

a cura di
Mario Del Vecchio
Federico Lega
Roberta Montanelli
Valeria Tozzi

MSMLab, le ricerche 2014-2019



MSMLab

a cura di
Mario Del Vecchio
Federico Lega
Valeria Tozzi

Innovazione nel management per la SM

MSMLab: laboratorio di idee e progetti



MSMLab

Prefazioni di
Giuseppe Banfi
Leandro Provinciali

Contributi di
M. Giovanna Marrosu
Verdiana Morando
Monica Otto
Guglielmo Pacileo
Leandro Provinciali

con il patrocinio di

Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

 **Egea**

a cura di
Mario Del Vecchio
Federico Lega
Valeria Tozzi

Innovazione nel management per la SM

MSMLab: laboratorio di idee e progetti

Prefazioni di
Giuseppe Banfi
Leandro Provinciali

Copyright © 2015 EGEA S.p.A.
Via Salasco, 5 - 20136 Milano
Tel. 02/5836.5751 – Fax 02/5836.5753
egea.edizioni@unibocconi.it - www.egeaonline.it

Tutti i diritti sono riservati, compresi la traduzione, l'adattamento totale o parziale, la riproduzione, la comunicazione al pubblico e la messa a disposizione con qualsiasi mezzo e/o su qualunque supporto (ivi compresi i microfilm, i film, le fotocopie, i supporti elettronici o digitali), nonché la memorizzazione elettronica e qualsiasi sistema di immagazzinamento e recupero di informazioni.

Per altre informazioni o richieste di riproduzione si veda il sito www.egeaonline.it/fotocopie.htm

Date le caratteristiche di Internet, l'Editore non è responsabile per eventuali variazioni di indirizzi e contenuti dei siti Internet menzionati.

Prima edizione: maggio 2015

ISBN 978-88-238-4477-3

Stampa: Digital Print Service, Segrate (MI)

Indice

Premessa , a cura di <i>Leandro Provinciali</i>	pag. 7
Presentazione , a cura di <i>Giuseppe Banfi</i>	9
1. Multiple Sclerosis Management Lab: prospettive a confronto per una sfida comune , di <i>Valeria D. Tozzi</i>	11
1.1 Le questioni manageriali intorno alla sclerosi multipla	11
1.2 I contenuti e il formato del MSMLab	13
1.3 Le attività svolte e quelle in corso	15
2. Dieci tesi per migliorare la risposta ai problemi posti dalla Sclerosi Multipla , di <i>Mario Del Vecchio, Federico Lega, M.G. Marrosu, Leandro Provinciali, Valeria D. Tozzi</i>	19
2.1 Premessa	19
2.2 Alcuni <i>key facts</i> intorno alla Sclerosi Multipla	20
2.3 10 tesi per migliorare la risposta ai problemi posti dalla SM	21
Bibliografia	31
3. Modelli di organizzazione a rete per cronicità ad alta complessità di <i>Guglielmo Pacileo e Valeria D. Tozzi</i>	33
3.1 Organizzare le reti per patologie	33
3.2 Integrare la rete territoriale: il caso del Polo Neurologico interaziendale della provincia di Parma	38
3.3 Prospettive evolutive del Polo Neurologico Interaziendale della provincia di Parma	56
3.4 La rete per la SM in regione Lazio: produrre condizioni di allineamento professionale	59
3.5 Il modello di rete per la SM della regione Lazio	68

3.6 Prospettive evolutive del PDTA di riferimento regionale e della proposta di rete per la SM	pag. 73
Bibliografia	75
4. Il governo dell'assistenza farmaceutica, di <i>Monica Otto</i>	77
4.1 Andamento della spesa farmaceutica	77
4.2 I piani di rientro: riflessi sulle politiche farmaceutiche	83
4.3 Flussi informativi, farmaci innovativi e forme alternative di distribuzione dei farmaci: stato dell'arte e prospettive di analisi	85
4.4 Considerazioni conclusive	89
Bibliografia	91
5. Green paper: prime riflessioni attorno alle partnership tra azienda sanitaria e industria, di <i>Federico Lega e Verdiana Morando</i>	93
5.1 Ragioni e centralità delle partnership tra azienda e industria	93
5.2 Razionale, contenuti e struttura per un green paper sulle partnership tra azienda sanitaria e industria	97
5.3 Partnership azienda sanitaria – industria	100
5.4 Dai modelli al contesto attuale: quali gap da colmare	111
5.5 I contenuti delle partnership per lo sviluppo del sistema	118
5.6 Implicazioni: meglio accompagnati che soli...	123
Bibliografia	127
Ringraziamenti	129
Gli Autori	131

Premessa

La realizzazione del ciclo di conferenze programmate nell'ambito del Laboratorio di Management della Sclerosi Multipla (MSMLab) ha rappresentato un'occasione stimolante e costruttiva di dialogo e collaborazione fra componente tecnica (neurologi e farmacisti) e manageriale della sanità, con lo sguardo rivolto ai complessi scenari futuri

L'organizzazione delle attività sanitarie risente fortemente della limitazione delle risorse e motiva uno sforzo costante, finalizzato al miglioramento dell'efficienza delle strutture sanitarie e alla definizione di percorsi in grado di fornire risposte adeguate ai bisogni di chi soffre di una malattia del Sistema Nervoso. In molti casi tali percorsi sono condizionati dalle limitazioni di risposte specifiche per le condizioni che richiedono una competenza settoriale in ambito neurologico. Una verifica recente ha documentato risposte inappropriate in gran parte delle condizioni di malattia neurologica con conseguente dispendio di risorse. Tale situazione è talora influenzata dalla più facile disponibilità di alcune "improprie" competenze disciplinari nell'approccio alle diverse malattie neurologiche: a tale condizione corrispondono risposte sanitarie talora approssimative e allungamento dei processi con conseguente incremento dei costi.

A differenza di altre malattie neurologiche, il processo assistenziale dedicato ai soggetti affetti da Sclerosi Multipla è affidato pressoché totalmente alla valenza neurologica; esso vive un particolare momento di evoluzione per la crescente disponibilità di trattamenti farmacologici e per la revisione dei meccanismi di erogazione delle modalità assistenziali nelle varie Regioni italiane. Oltre a ciò, sono correntemente discussi criteri aggiornati di utilizzo delle risorse, considerando l'aspettativa di benessere correlata all'impegno di cura. Appare evidente come i Sistemi Regolatori si debbano interrogare sulle priorità da considerare nella selezione degli impegni resi possibili dalle attuali disponibilità.

Gli incontri realizzati nell'ambito del MSMLab hanno consentito di discutere costruttivamente a riguardo delle caratteristiche organizzative e sulle priorità assistenziali, godendo di un'invidiabile possibilità di confronto fra il Centro di

Management Sanitario della SDA Bocconi, la comunità neurologica, i farmacisti Ospedalieri e le Direzioni delle Aziende Sanitarie più coinvolte nei processi di innovazione. L'iniziativa promossa da Biogen consente di verificare le criticità esistenti attraverso un linguaggio condiviso e di coniugare le azioni rivolte all'obiettivo "obbligatorio" di contenimento della spesa sanitaria con lo sviluppo di processi efficienti e appropriati.

L'impegno dei diversi protagonisti dell'attività assistenziale per rendere compatibile la riduzione progressiva delle risorse con la qualità delle prestazioni erogate richiede indubbiamente adattamenti ai diversi contesti regionali. E' altresì indispensabile coniugare le esigenze dei professionisti impegnati nella cura, con quelle dei responsabili dell'utilizzo delle risorse, attraverso una visione prospettica che tenga presente il complesso sviluppo temporale delle malattie neurologiche.

Le esperienze condotte presso il MSMLab hanno consentito di definire le prospettive e gli strumenti finalizzati al miglioramento dell'efficienza dei processi di cura. Oltre a ciò, è maturata la consapevolezza che attraverso una dialettica costruttiva fra i diversi protagonisti, omogeneamente dedicati all'osservanza delle priorità sanitarie più rilevanti, si possano proporre modifiche destinate a un'offerta di cura più adeguata e più conveniente.

La Società Italiana di Neurologia ha realizzato iniziative mirate a migliorare i processi di cura dedicati alle malattie neurologiche, con particolare riguardo a quelli dedicati al contenimento delle malattie a maggiore rilevanza umana e sociale. Le esperienze riguardanti la S.M. hanno documentato una particolare attenzione all'uso appropriato di farmaci costosi basato su registri dedicati che prendano in considerazione tutti i parametri di malattia utili nella discriminazione del bisogno di cura. In particolare, si può segnalare come siano di costante utilizzo algoritmi terapeutici destinati a definire i criteri di scelta più opportuni.

Sulla base della convergenza operativa di comunità professionali attente all'uso appropriato delle risorse ma rivolte a operatività diverse, quella tecnica e quella gestionale, appare del tutto legittimo credere in un sensibile miglioramento dell'organizzazione sanitaria, facendo tesoro delle competenze offerte dai centri di studio e di ricerca della Bocconi, che risulta essere il più avanzato nel settore.

Leandro Provinciali
Presidente Eletto SIN

Presentazione

Il Servizio Sanitario Nazionale oggi più che mai si trova ad affrontare l'importante sfida di continuare a soddisfare le crescenti esigenze di salute di una popolazione sempre più anziana, garantendone al contempo la relativa sostenibilità economica. Per poter rispondere a questa necessità del SSN, è essenziale trovare soluzioni efficienti che permettano una gestione "soportabile" nel medio e lungo periodo, assicurando adeguati livelli di assistenza, unitamente ad un equo accesso alle cure. Questo aspetto è fondamentale, in particolare per la gestione delle patologie croniche invalidanti come, ad esempio, la sclerosi multipla.

Considerate le sue caratteristiche infatti, la sclerosi multipla rappresenta un esempio paradigmatico di patologia cronica ad alta complessità, in quanto richiede interventi sanitari e/o socioassistenziali disegnati sui bisogni specifici del paziente nelle diverse fasi di malattia. La sclerosi multipla può quindi essere presa come riferimento, ad esempio, per i modelli regionali di gestione organizzativa legati al rapporto ospedale-territorio.

All'interno di questo contesto, Biogen, una delle biotech company più importanti al mondo, dedicata a sviluppare terapie innovative nelle aree della neurologia -e in particolare per la Sclerosi Multipla- dell'immunologia e dell'emofilia, in collaborazione con SDA Bocconi, da tempo sostiene e favorisce il dibattito su temi di management sanitario nell'ambito di questa malattia: dapprima mediante l'organizzazione di attività formative dedicate alla comunità dei neurologi e dei farmacisti ospedalieri e, dal 2014, attraverso workshop e ricerche del Multiple Sclerosis Management Lab. Grazie all'importante partnership tra Biogen, SDA Bocconi e la Società Italiana di Neurologia infatti, è nato MSMLab, progetto ambizioso ideato per creare un laboratorio manageriale dedicato a neurologi, farmacisti ospedalieri e manager sanitari impegnati nella gestione dei pazienti affetti da sclerosi multipla.

MSMLab rappresenta un luogo di incontro e confronto per un proficuo scambio di esperienze tra i diversi professionisti sanitari, volto a trovare soluzioni comuni per rispondere alle necessità di cura dei pazienti e disegnare Percorsi

Diagnostici Terapeutico Assistenziali in grado di coniugare le risposte a tali bisogni con le risorse a disposizione del Servizio Sanitario Nazionale.

I risultati dei primi anni di attività del MSMLab sono stati raccolti e sintetizzati all'interno di questo Annuario. Il volume mette a sistema le esperienze condivise dei diversi gruppi di professionisti che si sono confrontati sulle tematiche gestionali di sistema, sul ruolo di ciascuno stakeholder all'interno del percorso di presa in carico del paziente, e racchiude la declinazione dei bisogni dei pazienti all'interno dei diversi PDTA aziendali e delle reti regionali.

La ricerca è l'aspetto distintivo che caratterizza l'attività di Biogen: promuovere e approfondire la conoscenza di modelli organizzativi attuali per la sclerosi multipla risulta quindi fondamentale al fine di favorire una più attenta gestione della patologia per migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari e, al contempo, rendere possibile una riduzione dei costi di gestione della malattia stessa. Considerati gli importanti traguardi raggiunti in tema di sviluppo delle conoscenze su questi capitoli, Biogen intende proseguire in questo percorso di eccellenza rinnovando il proprio impegno verso i diversi attori del sistema che operano per la promozione dell'innovazione, la sostenibilità e l'appropriatezza.

Giuseppe Banfi
Amministratore Delegato
Biogen Italia

1. Multiple Sclerosis Management Lab: prospettive a confronto per una sfida comune

di Valeria D. Tozzi

1.1 Le questioni manageriali intorno alla sclerosi multipla

Il Multiple Sclerosis Management Lab (MSMLab) è un progetto con una storia importante. Sebbene sia nato a fine del 2013, decisivi sono stati i suoi lavori preparatori e le sue premesse di attuazione. Esso nasce in seguito a un'opera paziente di conoscenza rispetto alle molteplici opportunità e problematiche che ruotano intorno alla sclerosi multipla (SM). Infatti, a partire dal 2010 SDA Bocconi, grazie al supporto incondizionato di Biogen, ha avviato una serie di iniziative sul piano della ricerca e su quello della formazione manageriale.

