

Audizione informale O.Ma.R. – Osservatorio Malattie Rare

“Potenziamento e riqualificazione della medicina territoriale nell'epoca post Covid”

18 novembre 2020

Gentile Presidente, Onorevoli Senatori,

Vi ringrazio per averci concesso l'opportunità di esprimere il nostro punto di vista su una questione decisiva e delicata, quale il potenziamento e la riqualificazione della medicina territoriale nell'epoca post Covid. Nel corso di questa audizione, per il mio ruolo e i 10 anni di esperienza di Osservatorio Malattie Rare, farò frequente riferimento al mondo delle malattie e dei tumori rari; tuttavia, trattandosi ormai fortunatamente nella maggior parte dei casi – con la significativa eccezione di quelle, non poche, mortali – di patologie che si cronicizzano, le riflessioni condivise e le soluzioni proposte possono essere considerate adeguate ad un contesto molto più generale. Tante volte i modelli studiati per le malattie rare si sono rivelati utili per affrontare situazioni diverse e più ampie, perché permettono prima di testarle in scala ridotta ma su pazienti complessi; ritengo che questo possa essere assolutamente valido anche per quanto concerne l'oggetto dell'odierna audizione.

Questa pandemia, ancora in corso, ha avuto e sta avendo un impatto fortissimo non solo su chi contrae il virus, ma anche su chi già da prima conviveva con una malattia importante, come una malattia rara, tanto più se questa richiede – come spesso accade – frequenti ricoveri, day hospital, terapie e accertamenti diagnostici da fare in ospedale, spesso anche in presidi lontani dal proprio domicilio, o presso centri che vanno raggiunti in aereo, in treno, o in auto con la conseguente necessità di un accompagnatore. Da marzo in poi, spesso, visite e prestazioni sono state rimandate o sospese, per evitare rischi, o perché semplicemente quei centri non riuscivano a far fronte a tutto. Questo perché, non di rado, i centri ospedalieri deputati a gestire le urgenze della pandemia – dai pronto soccorso alle terapie intensive – sono gli stessi poli ospedalieri che ospitano anche i centri di riferimento per malattie rare, quelli dove si gestisce non solo lo straordinario ma anche l'ordinarietà di patologie che nella maggior parte dei casi hanno un andamento cronico. **Gestione dell'emergenza e gestione del paziente cronico convergono insomma negli stessi centri**, e non solo per interventi di grande rilievo – come ad esempio la diagnosi e l'impostazione della strategia terapeutica, o un intervento chirurgico importante – ma **anche per l'ordinaria gestione o la somministrazione di farmaci**. Tutto fa capo all'ospedale. Ora la pandemia ci mostra che questo sistema ospedalocentrico non sta più funzionando, e che proprio questa organizzazione ha impoverito la medicina del territorio, tenendo ai margini le figure del medico di famiglia e del pediatra di libera scelta, e rendendo anche il paziente solo nella sua quotidianità, lasciando alla famiglia il compito di soddisfare i bisogni di assistenza e di coordinamento tra diverse figure mediche.

Questa esperienza ci si offre l'occasione di ripensare questo modello, di integrare nelle attività di presa

in carico altri soggetti, di riconoscere il ruolo del caregiver, dell'associazione e perché no, anche del privato, purché in un modello organico che sia pensato per soddisfare le esigenze della persona malata.

Le proposte che seguono sono frutto di un lavoro di osservazione e dialogo, che OMAR conduce da 10 anni, con il mondo medico e associativo delle malattie rare, che in questi ultimi mesi è stato fortemente focalizzato sull'emergenza Covid, cercando di rispondere ad un bisogno sì emergenziale, ma che in realtà affonda le sue radici in problemi vecchi, per i quali è giunto il momento, oltre che la possibilità, di risolvere.

