolli regionali;
- ✓ i dati epidemiologici e di attività delle Aziende Sanitarie risultante dai flussi informativi regionali esistenti, compresa la mobilità passiva;

Collabora con il Centro regionale sangue e con il Centro di coordinamento della rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta per gli aspetti di competenza; predispone le indicazioni per la gestione dei pazienti affetti da MEC per le diverse fasi della malattia e per specifici problemi assistenziali, tenendo conto delle linee guida nazionali e internazionali esistenti oltre che della letteratura scientifica, in accordo con la Direzione Sanità e in collaborazione con il Centro di coordinamento della rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta e sentite le associazioni dei pazienti; propone eventi formativi per il personale sanitario.

La cabina di regia si pone inoltre quale interlocutore diretto del Centro regionale di coordinamento delle Malattie Rare.

### **Rapporti con la Rete delle malattie rare.**

I presidi per la diagnosi e la cura delle MEC fanno già parte funzionalmente e strutturalmente della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, al pari di tutti gli altri presidi della rete, e già compilano attivamente le schede di censimento ed i piani terapeutici per i pazienti affetti da malattie emorragiche congenite. Relativamente alle MEC il Centro regionale di coordinamento delle Malattie Rare sulla base di quanto previsto dalla normativa regionale:

gestisce il Registro Interregionale delle Malattie Rare evidenziando eventuali "trend" o anomalie nella segnalazione dei casi di malattia rara, ad includere le MEC;

supporta i centri esperti che si occupano di coordinamento dei presidi territoriali della rete, anche nella realizzazione di specifici PDTA condivisi nell'ambito della cabina di regia;

collabora con i centri della rete a promuovere l'informazione ai cittadini e la formazione degli operatori;

segnala la presenza di mobilità passiva e valuta in accordo con la cabina di regia le modalità per garantire l'appropriatezza e la miglior presa in carico dei pazienti coinvolti e la definizione delle specifiche da richiedere ai centri extra regione.

Antonio Saitta