I primi progetti di ricerca, sviluppati presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria (AOU) San Luigi di Orbassano e quella di Ferrara hanno consentito di analizzare puntualmente il significato e i contenuti del PDTA (percorso diagnostico terapeutico e assistenziale) per la gestione delle diverse fasi della malattia. Se il primo progetto ha considerato l'insieme delle attività e i modelli di organizzazione del lavoro che si sviluppano all'interno di un centro di riferimento per la sclerosi multipla in Piemonte, il progetto presso l'AOU di Ferrara ha allargato l'orizzonte di analisi anche a ciò che accade al di fuori dell'ospedale. Da queste prime indagini esplorative è emersa:

- la natura paradigmatica di questa condizione patologica che richiede modelli di presa in carico a costante interazione tra malato e struttura di offerta, fenomeno comune alla gestione di tutte le cronicità; in modo però del tutto singolare rispetto a molte altre malattie croniche, la SM attiva competenze specialistiche e risorse (terapie farmacologiche, tecnologie per la diagnosi e il follow up) che operano in seno alle aziende del cosiddetto terzo livello di assistenza.

- La centralità dei fabbisogni socio sanitari o sociali in senso proprio, tipiche delle fasi della malattia a maggiore compromissione motoria (in misura ridotta anche nelle coorti meno severe sul piano della disabilità) che spesso si accompagna a situazioni di fragilità socio ambientale¹. Si trattava di una consapevolezza già presente e consolidata nella comunità dei neurologi che però attraverso lo studio del caso ferrarese ha trovato: a) evidenze puntuali in merito alla frequente risposta di matrice sanitaria a fabbisogni non sanitari che non trovavano un'adeguata risposta nella rete dei servizi locali; b) una analisi dettagliata dei consumi medi per paziente rispetto alla fragilità socio ambientale che sottolinea come l'accesso al pronto soccorso sia mediamente più frequente in quei casi a grave fragilità socio ambientale piuttosto che il quadruplicarsi del consumo medio delle prestazioni allorché il malato diviene progressivamente più fragile sul piano sociale. Queste sono solo alcune delle osservazioni emerse.

Sul piano della formazione sono stati sviluppati percorsi didattici dedicati sia alla comunità degli apicali in neurologia, specialisti della sclerosi multipla, sia a quella dei farmacisti che operano in contesti aziendali che ospitano i cosiddetti "centri sclerosi multipla" (centri SM). Il primo percorso ha toccato i temi di general management focalizzando l'attenzione su alcune questioni di particolare rilievo per tali strutture quali, ad esempio, il budget, gli indicatori delle performance. L'iter formativo tagliato sulle esigenze dei farmacisti ha riguardato le dinamiche evolutive della spesa sanitaria in generale, fino a toccare le politiche per l'assistenza farmaceutica sia di livello nazionale che regionale.

I risultati, i quesiti e le prospettive di riflessione emerse sia dalle iniziative di ricerca che di quelle di formazione sono state racchiuse in pubblicazioni che hanno avuto lo scopo di evidenziare i traguardi raggiunti. Si è trattato spesso di risultati non conclusivi ma di sintesi, di inquadramenti e prospettive che emergevano dall'esplorazione dei temi di management che i professionisti affrontano nella gestione dei centri sclerosi multipla e dalla ricerca intervento mossa all'interno di tali contesti.

Il MSMLab nasce quando si giunge alla consapevolezza che ragionando sui PDTA per la SM si stavano esplorando situazioni che superavano i confini della malattia e toccavano altre condizioni neurologiche e forse altre situazioni di malattia oggetto di interesse di altre branche della medicina. Apparve evidente che i ragionamenti condotti sulla SM erano paradigmatici di fenomeni e situazioni che appartenevano a classi di problemi che le aziende sanitarie stanno affrontando anche in altri campi disciplinari. Inoltre anche i

¹ E' stata realizzata una misurazione sintetica delle condizioni: familiari (presenza o assenza di famiglia supportiva), lavorative (compromissione della professione a seguito della malattia) e del disturbo cognitivo. Per un approfondimento si rimanda a "Sfide presenti e future nel management in neurologia".

casi e i fenomeni affrontati all'interno del percorso formativo manifestavano elevati gradi di generalizzabilità: si pensi alla relazione tra centri SM che operano in contesti aziendali di terzo livello e quelli radicati nei presidi di ASL o nella rete dei servizi territoriali. In sintesi: i fenomeni di specializzazione dei saperi e delle pratiche in neurologia e la garanzia di prossimità e accessibilità ai servizi rappresentano spinte centrifughe da contemperare all'interno dell'ampio disegno della presa in carico della persona affetta da SM. Infatti, dagli stadi iniziali che trovano risposta all'interno degli hub delle reti ospedaliere fino alla completa disabilità motoria, il PDTA richiede il contemperamento dei livelli più elevati di specializzazione con le forme più integrate di cura e assistenza. La formazione e la ricerca avevano aperto il fianco ad alcuni importanti interrogativi: «qual è il ruolo della SM all'interno dei saperi e delle pratiche della disciplina?»; «come bilanciare le spinte alla specializzazione e all'integrazione all'interno della variegata e ampia rete di servizi di cui ha bisogno il malato nelle diverse fasi della malattia?»; «come costruire PDTA omogenei sulle garanzie di appropriatezza professionale ma contingenti rispetto alle diverse configurazioni di azienda e alle politiche regionali di organizzazione dell'assistenza?».

1.2 I contenuti e il formato del MSMLab

Il formato del laboratorio di management nasce dalla volontà di provare a rispondere alle domande (o almeno ad alcune) presentate nel paragrafo precedente allargando il confronto a un numero molto ampio di persone che per ruolo diverso istituzionale e professionale sono interessati alla SM come area di sviluppo del sapere medico, pratica clinica in cui si riconosce una parte della comunità dei neurologi, sistema di interessi da tutelare per conto dei pazienti, contenuto di politiche esplicite e attive per il miglioramento della qualità, accessibilità e sostenibilità dei servizi dedicati a questa come ad altre condizioni di malattia. Le premesse che hanno promosso il MSMLab sono state le seguenti:

La SM come paradigma di ragionamento e di intervento per la gestione delle condizioni croniche ad alta complessità.

Come si dirà più diffusamente in seguito, conoscere le forme di organizzazione e di gestione dei servizi destinati alle persone con SM ha permesso di riflettere sui confini tra acuzie e cronicità che i sistemi aziendali e regionali hanno elaborato. È evidente che non tutte le condizioni croniche celino i medesimi fabbisogni di organizzazione e management dei servizi poiché differenti sono le risposte da formulare nelle fasi di diagnosi terapia e follow up. Sebbene si ammetta che le patologie croniche non sono di loro omogenee e quindi i loro modelli di organizzazione e management devono essere diversi, spesso i sistemi hanno formulato una netta separazione tra le condizioni croniche che devono

trovare spazio all'interno della rete dei servizi del territorio e quelle acute da ospitare in ospedale. Queste ipotesi configgono con la SM e con le altre cronicità che manifestano caratteri di complessità ad essa sovrapponibili.

Patologia centrale nello sviluppo strategico della disciplina e della comunità professionale.

Le conoscenze e pratica che la neurologia e i neurologi italiani dedicano alla SM è certamente importante. In che modo preservare le prime attraverso le forme di radicamento dei professionisti nei contesti d'azienda in veloce trasformazione e nel quadro delle scelte istituzionali delle regioni che si orientano sempre più verso forme di centralizzazione delle decisioni e di concentrazione degli assetti aziendali appaiono interrogativi importanti che si pongono alla comunità. Quest'ultima gode di una importante condizione di vantaggio nel ritrovarsi all'interno di un soggetto collettivo che rappresenta sia la disciplina che le persone che in essa si riconoscono e ne fanno pratica all'interno del SSN. La SIN (Società Italiana di neurologia) infatti rappresenta un interlocutore istituzionale importante in questa come nelle altre questioni intorno alle quali il MSMLab lavora e intende lavorare in futuro.

Interesse delle Regioni alla organizzazione "a rete" dei servizi dedicati alla patologia.

La configurazione della rete degli ospedali e le reti cliniche che si stanno affermando con fattispecie diverse nelle regioni manifestano un interesse forte e unitario verso l'organizzazione a rete dei servizi: si prevede l'esistenza di forme di integrazione verticale (tra cure primarie, secondarie e terziarie) e orizzontale (attraverso condizioni di allineamento professionale e organizzativo tra i diversi professionisti e unità organizzative coinvolte nella diagnosi e cura). In questo scenario, provare a elaborare posizioni che consentano di contemplare i fabbisogni di malati di SM all'interno di queste piste evolutive che i sistemi stanno avviando è una delle aree di ragionamento che il MSMLab ha percorso non solo provando a sostenere processi di ridisegno della rete provinciale dei servizi (come nel caso del PDTA per il Polo Neurologico integrato tra AUSL di Parma e AOU di Parma), ma anche sostenendo la realizzazione del PDTA a supporto della rete per la SM della Regione Lazio. Se nei lavori preliminari al MSMLab, il tema dell'integrazione orizzontale e verticale era soprattutto di interesse aziendale, a partire dal 2013 sono stati avviati progetti che allargavamo il perimetro di indagine all'intero contesto regionale iniziando a parlare di rete clinica per patologia per la SM.

Si tratta di questioni che toccano, quindi, i neurologi e la SIN, i pazienti grazie alle forme associative in cui essi si esprimono (AISM), i decisori

regionali e nazionali, il vertice strategico delle aziende sanitarie e i docenti della SDA Bocconi in qualità di studiosi e gli osservatori delle dinamiche del settore della sanità. Il laboratorio manageriale rappresenta il luogo fisico e virtuale che attiva ed anima il dialogo tra diversi portatori di interesse che sono interessati a ragionare sulle questioni della cronicità partendo dalle puntuali prospettive che essi rappresentano. In questa prospettiva, il MSMLab supera i «confini» che le precedenti attività di ricerca e formazione avevano vissuto per andare verso forme di dibattito e di confronto:

- a. su casi empirici che erano stati ricostruiti e analizzati attraverso ulteriori attività di ricerca intervento che superavano la scala aziendale dell'osservazione;
- b. multistakeholder. Questa traiettoria di ragionamento passa in prima battuta da una sorta di contestualizzazione delle attese rispetto allo scenario che il SSN e il settore nella sua interezza stanno attraversando. Si costruiscono le premesse cognitive che consentono di posizionare il ragionamento sulle cronicità di un'area di dialogo e interlocuzione di interesse comune;
- c. che abbandona il formato della formazione frontale e punta alla discussione aperta su questioni chiave, processi in essere nel sistema o evidenze dalle attività di ricerca;
- d. tocca e coinvolge direttamente una parte dei professionisti che partecipano al gruppo SM della SIN.

Il MSMLab è il risultato della partnership tra SDA Bocconi, Biogen e SIN, della durata biennale, ed è guidato da uno Steering Committee che si occupa delle scelte e valuta i risultati intermedi e finali (box n. 1).

1.3 Le attività svolte e quelle in corso

Il MSMLab ha avviato a partire dal 2014 tre linee di attività:

- la **ricerca intervento** che ha rafforzato quanto emerso sul tema dei PDTA per la SM, sviluppando il caso del Polo Neurologico tra AOU di Parma e AUSL di Parma e quello della rete per la SM per la Regione Lazio. Nei contributi successivi vi sarà la presentazione delle progettualità e dei risultati conseguiti. Il tema della rete per patologia (e quindi dei PDTA) all'interno delle scelte di policy delle Regioni è al centro dell'iniziativa di ricerca ancora in corso grazie al supporto dei neurologi che si occupano di SM in regione Emilia Romagna.
- I **workshop tematici** in cui si mettono a confronto comunità mono professionali e multi professionali:

- Management Expert Meeting per direttori generali e sanitari che hanno toccato le forme e le modalità di sviluppo e di gestione delle partnership tra aziende sanitarie e imprese fornitrici. Il risultato di queste attività verrà presentato all'interno del presente contributo nel capitolo 5;
- Multiple Sclerosis Expert Meeting composto da un gruppo di neurologi esperti di SM rappresentativo delle diverse realtà regionali, che ha focalizzato le proprie riflessioni principalmente sul ruolo della SM all'interno del corpo delle conoscenze e pratiche in neurologia e sulle questioni che toccano lo sviluppo futuro dei servizi dedicati ai pazienti;
- Incontri di knowledge sharing tra neurologi e tra farmacisti con lo scopo di mettere a confronto e confrontarsi su casi empirici e su questioni aperte relativamente all'organizzazione dei servizi dedicati alla gestione dei pazienti con SM e alle sfide relative al ruolo dei farmacisti all'interno dei contesti aziendali in cambiamento. Alcuni dei temi che hanno composto l'agenda dei workshop dedicati ai farmacisti sono presentati nel capitolo 4.