Le migliaia di richieste di aiuto ricevute hanno evidenziato che, da marzo in poi, ci sono state difficoltà nell'eseguire esami diagnostici, visite ed esami di controllo, interventi programmati - rinviati a data da destinarsi - e addirittura nella somministrazione di terapie, il tutto per l'impossibilità di recarsi in sicurezza in ospedale o proprio per carenza di posto, poiché **l'urgenza ha scavalcato ogni programmazione.**

In 9 mesi solo in rarissimi casi – e quasi sempre per volontà di singoli medici, di associazioni e anche, spesso, di aziende private operanti nel settore sanitario e farmaceutico – sono stati stabiliti dei sistemi alternativi e/o paralleli di presa in carico, fondati non sull'accesso al grande centro ospedaliero quanto, invece, sull'**assistenza e visite in telemedicina**, su **consegna e somministrazione di terapie a domicilio**, sul **controllo di parametri attraverso l'utilizzo del telemonitoraggio**. Nei primi mesi sono stati gli specialisti ad "inventare" *account* su piattaforme ad accesso libero o addirittura a fare video chiamate per dare un consulto, se pur a distanza, ai pazienti. Solo col passare dei mesi, e solo in alcuni casi, ospedali e aziende sanitarie si sono organizzati per **collegare questi account ai Cup al fine di gestire prenotazioni e pagamenti**, per far sì che i medici operassero all'interno di un quadro di prestazione riconosciuta e assicurata, e che il tutto avvenisse con regolarità. **Siamo ancora lontani però dal rendere questo "normalità", senza considerare che, in alcuni casi, potrebbe esserlo anche in uno scenario post covid.** Alcuni centri, a questo proposito, riferiscono addirittura una maggiore puntualità e frequenza degli adulti alle visite telematiche, perché più gestibili all'interno di giornate dedicate al lavoro, alla famiglia e alle attività quotidiane rispetto allo spostamento verso il centro di riferimento.

E' da tutte queste esperienze adottate spontaneamente che si potrebbe prendere spunto per costruire il sistema di presa in carico del prossimo futuro e per riorganizzare quel sistema sanitario per tanti anni orgoglio del nostro Paese. C'è poco da inventare, **basterebbe censire e diffondere le buone pratiche esistenti ed adattare al territorio, dove possibile, inserendole anche all'interno dei PDTA per le malattie rare, e laddove questi non ci sono, farli seguendo le orme di chi ha già lavorato ad un modello. Questo è certamente il primo e più generale suggerimento che ci sentiamo di dare.**

Vi sono tuttavia delle attività più specifiche e puntali che l'esperienza ci suggerisce possano essere utili per il prossimo futuro; molte sono presenti anche nel **documento "Cure territoriali verso un nuovo modello e malattie rare di presa in carico dei pazienti"**, *che alleghiamo*, presentato ormai diverso tempo fa al Parlamento dall'Alleanza Malattie Rare.

Definizione e Monitoraggio delle Reti

DELLE MALATTIE RARE: Per le malattie rare l'accreditamento dei centri di riferimento risale a molti anni fa, non sempre è stato un aggiornamento e sottoposto a verifica. Soprattutto però non sempre alla definizione dei centri 'Hub' è seguita una puntuale organizzazione dei centri 'Spoke' cioè quelli più vicini al paziente sul territorio. Invece la definizione di questa rete con la partecipazione delle reti ERN, la codificazione dei rapporti tra questi, il reciproco coinvolgimento nei percorsi di presa in carico e la predisposizione di **opportuni sistemi di scambio di informazioni e referti in via telematica**, permetterebbero al paziente di accedere al meglio delle conoscenze scientifiche con meno spostamenti e il più vicino possibile alla sua residenza, attraverso un sistema organizzato in cui a spostarsi non saranno più le persone bensì i referti e campioni. **Si deve dire basta all'immagine del paziente che va da un ospedale all'altro portando una valigia di documenti cartacei**, di obsoleti cd room o chiavette usb con tutta la sua documentazione, e una storia clinica che spesso viene ripetuta ogni volta da lui stesso o dal suo caregiver.