Sia nel corso del 2014 che nel 2015 si è proceduto a far convergere i due expert meeting creando momenti e occasioni di confronto tra le direzioni strategiche delle aziende sanitarie e il gruppo di neurologi esperti di sclerosi multipla. Le figure 1.1 e 1.2 descrivono gli eventi organizzati: nel corso del 2015 si è deciso di concentrare le attività del MSMLab all'interno di una sola settimana allo scopo di rafforzare il dialogo tra la comunità allargata di portatori di interesse. Di seguito (capitolo 2) verranno presentate le «10 tesi per migliorare le risposte ai problemi posti dalla SM» che rappresentano un esempio dei risultati di tale formula di dialogo.

Box 1. Composizione dello steering committee

Giuseppe Banfi Amministratore Delegato Biogen Italia

Bruno Busacca Dean SDA Bocconi

Barbara De Cristofano Direttore Market Access Biogen Italia

Mario Del Vecchio, Federico Lega, Roberta Montanelli, Valeria D. Tozzi, SDA Bocconi Responsabili delle linee di attività

Maria Giovanna Marrosu Segretario Gruppo di Studio Sclerosi Multipla della Società Italiana di Neurologia (SIN)

Leandro Provinciali Presidente eletto SIN

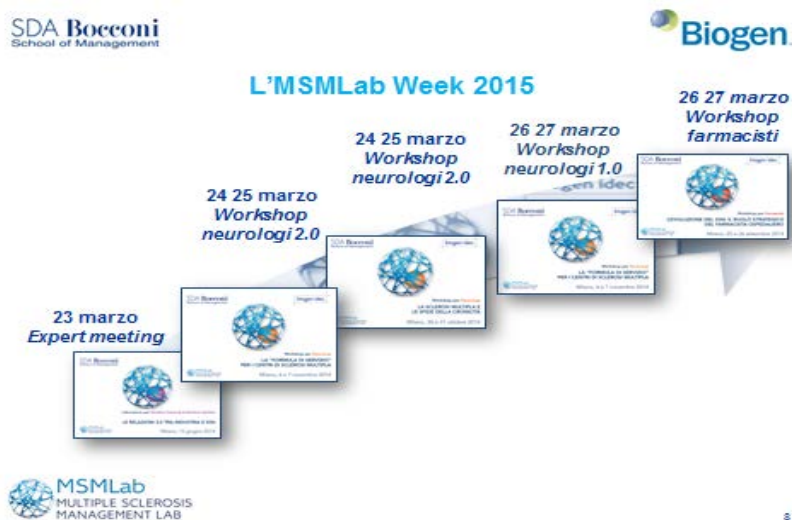
Cecilia Saleri, Sr, Ass. Medical and Outcome Liason Biogen Italia

Figura 1.1. Attività svolte nel corso del 2014



6

Figura 1.2. Attività svolte nel corso del 2015



8

2. Dieci tesi per migliorare le risposte ai problemi posti dalla SM

di Mario Del Vecchio, Federico Lega, M. Giovanna Marrosu, Leandro Provinciali e Valeria D. Tozzi

2.1 Premessa

All'interno del Multiple Sclerosis Expert Meeting¹ sono stati affrontati ragionamenti di ordine generale che hanno consentito di costruire un quadro di premesse decisionali per affrontare le questioni che gravitano intorno ai sistemi di tutela della salute per i malati di SM. Le premesse non anticipano le decisioni, ma rappresentano il substrato di ragionamento dal quale possono emergere processi e decisioni diverse. In questa prospettiva il rapporto tra premesse e decisioni è un "accoppiamento lasco" (Weick et al., 2005) nella misura in cui non vi sono rapporti causali stretti, ma solo rapporti di natura logica. Le premesse decisionali rappresentano ordinamenti generali che definiscono i confini del ragionamento e non le sue declinazioni puntuali. Si tratta, in un tentativo di sintesi, di forme di "assorbimento delle incertezze" (Levitt et al., 1988): le situazioni che appaiono di per sé complesse per le diverse fattispecie in cui si manifestano o per la molteplicità degli interessi che toccano dimostrano larghe scale di incertezza. Ragionare intorno alle questioni manageriali relative alla SM significa toccare, ad esempio: le questioni demografiche della comunità dei neurologi; le relazioni, i contenuti e le pratiche delle diverse forme di centri SM che esistono in Italia; le garanzie e gli standard di qualità dei servizi erogati ai pazienti; le forme di controllo della spesa per le terapie. Si tratta di questioni lette e interpretate dai diversi portatori di interesse in modo legittimamente eterogeneo. Produrre forme di consenso sulle premesse decisionali rappresenta un modo per condividere quadri cognitivi (Luhman, 2000) all'interno dei quali i singoli portatori di interesse possono produrre le proprie

¹ Si tratta del gruppo di lavoro che accoglie un rilevante numero di neurologi esperti di SM

forme di rappresentazione delle questioni costruendo traiettorie di ragionamento a consenso allargato.

Di seguito vengono presentate 10 tesi intorno alle quali i docenti SDA Bocconi hanno alimentato il confronto con un rilevante gruppo di neurologi esperti di SM.

2.2 Alcuni *key facts* relativi alla SM

- Si tratta di una patologia neurologica infiammatoria demielinizzante cronica del sistema nervoso centrale con decorso a ricadute a risoluzione parziale o totale, seguite a distanza variabile (in media dopo circa 15 anni), da evoluzione progressiva.
- E' una patologia cronica con una prevalenza (in Italia) probabilmente doppia rispetto a quella un tempo stimata di circa 1 caso ogni 1000 abitanti (WHO, 2008) e colpisce soggetti in età giovane (tra i 20 e i 40 anni) e prevalentemente di sesso femminile. Sono 72mila le persone che soffrono di SM in Italia, erano 54mila nel 2008 (bilancio sociale AISM 2013).
- Oltre ad accompagnare la persona per l'intero arco della sua vita, la SM si associa a una serie di fenomeni sanitari, sociali e assistenziali di grande rilevanza che compromettono la qualità della vita dei malati e generano costi rilevanti per le famiglie e i sistemi:
 - spesso i malati di SM presentano disturbi cognitivi, del comportamento e dell'umore; manifestano difficoltà lavorative, mancato avanzamento di carriera e stress lavorativo. Essendo cronica, la malattia condiziona fenomeni importanti della vita delle persone quali la genitorialità, le condizioni di invecchiamento e di polipatologia-comorbidità. L'evoluzione della malattia produce forme di disabilità motoria a crescente gravità;
 - vi sono evidenti difficoltà nella stima dell'impatto economico della presa in carico dei malati di SM per l'eterogeneità delle risorse che essa attiva (sanitarie e non sanitarie in senso lato, erogate dal SSN o out of pocket, ecc.) e per la prospettiva delle osservazioni (prospettiva del SSN, delle famiglie, ecc.). Sulla base dei ragionamenti condotti è intuibile che all'evolvere delle forme di espressione della malattia l'impatto economico cresca. Ponzio et al.(2014) segnalano una stima di costo medio annuo per paziente con SM tra 23 mila euro per persone con disabilità lieve e i 63 mila euro per soggetti con disabilità grave).

2.3 10 tesi per migliorare le risposte ai problemi posti dalla SM

1. *La SM è un test per i sistemi sanitari e per la ricerca scientifica*

Se una malattia dovesse documentare le ragioni per le quali è necessario difendere la natura solidale e universalistica del sistema sanitario, la SM sarebbe una candidata naturale. E' un evento relativamente raro, che colpisce elettivamente la popolazione giovane, necessita di cure costose e prolungate di cui solo la collettività può farsi carico e a cui, al contempo, solo un sistema sanitario integrato e di qualità può offrire le prestazioni necessarie. Chi è colpito dalla malattia realizza l'importanza di un sistema di cure e tutele funzionante e per primo ne sperimenta problemi e difficoltà. La SM può aiutarci a difendere il sistema sanitario come istituzione fondante della nostra vita collettiva e, se ne ascoltiamo i bisogni, a migliorarne il funzionamento a vantaggio di tutti. Comprendere la malattia ed elaborare piste di miglioramento della qualità delle risposte rappresentano una sorta di "lavoro al microscopio" che consente, da un lato, la diagnosi e, dall'altro, alcune forme di terapia per il sistema sanitario. Infatti, la SM presenta un carico di malattia elevato (anni malattia con impegno di risorse sanitarie fra i più alti nelle patologie ad esordio giovanile), costi diretti e indiretti importanti con un'assoluta prevalenza dei primi nella fase iniziale di malattia e dei secondi nelle fasi avanzate, importanti traguardi di salute grazie a trattamenti appropriati.

Anche per la ricerca scientifica la SM rappresenta una sfida e un esempio. E' una malattia «elusiva» i cui meccanismi sono difficili da catturare e richiedono competenze diversificate (cliniche e di base) e approcci diversi. Ricerca di base e ricerca applicata sono chiamate a dialogare intensamente per riuscire a selezionare le opzioni più promettenti e portare al paziente il più rapidamente possibile i benefici di nuove conoscenze e soluzioni. L'impegno nella ricerca appare caratterizzato da obiettivi di grande rilevanza tra i quali si segnalano: la comprensione dei meccanismi causali e di espressione della malattia; la definizione di criteri di utilizzo delle risorse disponibili; l'identificazione delle priorità cliniche e assistenziali in ogni momento del lungo percorso di malattia. Da questo punto di vista il nostro Paese è un esempio a livello internazionale: la nostra ricerca è ai primi posti nella produzione scientifica internazionale. Investire nella ricerca italiana sulla SM rappresenta un interesse collettivo sotto molteplici punti di vista.

2. *Un nuovo modello di patologia: la cronicità ad alta complessità*

Per molto tempo i sistemi sanitari si sono organizzati attorno al modello delle patologie acute. L'acuzie implica una risposta solitamente concentrata nel tempo (l'episodio) e nello spazio (l'ospedale) a un problema clinicamente complesso, che necessita, quindi, di saperi specialistici, tipicamente concentrati in

ospedale. Nello stesso modello al cosiddetto territorio vengono, invece, lasciati i problemi più «lievi» e tutte le cronicità, condizioni entrambe caratterizzate da una bassa complessità clinica. Ai diversi *setting* (ospedale e territorio) corrispondono quindi nel modello tradizionale differenti intensità e concentrazioni del sapere. Di fronte all'esplosione delle cronicità e al loro impatto sui sistemi, i modelli tradizionali, centrati sull'ospedale, non tengono più. In gioco però, c'è qualcosa di più che un semplice spostamento del baricentro in termini di quantità delle cure: è il tema dei saperi e delle competenze da assicurare, della continuità delle cure, di come aiutare le persone a vivere meglio una condizione di non piena salute fisica.

La SM è un esempio paradigmatico delle nuove sfide poste dalle «cronicità ad alta complessità». Pazienti i cui bisogni non sono più legati al ricovero, ma che, al tempo stesso, necessitano di saperi a elevato tasso di specializzazione non sono compatibili con il modello tradizionale e con una compartimentalizzazione legata ai *setting* di cura. Ambulatorio, ricovero, ospedale, territorio, riabilitazione si alternano non solo nelle diverse fasi della patologia, ma anche e soprattutto nella gestione corrente. Bisogna progettare e assicurare una presa in carico in grado di riconnettere tutti i servizi e le prestazioni necessarie.

Un sistema capace di rimodellarsi rispetto ai bisogni caratteristici della SM è un sistema in grado di affrontare le sfide di un futuro nel quale sempre più patologie a elevata complessità e assorbimento di risorse diventeranno croniche (si pensi ai progressi in oncologia) e dovranno trovare risposte adeguate nell'organizzazione dei sistemi sanitari.

La SM, quindi, induce a riconsiderare i modelli di acuzie e di cronicità attualmente esistenti. Infatti, a fronte di una limitata richiesta di interventi nel *setting* ospedaliero, anche nei momenti di acuzie, la malattia, nella fase di sua maggiore espressione, richiede una particolare competenza clinica in ragione della sua complessità. Appare necessario ridurre lo iato tra ciò che ha finora caratterizzato le risposte alle condizioni croniche e a quelle acute poiché nella gestione della persona con SM tali interventi sono ciclicamente compresenti, in quanto: a) è una condizione di particolare complessità clinica che nelle diverse fasi della malattia fa ricorso a un ampio portafoglio di professionalità presenti nel *setting* ospedaliero; b) all'acuirsi delle forme di espressione della malattia occorre mettere in campo una peculiare organizzazione assistenziale che tenga conto di tutte le valenze, non solo cliniche, ma anche umane e sociali coinvolte; c) si tratta di un lungo percorso di cure che prevede diverse «staffette» tra interventi ospedalieri e territoriali; d) prevede un ruolo differente giocato dalle competenze neurologiche e dalla «produzione» neurologica.

3. SM: multiprofessionalità e modelli di gestione mutevoli a seconda della progressione della malattia

Come molte patologie croniche, la SM richiede al sistema sanitario una capacità di «presa in carico» del paziente nella interezza dei suoi bisogni. La persona affetta da SM è portatrice di bisogni molteplici e si attende una risposta unitaria, che abbia come punto di riferimento la patologia principale che ha invaso la sua vita. La risposta non può che essere di carattere multiprofessionale e multidisciplinare, ma è altrettanto necessaria una regia e una assunzione di responsabilità precisa rispetto al percorso di cura del paziente, in assenza dei quali il paziente finisce per essere abbandonato nella ricerca di una risposta ai suoi molteplici problemi.

Se una regia, un punto di riferimento, non può mancare per accompagnare le persone in un percorso difficile che copre un'intera esistenza, non è detto che questa debba essere la stessa o debba avere le stesse caratteristiche in tutte le fasi della malattia. Se il *mix* di bisogni clinici, assistenziali, riabilitativi e sociali che caratterizzano ciascuna fase mutano significativamente, è necessario un coerente aggiustamento non solo delle prestazioni offerte e delle modalità con cui vengono messe a disposizione, ma anche delle professionalità e/o dei centri di servizio che assicurano la presa in carico. In questa prospettiva la gestione di sistemi di servizio multiprofessionale e la capacità di assicurare «passaggi di testimone» senza soluzioni di continuità per il paziente diventano elementi fondamentali per una risposta efficace.

La SM stimola la formulazione di nuovi modelli di organizzazione assistenziale caratterizzati dalla capacità di identificare i bisogni attuali e futuri e di organizzare gli interventi assistenziali da parte dei diversi professionisti secondo la gerarchia funzionale più idonea, con forme di puntuale coordinamento a garanzia dell'efficacia degli interventi e dell'efficienza dei sistemi. In questa prospettiva viene messo in discussione il ruolo del sapere e delle pratiche neurologiche nell'esercizio della «regia» nel percorso del malato. Come si avrà modo di presentare in modo diffuso nella presentazione dell'esperienza parmense, nella riprogettazione del percorso di cura (PDTA- percorso diagnostico terapeutico e assistenziale) le forme in cui si esprime la regia neurologica cambiano se il malato è in terapia e non manifesta gravi compromissioni motorie rispetto a quelle che si prospettano nelle fasi più avanzate della malattia. Altresì, anche la «produzione» neurologica (i servizi e le prestazioni erogate dalle unità operative di Neurologia e dai centri SM) muta nel tempo: nelle fasi esordienti e in tutti i casi in cui esistono *chance* terapeutiche il baricentro produttivo è il centro SM, baricentro che si sposta su altre discipline, superando anche i confini dell'ospedale, a mano a mano che la malattia evolve nella disabilità e nelle forme di fragilità socio ambientale.

4. *Concentrazione e specializzazione di saperi e prestazioni vs distribuzione e prossimità dei servizi*

La SM è una patologia complessa che richiede – a partire dall’ambito neurologico, ma senza fermarsi solo a esso – competenze e prestazioni altamente specializzate. La concentrazione dei casi e le conseguenti dimensioni delle strutture di offerta sono condizioni spesso indispensabili per conseguire i livelli di specializzazione desiderati o, comunque, ritenuti necessari. Le dimensioni divengono, poi, variabili ancora più critiche quando si tratti di prestazioni relative a servizi che non hanno nella SM l’oggetto principale di attenzione (es. servizi di radiologia o riabilitazione).

La cronicità e le modalità di consumo dei servizi richiedono, a loro volta, la maggiore prossimità possibile dei centri di erogazione delle prestazioni alla residenza dei pazienti. Questi non dovrebbero essere, infatti, costretti a lunghi spostamenti per la somministrazione di terapie, l’effettuazione di controlli periodici o di indagini diagnostiche o la fruizione di una qualunque prestazione connessa alla patologia.

I sistemi sanitari e i pazienti si trovano quindi ad affrontare un difficile *trade-off*: da una parte, la specializzazione resa possibile da maggiori volumi e da un più limitato numero di centri di offerta di grandi dimensioni e, dall’altra, una prossimità realizzabile solo attraverso una maggiore diffusione dei centri stessi. A complicare il problema vi è poi la natura non sempre governabile dei processi di specializzazione e la difficoltà di dare effettiva attuazione a eventuali disegni programmatori che vogliano ridisegnare la mappa dei centri e delle competenze. Le soluzioni possibili non possono che essere ricercate nelle logiche di rete ovvero in modalità di funzionamento che colleghino i diversi punti di offerta in una logica unitaria e che consentano di rendere disponibili in ciascuno snodo competenze e potenzialità che sono della rete nel suo insieme.

Il bilanciamento tra le spinte di specializzazione e quelle di capillarizzazione dell’offerta devono confrontarsi con: a) la contingenza delle diverse situazioni regionali che presentano scenari differenti sul piano delle scelte pregresse e degli spazi di manovra possibili nell’immediato futuro; b) la coerenza con le logiche di funzionamento a rete dei servizi per la SM (rete di patologia) e quelle dell’organizzazione della rete ospedaliera che nelle regioni italiane si sono orientate verso modelli «hub&spoke»; c) le modalità di connessione tra i diversi centri SM e tra questi e la più ampia rete dei servizi di cui ha bisogno il malato. Nelle diverse fasi della malattia il paziente, anche sul piano logistico, ha bisogno di modelli ordinati di funzionamento in cui esistono delle forme forti di integrazioni.

5. Centri di Sclerosi Multipla di adeguate dimensioni: fondamentali per il funzionamento della rete

La prima e più immediata risposta alle molteplici esigenze di una persona affetta da SM è la creazione di un Centro in grado di erogare in forma integrata, e specializzata rispetto alla patologia, tutti i servizi necessari. Così accanto a neurologi «dedicati» (specializzati) sono nate realtà che prevedono altre professionalità dedicate (infermieri, psicologi, riabilitatori,...) e servizi altrettanto dedicati (neuroradiologia, sportello delle associazioni). Sarebbe sbagliato sottovalutare l'importanza di Centri integrati e specializzati in termini di contributo che essi possono offrire al sistema complessivo di risposta ai problemi della patologia. La specializzazione di ciascuna componente del processo di cura può facilitare il presidio di qualità e innovazione. La prossimità fisica è per certi versi insostituibile nel produrre tra professionisti diversi *routine* realmente integrate rispetto ai bisogni del paziente e nello stimolare il miglioramento e l'innovazione. Così come dimensioni adeguate (pazienti in carico) rendono possibili processi e servizi di supporto all'attività principale altrimenti non sostenibili.

I principali elementi di qualità gestionale della risposta offerta dai centri grandi e integrati sono quindi: a) esperienza specifica nella malattia; b) integrazione delle diverse competenze; c) organizzazione integrata dei servizi con gestione comune delle informazioni; d) collaborazione con l'utenza attraverso le associazioni a fini informativi ed educativi; e) capacità di guida nei confronti della ricerca e nella diffusione dell'innovazione, nel sistema in generale, e nelle pratiche di assistenza, nello specifico.

Se Centri di grandi dimensioni realizzano quindi alcune condizioni che facilitano lo sviluppo di qualità e innovazione nei servizi, il loro ruolo può più facilmente estendersi, insieme ad altri soggetti, a una funzione altrettanto importante di rappresentanza (*stewardship*) della patologia nei confronti del sistema sanitario e della società nel suo insieme. E' evidente che, per motivi non solo economici, ma anche organizzativi e di «condizioni al contorno», le possibilità di moltiplicare centri con tali caratteristiche in numero tale da garantire una «ragionevole prossimità» sono virtualmente nulle e sarebbe comunque irragionevole pensare a una capillarità basata su grandi centri integrati e specializzati. Si tratta quindi di costruire e fare funzionare logiche di rete in grado di rendere disponibili su base locale parte dei vantaggi generati dai grandi centri, senza pagarne i costi economici e organizzativi.

6. La rete SM: una prossimità possibile e qualificata

La necessità di garantire possibilità di risposta più prossime a quelle offerte dai grandi centri integrati non nasce solo da ragioni economiche e di accessibilità da parte dei pazienti. La personalizzazione del rapporto tra paziente e strutture insieme all'intensità della presa in carico, favorite dalla prossimità, sono una

componente importante per la qualità delle cure e della vita del paziente. Bisogna inoltre considerare che i bisogni del paziente non trovano risposta solo nei servizi dedicati alla patologia e che l'integrazione con l'insieme dei servizi territoriali, più difficilmente realizzabile dai grandi centri, è di fondamentale importanza, soprattutto nelle fasi caratterizzate da maggiore disabilità. Se la rete viene intesa come la creazione di condizioni per un funzionamento unitario, distribuzione dei ruoli e definizione dei percorsi del paziente (PDTA) in relazione alle diverse fasi della patologia, si creano condizioni indispensabili per la piena risposta ai fabbisogni del malato preservando sia i servizi ad elevata specializzazione sia quelli di prossimità. Il disegno della rete e i suoi gradi di razionalità sono, però, solo una delle variabili che ne influenzano i risultati. Un'attenzione analoga, se non maggiore, a quella solitamente riservata alla struttura andrebbe dedicata ai meccanismi che ne assicurano il funzionamento. La qualità dei servizi e delle prestazioni, insieme a una loro relativa omogeneità in tutti gli snodi e i percorsi della rete, sono la dimensione qualificante della rete e l'ambito nel quale i meccanismi fanno la differenza. In questa prospettiva sembrano essere maturate le condizioni perché le reti, ciascuna tenendo conto delle caratteristiche che sono loro proprie, affianchino al consolidato accreditamento (formale o informale) delle strutture (quali sono i nodi della rete) forme collettive di assunzione di responsabilità sulle competenze di cui sono portatori i professionisti che operano all'interno della rete. Come si discuterà in seguito, la costruzione di una rete per patologia prevede nelle sue fasi preliminari la realizzazione delle condizioni minime di allineamento professionale che preservano la qualità delle risposte in tutti i nodi della rete e il riconoscimento di quelli che sono i nodi che legittimamente ne fanno parte.

Secondo tale logica possono essere distinti i ruoli dei centri territoriali (si intende quelli prossimi rispetto al domicilio del malato) da quelli dei centri di più grandi dimensioni in ragione delle differenti esigenze correlate allo stato di malattia. In più, poiché la SM è una patologia complessa che necessita di servizi e competenze specializzate, la rete deve essere in grado di attivare meccanismi di manutenzione, sviluppo, trasferimento e validazione delle competenze dei professionisti che operano in nome e per conto della rete in tutti i suoi snodi. Non si tratta, evidentemente, di rilasciare certificati, ma di promuovere attraverso opportune pratiche di confronto e lavoro in comune la costruzione di un patrimonio di conoscenze comune e condiviso tra tutti i professionisti che partecipano alle rete.

A chiusura parziale delle riflessioni che il tema in oggetto induce, occorre sottolineare la rilevanza dei processi di gestione del cambiamento. A prescindere dalla configurazione ipotizzata nei modelli di organizzazione a rete, gli sforzi per potenziare le connessioni tra i centri SM e per coordinare il loro operato rappresentano operazioni di grande portata che non devono portare a trascurare il tema delle conoscenze che i neurologi hanno sviluppato nel tempo

o a penalizzare l'accessibilità o la qualità delle cure per il malato. La gestione del cambiamento e la manutenzione dei saperi che la comunità ha sviluppato, sono questioni importanti almeno quanto la costruzione di un disegno futuribile sulla rete dei centri SM.

7. *What is health? The ability to adapt*

«What is health? The ability to adapt» è il titolo di un editoriale di Lancet del 2009 che testimonia di un dibattito ancora in corso sul concetto di salute e, quindi, sui fini che i sistemi sanitari dovrebbero perseguire. Al paradigma dell'acuzie, a una condizione temporanea dalla quale il paziente sarebbe uscito, ben si adattava la definizione dell'OMS del 1948 della salute come «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, non semplicemente assenza di malattia o infermità». Se le cronicità e le limitazioni derivanti dall'età diventano le condizioni prevalenti, le possibilità di adattarsi e autogestirsi, la qualità della vita in presenza di condizioni non altrimenti modificabili, devono subentrare come misura della salute e obiettivo rilevante per i sistemi sanitari.

Per i sistemi sanitari affrontare la SM ha significato, e dovrà continuare a significare, cercare di fermare i progressi della malattia o di rallentarne l'evoluzione. La missione di chi si occupa di SM e la misura dell'efficacia dei servizi non può, comunque, limitarsi a questo. Una attenzione crescente dovrà essere posta alla qualità della vita dei pazienti, a come supportare la loro capacità di adattarsi o di migliorare i gradi di autonomia nonostante le ferite della patologia. Dimensioni di cura e trattamento sulla riabilitazione, la spasticità, il dolore, la depressione devono essere considerate, nella presa in carico dei pazienti, alla stessa stregua degli obiettivi sulla progressione di malattia. Tali dimensioni sono ampiamente ricomprese nella cultura e nel sapere neurologico e, quindi, una loro valorizzazione non dovrebbe richiedere sforzi significativi in termini di integrazione di servizi e professionalità. Anche qualora ciò fosse richiesto, il pieno passaggio a un diverso modo di guardare ai risultati è, ormai, ineludibile.