Tutto ciò necessita di un **costante e continuo monitoraggio**, al fine di verificare che vi siano sempre e realmente a disposizione le figure (l'equipe multidisciplinare) adeguate alla specifica necessità. Tale monitoraggio era indicato tra le attività previste dal precedente Piano Nazionale Malattie Rare - PNMR, privo di dotazione economica, e **dovrebbe essere re-inserito nel nuovo PNMR**, atteso ormai da anni, **con l'auspicio che possa essere deliberato presto e dotato di adeguata copertura finanziaria**.

DEI TUMORI RARI: Se per malattie rare si discute dell'importanza dell'implementazione della rete, **per i Tumori Rari si constata che la Rete non è ancora stata istituzionalizzata e deliberata**. Anche per questo settore esistono dei punti di partenza, lo si potrebbe già fare attraverso l'attribuzione ai Centri ERN del ruolo di 'nodo' della rete, generando un primo così "embrione" di questa rete, che già ora, di fatto, esiste e funziona solo grazie alla volontà di clinici che si coordinano in via del tutto informale.

Cure Domiciliari Integrate: dalla terapia all'assistenza

Proprio in questi giorni si sta ragionando su come garantire ai pazienti Covid uniformità di cure a domicilio, e proprio ora si chiamano in causa i medici di medicina generale, una figura che per anni è stata tenuta da parte e spesso relegata a ruolo di prescrittore e controllore della spesa. E' chiaro che in un momento di emergenza qualsiasi soluzione sarà una soluzione provvisoria: eppure sono molti anni che si chiede un'organizzazione strutturata delle cure domiciliari, soprattutto per le

persone affette da patologie croniche – non importa se rare, se oncologiche o se magari legate all’invecchiamento della popolazione, tema da non sottovalutare, sollevato spesso nel corso di questa pandemia. E’ ormai noto che se debitamente assistite tra le mura domestiche, queste persone sperimentano un importante miglioramento tanto negli *outcome* terapeutici quanto dal punto di vista psicologico.

Perché vi sia un’assistenza domiciliare efficiente certamente bisognerebbe investire nel personale, e nella sua formazione, per poter garantire la presenza in ampie fasce di orario e nei giorni festivi; in un contesto di risorse limitate – nonostante i fondi in arrivo del recovery fund – si dovrebbe guardare con apertura e senza pregiudizio anche al coinvolgimento, previa la definizione di requisiti e controlli ferrei, di soggetti ulteriori rispetto al pubblico, come le associazioni pazienti più strutturate e il privato. Anche perché questi soggetti già oggi, di fatto e spesso, intervengono per gestire i bisogni insoddisfatti dal sistema pubblico, tanto varrebbe allora istituzionalizzarne – e dunque regolarne e controllarne – il ruolo e l’operato integrandolo nel sistema.

Questo chiaramente deve riguardare tutti gli ambiti della cura, a partire dal momento della dimissione del paziente, coinvolgendo le attività assistenziali connesse all’organizzazione del domicilio, alla fornitura e ricambio di ausilio – e dunque anche alla consegna e al tempestivo ritiro delle bombole d’ossigeno e dei concentratori di cui tanto si parla in questi giorni – fino ad interventi di riabilitazione o di somministrazione di particolari farmaci a casa del paziente, ovviamente su prescrizione e sotto controllo della figura medica competente.

Telemedicina e teleassistenza.

Quanto più la cura, intesa in tutti i suoi ambiti, si avvicina al paziente tanto più sarà utile ed importante sviluppare un efficiente sistema di telemedicina e teleassistenza, pilastri nell’ambito delle terapie domiciliari. A tal fine è chiaro che **occorre** partire dall’implementazione del sistema informatico, che ancora oggi in tante parti del paese è carente. Senza un adeguato sistema informatico siamo destinati a rimanere al di fuori anche dalle grandi reti europee e da tutte le opportunità che nel prossimo futuro si svilupperanno a partire dall’elaborazione dei big data.