La possibilità di integrare le risposte in un progetto globale di cura ed assistenza comporta anche l'adattamento ai bisogni crescenti e la formazione del *care-giver* e del paziente nell'adattamento alla cronicità. Come verrà discusso in seguito, la cosiddetta fragilità socio ambientale rappresenta una condizione con rilevanza almeno pari a quella sanitaria nell'alimentare la domanda di prestazioni. E' crescente l'esigenza di non generalizzare le cure di un paziente con disabilità elevata di natura neurologica secondo un criterio indistinto di palliazione. E' infatti evidente che i bisogni del soggetto affetto da SM, anche in fase molto avanzata, richiedono risposte che risultano, nei tempi e nei modi, ben distinte da quelle fornite ad altri "pazienti cronici". La valorizzazione delle prestazioni di riabilitazione appare un obiettivo centrale sia nelle fasi di riprogettazione dei PDTA sia nei progetti di riorganizzazione a rete dei servizi destinati alla SM. Si tratta di una valorizzazione che da un lato la co-

munità professionale e dall'altro le istituzioni devono far propria pur muovendosi con prerogative distinte.

8. *Il paziente al centro*

Tanto è abusato lo slogan quanto è difficile metterlo in pratica. In realtà mettere il paziente e i suoi bisogni al centro dei sistemi vuol dire realizzare molte condizioni diverse. Su alcune di esse, si vuole qui richiamare l'attenzione.

La prima è quella di potere ottenere le cure che i progressi della medicina e dell'assistenza, da una parte, e le risorse a disposizione, dall'altra, rendono potenzialmente erogabili. Sistemi complessi come quelli sanitari, però, poco si adattano ad approcci semplificati che guardano al tema solo nella prospettiva dei «diritti esigibili», indipendentemente dai contesti concreti nei quali tali diritti dovrebbe essere soddisfatti. Senza mettere in discussione l'autonomia e la responsabilità che il nostro sistema istituzionale assegna alle Regioni, è necessario prendere atto che le differenze negli elementi fondamentali delle cure tra le regioni, e talvolta all'interno di queste, hanno superato ogni soglia di accettabilità. La costruzione o il rafforzamento delle reti regionali rappresenta una opportunità importante di confronto sui percorsi effettivamente offerti ai pazienti, ma insieme a queste è necessario pensare a una rete nazionale in grado di contribuire a una maggiore equità di accesso effettiva garantita a tutti i pazienti.

La seconda è la possibilità di ottenere una effettiva presa in carico. Al di là del grado di integrazione fisica e organizzativa dei servizi necessari o utili al paziente in ogni singola fase di evoluzione della patologia, è fondamentale per il paziente (ma anche per la gestione della patologia) l'individuazione di un interlocutore in grado di ascoltare i bisogni e di integrare attorno a questi i servizi necessari. Non si tratta solo di migliorare la qualità della vita delle persone affette da SM e di chi è loro vicino. Le logiche di *case management* servono anche a rendere più razionali i percorsi di cura, evitando eventuali duplicazioni di servizi e prestazioni e rafforzando la *compliance* rispetto a protocolli e percorsi.

La terza è probabilmente quella di più difficile realizzazione da parte dei sistemi sanitari. Si tratta di guardare all'organizzazione dei servizi e ai percorsi di cura nella prospettiva dei pazienti. Costruire le condizioni perché i pazienti si sentano e siano i soggetti a cui sono offerte delle opportunità e non gli oggetti delle scelte dei sistemi, non è semplice. Ma il primo passo è riconoscere che c'è una strada da percorrere, che non è breve e che le scorciatoie non portano da nessuna parte.

In quarta istanza, si osserva che le difficoltà nell'integrazione delle prestazioni necessarie al soggetto affetto da SM sono correlate alla mancanza di integrazione fra i diversi servizi e le strutture organizzative coinvolte. In contesti aziendali sempre più ampi e con una grande tensione alla comunizzazione delle risorse, il tema delle interdipendenze tra strutture di offerta appare cen-

trale per i centri SM, tema che impatta in modo drammatico sulla gestione del singolo caso e del suo percorso di cura. Tale difficoltà è correlata al fatto che, ad esempio, la richiesta a strutture non dedicate alla SM comporta l'adattamento del percorso effettivo del paziente SM alle priorità proprie dell'erogatore..

9. Neurologia e SM: i fondamenti e le ragioni di un impegno

Nell'affrontare la SM nelle sue poliedriche forme di manifestazione (cronicità, complessità della patologia e natura dei bisogni espressi dalla malattia), come avviene in molti altri campi della medicina moderna, si avverte la necessità di una forte cooperazione di più discipline e professionalità. Le competenze neurologiche rimangono, tuttavia, un punto di riferimento insostituibile nella regia complessiva dei percorsi di cura e nella gestione e presa in carico del paziente. Le competenze sul sistema nervoso e sui meccanismi della malattia che caratterizzano la neurologia ne fanno il sapere di riferimento non solo in termini di ricerca scientifica, ma anche e soprattutto di capacità di interpretazione dei bisogni dei pazienti (singolarmente e collettivamente intesi) e selezione dei corsi di azione più appropriati. In sintesi, esistono pochi dubbi sul fatto che, pur in un quadro multidisciplinare e multiprofessionale, il sapere neurologico e i suoi interpreti più autentici debbano essere il punto di riferimento scientifico e operativo ai problemi posti dalla SM.

A sua volta la neurologia è un sapere esteso che copre molteplici aree patologiche: da quelle cerebrovascolari, alle demenze, alle epilessie per nominarne solo alcune. Si tratta di aree di grande impegno sia per dinamiche della ricerca e degli avanzamenti scientifici sia per il carico assistenziale che l'epidemiologia di una popolazione che invecchia pone a che si occupa del sistema nervoso. In questo quadro la SM rappresenta un terreno di impegno prioritario per tutta la neurologia italiana, come dimostrano i risultati scientifici e le energie profuse nei servizi dedicati alla patologia. I neurologi avvertono una più gravosa e piena responsabilità nei confronti di una patologia che colpisce così duramente individui spesso in giovane età, che rimane una sfida scientifica per la disciplina e rispetto alla quale il loro sapere e il loro impegno può fare la differenza per la vita delle persone.

La complessità dei processi decisionali è comune a molte malattie del sistema nervoso, ma la SM trae particolare vantaggio dalla competenza scientifica e clinica dei medici dedicati alla malattia e dalla disponibilità di algoritmi decisionali particolarmente sofisticati.

10. Un'alleanza di tutti gli attori per affrontare una sfida

Il tema della SM coinvolge, con prospettive e prerogative differenti, attori diversi:

- i pazienti e i loro familiari che affrontano quotidianamente i problemi posti da una patologia cronica e invalidante;
- i professionisti direttamente chiamati a dare risposta ai bisogni dei pazienti e che spesso fanno della specifica patologia il terreno principale di impegno scientifico e professionale;
- i sistemi sanitari che, in un quadro di risorse sempre più limitato e di bisogni crescenti in competizione, devono allocare le risorse e organizzare servizi complessi;
- le imprese che devono riuscire a mettere a disposizione terapie sempre più efficaci, presidiando i propri fini istituzionali;
- la collettività che nella capacità di risposta ai bisogni della patologia e nella solidarietà a chi ne è colpito deve riconoscere e misurare la qualità della propria convivenza.

Le prospettive e gli interessi di breve periodo dei diversi attori non sempre convergono ed è costantemente presente il rischio che qualche interesse, o coalizione di interessi, prevalga rispetto a un ragionevole contemperamento delle ragioni di ciascuno. La sostenibilità sociale ed economica di una possibilità di risposta collettiva e solidale ai problemi della SM, che è interesse di tutti, dipende dalla capacità di contemperare le diverse esigenze. Di fronte ad una condizione talmente rilevante sul piano individuale e sociale come la SM, appare naturale cercare sinergie fra tutti i protagonisti, ad esempio, del processo assistenziale. Tali sinergie richiedono trasparenza dei processi e chiarezza dei ruoli in maniera tale che le decisioni su ogni singolo paziente, così come quelle su coorti di soggetti clinicamente assimilabili, siano frutto di un processo decisionale fondato su solide basi di conoscenza e di motivazioni cliniche e assistenziali.

La Neurologia, intesa come comunità di professionisti, ha sempre stimolato il confronto fra i diversi protagonisti (i pazienti e i familiari rappresentati dalle associazioni laiche, gli specialisti dedicati attraverso i Gruppi di Studio, le imprese, i referenti della organizzazione assistenziale, i cultori delle discipline che si rivolgono all'organizzazione dei sistemi di cura). Molto spesso da tale confronto emergono spunti che consentono di migliorare l'efficienza dei processi o la qualità del lavoro svolto. In una fase storica di risorse decrescenti è importante che ogni decisione sia supportata da rilevanti motivazioni e finalizzata ai vantaggi della componente più fragile della comunità nella quale si è attivi, senza trascurare la sussistenza di un sistema in grado di mantenersi equo e solidale.

Tale capacità non può che avere a fondamento la paziente costruzione di una visione comune tra tutti gli attori attraverso il dialogo e la condivisione dei problemi. L'obiettivo di mantenere e migliorare i livelli di risposta del nostro sistema ai bisogni posti dalla SM, nonostante i vincoli sempre più stringenti sulle risorse, è perseguibile. L'unica condizione è l'impegno di tutti.

Bibliografia

AISM (2013), *Bilancio sociale*,
http://allegati.aism.it/manager/trackdoc.asp?file=/manager/UploadFile/2/20130605_561_bilancio.pdf&open=1

Levitt, B., & March, J. G. (1988). "Organizational learning". *Annual review of sociology*, 319-340.

Luhmann, N.,(2000), *Organizzazione e decisione*, Mondadori

Ponzio M, Gerzeli S, Bricchetto G, Bezzini D, Mancardi GL, Zaratin P, Battaglia MA., "Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs", *Neurol. Sci.* 2014 Aug 11 (DOI) 10.1007/s10072-014-1925-z.

Weick, K. E., Sutcliffe, K. M., & Obstfeld, D. (2005). "Organizing and the process of sensemaking". *Organization science*, 16(4), 409-421.

WHO (2008), *Atlas: multiple sclerosis resources in the world*,
http://msresearch.nl/sites/msresearch.nl/files/files/Atlas_of_MS_Report%5B1%5D.pdf

3. Modelli di organizzazione a rete per cronicità ad alta complessità

di Guglielmo Pacileo e Valeria D. Tozzi

3.1 Organizzare le reti per patologia

3.1.1 Reti cliniche: motivi e logiche di attuazione

Una rete clinica nasce, in prima battuta, come un insieme di professionisti, associati e impegnati a qualsiasi livello di assistenza che lavorano in modo coordinato e libero da preesistenti confini professionali e organizzativi al fine di garantire una equa erogazione di servizi in modo efficace e di alta qualità (Scottish Executive Health Department 1999). La definizione proposta, che enfatizza principalmente la natura professionale, è stata messa in discussione a mano a mano che il numero di professionisti coinvolti cresceva, il territorio di riferimento o le coorti di malati si estendevano e i confini aziendali diventavano molteplici. Le reti cliniche oggi toccano direttamente anche il livello politico istituzionale (incarnato dalla Regioni, dal livello centrale del sistema e dalle associazioni dei malati) e manageriale (le direzioni delle aziende sanitarie, ad esempio). Sebbene il tema della rete per la SM appaia esordiente o annoveri pochi casi, quello delle reti cliniche non è nuovo nel panorama nazionale ed è consolidato nella prospettiva internazionale (Morando et al, 2014, Tozzi, 2012; Lega et al, 2010). La definizione più consolidata è quella proposta da Addicott e Ferlie (2007) in relazione all'oncologia che da molto tempo ha adottato modelli reticolari: «*A network model of organization has been adopted to promote-communication in the delivery of cancer services across complex patient pathways which may involve a large number of different health care providers*». I principali ingredienti che caratterizzano le reti cliniche sono i seguenti (Morando et al; 2014):

- a. sono il frutto di intese politico-istituzionali, manageriali e professionali su bacini di utenti sovra aziendali: l'osservazione delle esperienze sviluppate ha rivelato scale operative almeno sovra provinciali e spesso regionali;
- b. promuovo alleanze deliberate (spesso formalizzate) tra i soggetti che rappresentano legittimamente gli interessi dei sistemi in generale, dei pazienti e della comunità professionale rispetto a una specifica area di assistenza, disciplina o patologia;
- c. sono espressione di strategie di governo clinico che trovano declinazioni operative molto differenti nei diversi contesti nazionali (Scally, Donaldson, 1998), con scelte istituzionali, organizzative e manageriali contingenti e mutevoli nel tempo (Edwards, 2002);
- d. si stratificano sulla rimodulazione delle reti ospedaliere, che rappresentano il substrato sul quale si sedimentano in prima battuta alcune delle scelte sullo sviluppo e l'evoluzione delle reti cliniche, e sui modelli di organizzazione dei servizi territoriali.
- e. rappresentano segmenti centrali degli attuali processi di riforma e innovazione dei sistemi sanitari per quelle discipline che si rivolgono a bisogni di tutela della salute che hanno grande rilevanza sociale e politica.

Mutuando dalla storia delle reti cliniche sviluppate in ambito oncologico, si può far riferimento al Calman- Hine Report e altri lavori successivi per la declinazione degli obiettivi che esse si prefiggono:

- migliorare la qualità dei servizi (outcome clinici), capitalizzando la condivisione delle conoscenze e delle risorse;
- orientare la pratica verso l'appropriatezza e il controllo clinico, attraverso l'introduzione sia di linee guida basate sull'evidenza (Evidence Based Medicine, EBM) sia di percorsi integrati di cura (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali, PDTA)
- ridurre i costi, mediante economie di scala e marginalità derivanti dall'accentramento dei volumi;
- condividere conoscenze ed esperienze, non solo tra gli oncologi ma anche tra i professionisti della rete, attraverso la routinizzazione del lavoro in equipe multidisciplinari;
- migliorare i livelli di accesso su base territoriale attraverso prevenzione, diagnosi precoce e prossimità dei servizi per la presa in carico;
- utilizzare i flussi informativi per il governo clinico (patient file e report)
- applicare in modo sistematico approcci di razionalità economica nelle principali scelte allocative (ad es. health technology assessment);
- promuovere la ricerca pre-clinica e clinica.

Nel corso dell'ultimo decennio si sono rapidamente diffuse una serie di reti cliniche anche nel contesto italiano. A fine 2014 venivano censite circa 200 reti come risultato di modelli di policy making che coinvolge in modo importante le comunità professionali (attraverso i propri soggetti collettivi – le società scientifiche – o figure leaderistiche riconosciute sia dal livello politico professionale sia professionale) (Morando, et al., 2014). Le ragioni di tale espansione sono da ricondurre a molteplici fenomeni, tra i quali si sottolineano i seguenti:

- la crescente complessità dei bisogni sanitari, che difficilmente riesce a trovare risposta in un'unica azienda o anche all'interno del solo sistema sanitario, spinge allo sviluppo di forme nuove di integrazione e collaborazione tra diversi attori istituzionali;
- i rischi di espansione della domanda, a fronte di vincoli sulla capacità di offerta, inducono ad allargare gli orizzonti della programmazione su bacini sovra aziendali;
- la prevista riduzione del numero di specialisti disponibili (decrecita demografica medica) che mette in discussione gli attuali modelli di organizzazione e costringe a formulare nuove alleanze tra professionisti che intervengono nelle attività di diagnosi e cura del malato e a rivedere le interdipendenze tra servizi e strutture;
- l'attuazione di strategie di governo clinico che possono ricondursi, sul piano delle policy, all'allargamento delle razionalità decisionali anche a quelle più tipicamente professionali, e sul piano del management delle aziende sanitarie all'ampiamiento degli strumenti di gestione a fenomeni non solo economici.

Le osservazioni e gli studi condotti sullo sviluppo delle reti cliniche in sanità consentono di metter in fila alcune questioni chiave di cui tener conto nel loro processo di sviluppo. In primo luogo le reti funzionano quando le spinte collaborative bilanciano quelle competitive per quel che concerne le relazioni tra tutti i nodi della rete. La collaborazione da sola però non è sufficiente, le reti complesse devono essere *managed* (NHS Scotland 2002): non possono limitarsi solo alla collaborazione spontanea tra i professionisti della specialità di riferimento o al coordinamento tra le unità organizzative da loro dirette ma devono assumersi il compito di governare l'intera filiera dei servizi. In questa direzione il rafforzamento della comunità professionale attraverso la costruzione di orizzonti strategici condivisi risulta essere un fattore di successo decisivo. In seconda battuta, il governo dell'intera filiera dei servizi (si pensi a quella relativa alla presa in carico dei malati di SM) è possibile solo quando vi sono approcci diagnostici e terapeutici condivisi in seno alla comunità professionale che avoca a sé la responsabilità della presa in carico. In altri termini: la neurologia non può proporre alle altre comunità professionali i contenuti di un PDTA (fun-

zionale a garantire la gestione dell'intera filiera dei servizi) se non converge su posizioni condivise sulla gestione del malato e se non dimostra di praticarle. Altro elemento cruciale: i modelli di organizzazione hanno un ruolo strumentale. Questo implica che il passaggio preliminare alla loro progettazione è costituito dalla diagnosi rispetto allo stato dell'arte del sistema di riferimento. In questa prospettiva, non esistono "i modelli" migliori ma solo quelli che meglio rispondono alle esigenze di uno specifico sistema di tutela della salute. In fine, la prefigurazione di un modello di rete non può prescindere da una valutazione puntuale in merito ai processi di cambiamento che devono essere attivati per conseguirlo. I costi, di diversa natura, e le resistenze al cambiamento sono molteplici e la capacità di gestirli rappresenta spesso una variabile cruciale almeno quanto la bontà del progetto prefigurato.

3.1.2. Reti per patologia: istruzioni per la progettazione

Progettare la rete dei servizi per la SM rappresenta una forma specifica di rete clinica nella misura in cui promuove forme deliberate di integrazione per la presa in carico dell'intera coorte di pazienti affetti da questa malattia. Nel dettaglio, a prescindere dalle configurazioni che la rete può assumere, essa produce forme di integrazione orizzontale e verticale: le prime puntano a costruire coerenze e omogeneità negli approcci diagnostici e terapeutici; si tratta di sforzi che puntano a rendere coerenti le razionalità che i professionisti adottano nell'intero percorso di diagnosi e cura evitando il più possibile forme di variabilità professionale non ritenute giustificate. Le forme di integrazione verticale, in modo complementare, lavorano per coordinare i diversi livelli di assistenza creando staffette deliberate e organizzate tra le cure primarie, quelle secondarie e il terzo livello di assistenza. Si tratta di organizzare le interdipendenze tra strutture di offerta che sono chiamate a intervenire con logiche sequenziali nell'erogazione delle prestazioni.

Le reti per patologia possono avere scale operative differenti: si va da quelle che allineano ASL e AO, che spesso riguardano bacini provinciali o sovra provinciali, fino a quelle che riguardano l'intero territorio regionale o nazionale (si pensi alle condizioni patologiche rare). La prospettiva di progettazione, interaziendale o addirittura regionale, rappresenta un elemento di grande condizionamento rispetto alle scelte sugli assetti istituzionali, organizzativi e anche sulle modalità operative che la rete può adottare. Intorno a queste due traiettorie di ragionamento si dispiega la presentazione dei progetti d'integrazione tra ASL e AOU di Parma e quella della rete per la SM in regione Lazio¹. Oltre a toccare direttamente le due direttrici dell'integrazione verti-

¹ Per il progetto del PDTA di Parma si ringraziano: la direzione e lo staff della AUSL di Parma, la AUSL di Parma - Ospedale Civico di Vaio, i clinici dell' A.O. di Parma e i clinici della AUSL di Parma. Per il progetto della rete SM in regione Lazio si ringraziano: area politica del farmaco, i neurologi dei centri SM che hanno partecipato al progetto di ricerca.

cale e orizzontale, in entrambi i casi la rimodulazione della rete per patologia è stata preceduta da una fase di analisi della situazione esistente.

In più il tema della rete clinica e dei PDTA sono tra di loro connessi in modo forte: se la rete rappresenta l'architettura di riferimento all'interno della quale distinguere i nodi di offerta che propriamente ne fanno parte e gli assetti istituzionali e organizzativi della rete stessa, il PDTA rappresenta i comportamenti attesi per ciascun nodo di offerta in merito ai diversi target di pazienti. Esso coincide con il processo erogativo per patologia che la rete intende gestire codificando da un lato le principali scelte e gli interventi da erogare nelle diverse fasi della malattia (dall'esordio al follow up) e dall'altro la verifica delle performance assistenziali (solitamente attraverso un insieme di indicatori o forme di verifica campionaria o auditing) (Tozzi, 2015).

Di seguito vengono presentate le attività di ricerca intervento avviate presso l'AUSL di Parma, a supporto dei processi di integrazione con l'AOU di Parma, e concluse presso la Regione Lazio. Si tratta di esperienze di formulazione di modelli a rete dei servizi per la gestione dei malati con SM che operano su territori differenti (una provinciale e l'altra regionale). In entrambi i casi sono stati sviluppate reti per patologia che si sovrappongono rispetto ad alcuni sforzi:

- in entrambi i casi si è fatto leva sulla possibilità di produrre forme di allineamento professionale attraverso la condivisione dei PDTA ipotizzando che forme di consenso più o meno allargate sulle strategie diagnostiche e terapeutiche potessero in qualche modo condizionare l'equità e l'omogeneità delle risposte offerte a coorti omogenee a prescindere dai luoghi di erogazione;
- in modo evidente nel caso parmense ed esordiente in quello laziale, la connessione tra i centri SM (di qualsiasi dimensione) e tra essi e la rete dei servizi territoriali passa attraverso la progettazione di strutture di offerta di intermedie cure quali le Case della salute. Mentre nel primo caso si tratta di esperienze concrete che vengono incluse nella rete per la SM anche nella loro espressione di maggiore complessità (quelle denominate grandi), in regione Lazio esse sono costituenti e il loro coinvolgimento nella rete appare solo potenziale al momento.

Sebbene nel progetto per la Regione Lazio non sia stato possibile identificare e segmentare la coorte dei pazienti, così come è stato fatto nell'altro progetto, le comunità regionali dei neurologi dividevano la medesima ipotesi di lavoro. Il neurologo (e per conseguenza il centro SM in cui è inserito) sono chiamati a interpretare il ruolo di «registra» rispetto all'intero percorso di diagnosi e cura del malato. Questo implica da un lato la responsabilità sulle scelte cliniche adottate ma anche sui modelli di organizzazione della risposta fornita al malato rispetto all'insieme dei suoi bisogni. Se nelle fasi della malattia esordienti e con possibili-

tà terapeutiche, la «produzione» di prestazioni, oltre che la «regia», è tipicamente neurologica, all'acuirsi delle espressioni della malattia essa scivola verso strutture di offerta e professionalità in prima battuta presenti nel setting ospedaliero fino a toccare nelle condizioni di grave disabilità a quelle proprie del territorio. Si osserva, quindi, un progressivo allargamento della filiera di produzione che rende complesso esprimere il ruolo di regia. Questa è una delle principali sfide dei progetti di rete: formulare forme di governo della filiera dei servizi anche quando i luoghi della regia e della produzione non coincidono.

3.2 Integrare la rete territoriale: il caso del Polo Neurologico interaziendale della provincia di Parma

3.2.1 Il contesto di riferimento

La ricerca sui modelli integrati ospedale-territorio nel contesto parmense muove alcune delle evidenze più rilevanti dalle precedenti attività di ricerca sviluppate presso l'AOU di Orbassano e l'AOU di Ferrara, come verrà illustrato in seguito. Nel caso di Parma, la riflessione sul modello di presa in carico per la SM si inserisce nel generale processo di consolidamento dell'integrazione tra ospedale e territorio in corso sia in senso all'ASL di Parma che tra quest'ultima e l'AOU di Parma. L'AUSL di Parma è stata sinora la più attiva nel perimetro regionale nell'avvio di Case della Salute². In provincia di Parma, entro il 2015, saranno 26 le Case della Salute³ e in quella denominata Pintor (Distretto di Parma) e in quella di San Secondo (Distretto di Fidenza) sono già disponibili gli ambulatori di neurologia. Le Case della salute si configurano come una rete di strutture di offerta nelle quali i servizi di assistenza primaria arrivano a integrarsi con quelli specialistici, ospedalieri, della sanità pubblica, della salute mentale e con i servizi sociali. Si tratta di uno dei passaggi più recenti del percorso regionale di riorganizzazione dei servizi territoriali che ha visto la costituzione dei Dipartimenti per le Cure Primarie (specializzati sulle funzioni di produzione) e poi la creazione dei Nuclei delle cure primarie⁴ in ogni Distretto. Ciascuna Casa della Salute è un presidio del Distretto, la cui gestione complessiva è affidata al Dipartimento di Cure Primarie che coordina

² La Regione Emilia-Romagna ha approvato (DGR n. 291/2010) "Indicazioni regionali per la realizzazione e l'organizzazione funzionale delle Case della Salute, punto di riferimento certo per i cittadini, alle quali rivolgersi per trovare una risposta ai propri problemi di salute". La Casa della Salute può avere una diversa complessità, anche in relazione alle caratteristiche orogeografiche del territorio e alla densità della popolazione, individuando diverse tipologie (grande, media, piccola), i cui parametri sono desunti dalla letteratura nazionale e internazionale in materia. La tipologia di base della "Casa della Salute" coincide con la sede del Nucleo di Cure Primarie (NCP) ed è finalizzata all'erogazione dei servizi di assistenza primaria, mentre nella tipologia più complessa sono presenti i diversi servizi territoriali: cure primarie, salute mentale e sanità pubblica.

³ http://www.ausl.pr.it/dove_curarsi/case_della_salute/default.aspx (ultimo accesso 25/04/2015)

⁴ Equipe multi-professionale di assistenza primaria formata da medici di medicina generale, infermieri e assistenti sociali

le attività erogate e si occupa di interfacciarsi con gli altri dipartimenti. Le linee guida regionali identificano tre tipi di Casa della Salute, sulla base dei servizi offerti e del bacino di popolazione di riferimento:

- la Casa della salute *piccola*: garantisce assistenza di medicina generale per 12 ore al giorno, assistenza infermieristica, attività di Consultorio di primo livello con la presenza dell'ostetrica; comprende inoltre l'ufficio coordinamento cure domiciliari, l'assistente sociale.
- La Casa della salute *media*: garantisce anche l'assistenza specialistica, la continuità assistenziale (24 ore su 24), l'ambulatorio pediatrico, gli ambulatori di sanità pubblica per attività di vaccinazione e screening.
- La Casa della salute *grande*: garantisce tutte le attività assistenziali relative alle cure primarie, alla sanità pubblica e alla salute mentale, assicurando risposte a tutti i bisogni sanitari e socio-sanitari che non richiedono ricovero ospedaliero.

Le Case della Salute sono distribuite nei quattro distretti della AUSL (Parma, Fidenza, Sud-Est e Valli Taro-Ceno) con l'obiettivo di rispondere alle esigenze della popolazione che ha forme di distribuzione sul territorio molto differenti (Figura 3.1). Si tratta di distretti molto eterogenei in termini di estensione, orografia, demografia e densità abitativa, con un rapporto inverso tra superficie territoriale e densità demografica. Mentre i distretti di Parma e Fidenza hanno in prevalenza un territorio pianeggiante, i distretti Sud-Est e Valli Taro-Ceno sono prevalentemente montuosi (Figura 3. 2).

Figura 3.1. Case della Salute – AUSL di Parma



Figura 3.2. Provincia di Parma: profilo orografico

3.2 .2 Il polo neurologico interaziendale integrato: una forma di rete clinica provinciale

All'interno di questo quadro sono state avviate molteplici iniziative che hanno avuto lo scopo di integrare, da un lato, la Casa della Salute nella filiera dei servizi e delle strutture che si occupano della presa in carico dei pazienti con SM e, dall'altro, di promuovere forme di integrazione tra l'AOU e l'ASL sempre per questa coorte di malati. Nasce nel giugno 2014 il Polo Neurologico Interaziendale (Balestrino, et al. ,2014) interpretato come rete di patologia, frutto di scelte esplicite in merito alla formulazione di un livello intermedio delle cure che dovesse presidiare una certa concentrazione fisica dei servizi con la prossimità dell'erogazione al domicilio degli assistiti. Il progetto prevede: la creazione di forme di integrazione orizzontale, nella misura in cui appare necessario promuovere approcci diagnostici e terapeutici coerenti se non omogenei nell'intera filiera per patologia attraverso la definizione di PDTA forti sul piano delle razionalità professionali; il superamento dei confini interistituzionali attraverso forme di integrazione verticale tra i diversi livelli di intensità assistenziale (in entrambe le aziende sono stati attivati modelli di organizzazione per intensità delle cure che supportano gli sforzi di integrazione verticale). Il Polo identifica i nodi della rete che vanno dall'hub ospedaliero dell'AOU di Parma, al Presidio di Vaio – Fidenza fino alle Case della Salute grandi che assumono il ruolo di hub territoriale e a quelle di dimensioni inferiori. In questo disegno di organizzazione centrale è il coinvolgimento dei medici di medicina generale. Si tratta di forme di stratificazione dei livelli di assistenza che hanno lo scopo di bilanciare le spinte alla specializzazione delle pratiche e dei saperi con la necessità di garantire la qualità delle cure fino al domicilio del malato. Il ruolo di hub territoriale riconosciuto alla Casa della Salute di grandi dimensioni ha il significato di centrale di coordinamento delle attività intorno ad un livello intermedio delle cure che rap-

presenta una condizione di equilibrio particolare tra le spinte di specializzazione e prossimità che vi sono in tutti i progetti di rete. In altri termini, vengono in questo modo realizzate forme di concentrazione fisica di servizi, professionisti e saperi al di fuori dell'ospedale per mitigare le distanze (fisiche e virtuali) tra il tradizionale setting ospedaliero e quello domiciliare.

L'implementazione del Polo prevede una serie di step evolutivi:

- identificare e segmentare le coorti di pazienti con patologie neurologiche con forme e strumenti validi e omogenei tra i nodi della rete. Si tratta di un passaggio necessario per identificare la natura e la tipologia dei bisogni di salute di cui la popolazione di riferimento è portatrice. Ciò allo scopo di progettare risposte coerenti a essi e di programmare in modo adeguato l'offerta. Conoscere il numero dei pazienti affetti da una specifica condizione di salute e presi in carico dalla rete dei servizi aziendali rientra, inoltre, nel perimetro degli obiettivi istituzionali delle aziende territoriali del SSN e in questo caso della rete clinica (Tozzi et al, 2015).
- valutare il modello attuale di presa in carico rispetto alla coorte dei pazienti segmentata in base ai diversi livelli di complessità dei bisogni. Si tratta di una fase di analisi del contesto esistente funzionale, da un lato, alla realizzazione di risposte realmente migliorative rispetto a quanto accade, dall'altro, alla valorizzazione delle condizioni ottimali già esistenti.

Il Polo è una macroarticolazione funzionale che rappresenta contemporaneamente una partizione territoriale coincidente con i confini della rete clinica che si interpreta come un'istituzione unitaria che valorizza i fini dei diversi nodi di offerta anche quando partecipano a differenti assetti aziendali. In questo caso la rete clinica è di patologia poiché prende le mosse e ragione intorno alle istanze della presa in carico delle persone affette da SM. Data la natura paradigmatica della patologia, evidenti sono le attese di estensione delle forme di integrazione orizzontale e verticale anche ad altre condizioni neurologiche quali, ad esempio, il Parkinson.

3.2.2.1 Identificazione e segmentazione della coorte di pazienti con SM

Nella ricerca in oggetto, l'identificazione della coorte di pazienti con SM è stata realizzata esclusivamente attraverso l'analisi dei database amministrativi dell'ASL che ha anche una funzione di committenza rispetto all'AOU. A tal fine sono stati presi in esame il flusso delle esenzioni, il flusso della specialistica ambulatoriale, le agende degli ambulatori e dei Day Service. Nello specifico, sono stati inclusi i codici fiscali dei pazienti per i quali, nel 2013, è risultata una delle seguenti attività: presenza del codice esenzione per la SM (046.340 or 046) oppure visita neurologica per SM oppure visita fisiatrice per SM oppure

prenotazione registrata nelle agende degli ambulatori SM e dei Day Service⁵. Sulla base di questo algoritmo sono stati identificati in tutto 531 pazienti in carico nel corso del 2013, tutti residenti nella provincia di Parma.

Il secondo passaggio è consistito nella segmentazione della coorte di pazienti con SM in base al bisogno sia sanitario sia sociosanitario. Per soddisfare tale esigenza si è fatto esplicito riferimento alla esperienza condotta presso l'AOU di Ferrara nella quale i pazienti sono stati classificati in base al mix di bisogni sanitari e socio-sanitari, integrando la rilevazione dei bisogni indotti dalla disabilità, individuati attraverso la scala EDSS (Expanded Disability Status Scale)⁶, con i bisogni non strettamente sanitari rilevati attraverso l'identificazione di tre prioritarie condizioni di fragilità socio-ambientale: la condizione lavorativa, sulla quale la SM ha profonde implicazioni (MSIF, 2010); il supporto familiare; la presenza di disturbi della sfera cognitiva e psichiatrica. Ai referenti clinici è stato quindi chiesto di ricostruire nove storie di pazienti rappresentative di nove diverse condizioni di fragilità, inquadrare attraverso una serie di informazioni⁷.

Successivamente, ad ogni paziente in carico, è stato attribuito un punteggio compreso tra 0 e 1 per ciascuna condizione di fragilità socio-ambientale⁸. La coorte di 531 pazienti è stata così suddivisa in 9 classi risultan-

⁵ Gli ambulatori che erogano visite neurologiche a favore dei pazienti con SM sono collocati presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma, la Casa della Salute Parma Ovest - Pintor e l'Ospedale di Vaio - Fidenza. Le agende per i Day Service SM sono attive presso la Casa della Salute Parma Ovest - Pintor e l'Ospedale di Vaio-Fidenza.

⁶ La scala EDSS misura la disabilità sulla base del livello di autonomia di movimento con intervallo di misurazione compreso tra 0 (paziente con obiettività neurologica normale) e 9,5 (paziente obbligato a letto, completamente dipendente). Data l'ampiezza dell'intervallo, sono state identificate, con i professionisti neurologi, tre classi che aggregano differenti range della scala con l'obiettivo di individuare tre sottogruppi di pazienti omogenei per bisogno di salute. Le tre classi sono indicate di seguito:

- I classe con EDSS tra 0 e 3,5 - pazienti autonomi con progressiva limitazione nel movimento;
- II classe con EDSS tra 4 e 7 - nei pazienti si rilevano condizioni con crescente limitazione nei movimenti;
- III classe da 7,5 in su - si tratta di pazienti non in grado di muoversi autonomamente a causa della immobilità degli arti superiori e inferiori.

⁷Le condizioni prese in considerazione hanno riguardato: EDSS; esordio della malattia; lavoro; famiglia; deficit cognitivo; disturbo psichiatrico; decorso della malattia; carico assistenziale per la U.O. Neurologia; carico socio assistenziale extraospedaliero; vissuto di malattia.

⁸**Fragilità familiare**

0: la famiglia fornisce un supporto al paziente con SM

0,5: la famiglia è parzialmente supportiva

1: la famiglia non fornisce supporto

Fragilità lavorativa

0: il paziente lavora

0,5: il paziente lavora ma riferisce problemi legati alla malattia

1: il paziente non lavora

Fragilità psichico-cognitiva (somma di disagio psichico e ritardo cognitivo)

Disagio psichico:

0: assenza di disagio

0,5: diagnosi di sindrome ansioso-depressiva e/o disturbi dell'umore

1: diagnosi di psicosi e/o TSO

Ritardo cognitivo:

0: assenza di ritardo cognitivo

0,5: ritardo cognitivo lieve o moderato

1: ritardo cognitivo grave

ti dall'incrocio tra bisogni sanitari (stimati attraverso la scala EDSS) e socio-sanitari (rappresentati dalle condizioni di fragilità socio-ambientale) (Tabella 3.1): per il 68% della coorte sono state registrate condizioni di bassa fragilità, per il 17% media e il 15% elevata fragilità. Per quanto riguarda l'aspetto neurologico, il 64% dei pazienti ha evidenziato bassa disabilità, il 26% media e il 10% grave disabilità. È interessante notare come la distribuzione tra le classi sia sovrapponibile a quella osservata nella coorte dei pazienti con SM in carico presso l'AOU di Ferrara (Tabella 3.2).

Tabella 3.1. Pazienti con SM suddivisi in 9 profili di bisogno presso il Polo Neurologico Interaziendale di Parma

	Fragilità Bassa o Assente (a)	Fragilità Media (b)	Fragilità Alta (c)	Tot pz
EDSS <4(I) Bassa disabilità	Ia (284 pz)	Ib (36 pz)	Ic (21 pz)	341 (64%)
EDSS 4-7 (II) Media disabilità	IIa (61 pz)	IIb (49 pz)	IIc (30 pz)	140 (26%)
EDSS >7 (III) Alta disabilità	IIIa (14 pz)	IIIb (7 pz)	IIIc (29 pz)	50 (10%)
Tot pz	359 (68%)	92 (17%)	80 (15%)	531 (100%)

Per ciascun paziente sono stati estratti i consumi relativi al biennio 2012/2013⁹. Questa operazione ha consentito di verificare il modello di consumo delle prestazioni in relazione sia alle aggregazioni della scala EDSS che della fragilità socio ambientale. Il quesito che ha mosso l'indagine sui consumi di prestazione, ha inteso comprendere: a) in quale misura i due sistemi aziendali rispondevano o meno ai fabbisogni del malato; b) quali erano i modelli di gestione che si rivolgevano ai diversi profili di complessità di bisogno.

⁹Attraverso i codici fiscali identificativi della coorte in carico sono stati interrogati i seguenti flussi informativi regionali: ricoveri (Ordinari e DH); assistenza specialistica in regime per esterni; visite specialistiche; esami di laboratorio, procedure diagnostiche, ADI, assistenza residenziale e semi residenziale, ausili e presidi, farmaci a distribuzione ospedaliera, farmaci a distribuzione territoriale, dispositivi, flussi sociosanitari (GRAD), Hospice, RSA e semiresidenziali.

Tabella 3.2. Pazienti con SM suddivisi in 9 profili di bisogno presso l'AOU di Ferrara

	Fragilità Bassa o Assente (a)	Fragilità Media (b)	Fragilità Alta (c)	Tot pz
EDSS <4(I) Bassa disabilità	Ia (203 pz)	Ib (45 pz)	Ic (10 pz)	258 (59%)
EDSS 4-7 (II) Media disabilità	IIa (55 pz)	IIb (50 pz)	IIc (27 pz)	132 (30%)
EDSS >7 (III) Alta disabilità	IIIa (3 pz)	IIIb (13 pz)	IIIc (33 pz)	49 (11%)
Tot pz	261 (60%)	108 (24%)	70 (16%)	531 (100%)

In sintesi, la fragilità impatta sui modelli di consumo in maniera evidente soprattutto per quanto riguarda i ricoveri ordinari (Tabella 3.3) e gli accessi in pronto soccorso (Tabella 3.5): infatti, il numero medio di ricoveri ordinari cresce in maniera rilevante sia all'aumentare della fragilità (+ 250%) che della disabilità (+ 322%), con un evidente effetto moltiplicativo (+588%) misurato dalla differenza tra la classe Ia e la classe IIIc, ovvero al crescere della severità sia dei bisogni sanitari sia di quelli socio sanitari. I dati, per quanto riguarda i ricoveri ordinari, risultano coerenti con quanto osservato presso l'AOU di Ferrara (Tabella 3.4).

Tabella 3.3. Numero medio annuo di ricoveri ordinari per i 9 profili

	Fragilità Bassa o Assente (a)	Fragilità Media (b)	Fragilità Alta (c)	Tot pz
EDSS <4(I) Bassa disabilità	0,08	0,07	0,19	0,09
EDSS 4-7 (II) Media disabilità	0,16	0,10	0,27	0,16
EDSS >7 (III) Alta disabilità	0,14	0,14	0,55	0,38
Tot pz	0,10	0,09	0,35	0,13

Tabella 3.4. Numero medio annuo di ricoveri ordinari per i 9 profili, presso l'AOU di Ferrara

	Fragilità Bassa o Assente (a)	Fragilità Media (b)	Fragilità Alta (c)	Tot pz
EDSS <4(I) Bassa disabilità	0,15	0,07	0,30	0,14
EDSS 4-7 (II) Media disabilità	0,15	0,14	0,30	0,17
EDSS >7 (III) Alta disabilità	0,00	0,08	0,82	0,57
Tot pz	0,15	0,10	0,54	0,20

L'indice di utilizzo del Pronto Soccorso per i pazienti con SM (0,35 accessi sul totale dei pazienti) risulta inferiore al dato medio regionale (0,42 accessi per abitante)¹⁰. Si evidenzia come la fragilità, ancor più della disabilità, influenzi il ricorso al Pronto Soccorso.

Tabella 3.5 Numero medio annuo di accessi in PS per i 9 profili

	Fragilità Bassa o Assente (a)	Fragilità Media (b)	Fragilità Alta (c)	Tot pz
EDSS <4(I) Bassa disabilità	0,25	0,25	0,93	0,29
EDSS 4-7 (II) Media disabilità	0,33	0,32	0,95	0,46
EDSS >7 (III) Alta disabilità	0,39	0,29	0,62	0,51
Tot pz	0,27	0,29	0,83	0,35

¹⁰http://www.ccm-network.it/documenti_Ccm/convegni/caldo_18nov2011/Pandolfi.pdf (ultimo accesso 18 aprile 2015)

L'analisi dei consumi ha consentito inoltre di mettere in rilievo le principali scelte assistenziali e organizzative adottate nella gestione dei servizi dedicati a questa coorte di pazienti. Se si considerano le due prestazioni più significative nella presa in carico dei pazienti con SM (visite neurologiche e RMN dell'encefalo) si rileva una sostanziale coerenza tra il bisogno dei pazienti e l'offerta di servizi.

In particolare il numero medio di visite neurologiche, erogato in regime per esterni, è complessivamente significativo (3,43 per paziente) (Tabella 3.6), con 518 pazienti su 531 che hanno ricevuto almeno una visita nel biennio di osservazione 2012-2013.

Tabella 3.6. Numero medio annuo di visite neurologiche per i 9 profili

	Fragilità Bassa o Assente (a)	Fragilità Media (b)	Fragilità Alta (c)	Tot pz
EDSS <4(I) Bassa disabilit�	3,11	4,85	5,60	3,45
EDSS 4-7 (II) Media disabilit�	4,33	3,78	2,38	3,72
EDSS >7 (III) Alta disabilit�	2,43	1,57	2,79	2,52
Tot pz	3,29	4,03	3,38	3,43

La risonanza magnetica nucleare (RMN) dell'encefalo   un esame fondamentale nelle classi a bassa e media disabilit  per monitorare sia il decorso della malattia sia l'effetto delle terapie disease modifying¹¹ sul livello di attivit  della SM, verificando la progressione delle lesioni. Il numero medio di RMN mostra una distribuzione coerente con le attese rispetto all'evoluzione della disabilit  in quanto le prestazioni risultano concentrarsi in particolare nelle classi a bassa e media disabilit  che richiedono un monitoraggio strumentale pi  intenso (Tabella 3.7).

¹¹ Sono farmaci che agiscono sui meccanismi patogenetici (meccanismi dello sviluppo) al fine di rallentare la progressione della malattia.

Tabella 3.7. Numero medio annuo di RMN per i 9 profili

	Fragilità Bassa o Assente (a)	Fragilità Media (b)	Fragilità Alta (c)	Tot pz
EDSS <4(I) Bassa disabilità	0,85	0,93	1,02	0,87
EDSS 4-7 (II) Media disabilità	0,84	0,74	0,43	0,72
EDSS >7 (III) Alta disabilità	0,14	0,14	0,31	0,24
Tot pz	0,82	0,77	0,54	0,77

3.2.3 Riprogettazione della presa in carico integrata tra ospedale e territorio

L'integrazione tra ospedale e territorio è necessaria per rafforzare la capacità di presa in carico del paziente cronico da realizzarsi attraverso un chiaro percorso di riferimento in cui venga messa a fuoco la migliore sequenza temporale e spaziale delle attività da svolgere all'interno dello specifico contesto organizzativo e in base alle risorse disponibili. Ciò implica riprogettare la presa in carico definendo, per ciascuno dei 9 profili di bisogno, specifici percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), attraverso forme di consenso e meccanismi operativi in grado di gestire in modo condiviso le situazioni più frequenti nella presa in carico dei pazienti. L'ipotesi di lavoro è che a fronte di condizioni differenti tra i pazienti per bisogni sanitari e non, la rete sia in grado di formulare modelli di presa in carico differenziati.

Il gruppo di lavoro interaziendale, formato da neurologi sia dell'AUSL sia dell'AOU di Parma esperti di SM, referenti della direzione aziendale dell'AUSL e ricercatori SDA Bocconi, ha individuato, per ciascun profilo, le prestazioni da garantire, precisando i soggetti erogatori, i luoghi e i setting di erogazione. Si è proceduto in questo modo all'analisi puntuale del modello di consumo e all'esplicitazione di aree di cambiamento e di forme di monitoraggio del cambiamento stesso. In quest'attività, si osserva una quasi contemporaneità tra le fasi di diagnosi dello stato dell'arte e identificazione delle aree di miglioramento: l'analisi dei gap dei modelli agiti nel passato apre immediatamente il fianco alle attività da riprogettare.

Per le principali prestazioni (Tabella 3.8), è stato inoltre individuato un indicatore e il relativo valore di riferimento. L'identificazione di specifici indicatori di performance è funzionale allo sviluppo di un sistema di verifica pe-

riodica delle performance per la SM su scala aziendale (AUSL) in prima battuta e interaziendale nell'immediato futuro. Gli indicatori sono finalizzati alla verifica del rispetto delle attese di presa in carico sia professionali sia organizzative¹².

Per quanto riguarda la bassa disabilità (Tabella 3.8), si tratta di una coorte di pazienti nella quale la maggioranza dei casi segue una terapia disease modifying (DM) (61%) e le competenze neurologiche si esprimono, in primo luogo, rispetto alla selezione e alla gestione delle terapie DM più appropriate. Si registra complessivamente una buona presa in carico neurologica in quanto sia i pazienti in terapia DM sia quelli non in terapia ricevono il numero di visite neurologiche attese. Per quanto riguarda la RMN dell'encefalo i risultati risultano meno soddisfacenti, soprattutto per i pazienti non in terapia DM: il 41% è stato sottoposto all'esame a fronte di un valore atteso pari al 60%. Il risultato relativo alla visita fisiatrica è al di sotto delle attese (il 10% è stato sottoposto a visita a fronte di un valore atteso pari al 30%) così come il numero di pazienti ad alta fragilità con almeno un colloquio psicologico. Al contrario la percentuale di pazienti che ha ricevuto almeno un ciclo riabilitativo risulta in linea con le attese.

Tabella 3.8. Elementi del PDTA per i profili a bassa disabilità

Prestazione	Attori	Dove	Setting	Indicatore	Benchmark (valore misurato)	Fragilità
Visita neurologica per pz in terapia Disease Modifying (DM)	Neurologo	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambulatorio	$\frac{\text{N}^\circ \text{visite neurologiche}}{\text{Tot pz in terapia DM}}$	≥3 (4,18)	Tutte le classi
				$\frac{\text{Pz con almeno 3 visite neurologiche}}{\text{Tot pz in terapia DM}}$	>70% (63%)	Tutte le classi
Visita neurologica per pz NON in terapia DM	Neurologo	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambulatorio	$\frac{\text{N}^\circ \text{visite neurologiche}}{\text{Tot pz non in terapia DM}}$	≥1,5 (2,08)	Tutte le classi
				$\frac{\text{Pz con almeno 1,5 visite neurologiche}}{\text{Tot pz non in terapia DM}}$	>60% (49%)	Tutte le classi

¹²In assenza di dati di letteratura, per il valore di riferimento (benchmark) si è fatto riferimento al parere degli esperti del gruppo di lavoro. Non si tratta degli indicatori migliori in assoluto, ma di quelli praticabili rispetto alla casistica e alle condizioni organizzative e gestionali nel contesto di azione, a partire dalla possibilità di essere operazionali poiché alimentabili attraverso i database amministrativi disponibili.

Modelli di organizzazione a rete per cronicità ad alta complessità

RMN cereb pz in terapia DM	Radiologo/ tecnico rad	Osp. VAIO AOU centri conven- zionati	Ambu- latorio	$\frac{\text{N}^\circ \text{di RMN cerebrali}}{\text{Tot pz in terapia DM}}$	≥ 1 (0,98)	Tutte le classi
				$\frac{\text{Pz con almeno 1 RMN cerebrale}}{\text{Tot pz in terapia DM}}$	>80% (70%)	Tutte le classi
RMN cereb pz NON in terapia DM	Radiologo/ tecnico rad	Osp. VAIO AOU centri conven- zionati	Ambu- latorio	$\frac{\text{N}^\circ \text{di RMN cerebrali}}{\text{Tot pz non in terapia DM}}$	$\geq 0,5$ (0,65)	Tutte le classi
				$\frac{\text{Pz con almeno 1 RMN cerebrale}}{\text{Tot pz non in terapia DM}}$	>60% (41%)	Tutte le classi
Terapia DM	Neurologo, infermiere	AOU Osp. VAIO	Ambu- latorio	$\frac{\text{N}^\circ \text{ pz in terapia DM}}{\text{Tot pz}}$	> 70% (61%)	Tutte le classi
Visita fisiatrica	Fisiatra	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambu- latorio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 visita fisiatrica}}{\text{Tot pz}}$	> 30% (10%)	Tutte le classi
Riabilitazione	Fisiotera- pista	Osp. VAIO AOU CdS Pintor Centri conven- zionati	Ambu- latorio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 ciclo riabilit.}}{\text{Tot pz}}$	> 15% (20%)	Tutte le classi
Valutazione UVM (multi- dimensiona- le)	Assistente sociale, neurologo, fisiatra MMG	Distretto		$\frac{\text{Pz con almeno 1 valutazione UVM}}{\text{Tot pz classe Ic}}$	> 80% (non mi- surato)	Ic
Colloquio psicologo	Psicologo	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambu- latorio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 colloquio}}{\text{Tot pz classe Ic}}$	> 80% (non mi- surato)	Ic

Per quanto riguarda la media disabilità (Tabella 3.9), si tratta di una coorte caratterizzata da una minore quota di pazienti in terapia DM rispetto alla classe a bassa disabilità, ma comunque consistente (il 37% del totale dei pazienti e in terapia DM). Si registra una buona presa in carico neurologica in quanto sia i pazienti in terapia DM sia quelli non in terapia DM ricevono il numero di visite neurologiche attese. Anche per la RMN dell'encefalo i risultati risultano soddisfacenti. Il risultato relativo alla visita fisiatrica è anche in questo caso al di sotto della soglia ipotizzata (il 14% è stato sottoposto ad almeno due visite nel biennio osservato, a fronte di un valore atteso pari all'80%) così come il numero di pazienti ad alta e media fragilità con almeno un colloquio psicologico. La percentuale di pazienti con almeno un dispositivo protesico è risultata inferiore alle attese (60% vs 80%). Al contrario la percentuale di pazienti che ha ricevuto almeno un ciclo riabilitativo risulta in linea con le performance attese.

Tabella 3.9. Elementi del PDTA per i profili a media disabilità

Prestazione	Attori	Dove	Setting	Indicatore	Benchmark (valore misurato)	Fragilità
Visita neurologica per pz in terapia DiseaseModifying (DM)	Neurologo	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambulatorio	$\frac{\text{N}^\circ \text{ visite neurologiche}}{\text{Tot pz in terapia DM}}$	≥ 3 (5,98)	Tutte le classi
				$\frac{\text{Pz con almeno 3 visite neurologiche}}{\text{Tot pz in terapia DM}}$	$>70\%$ (79%)	Tutte le classi
Visita neurologica per pz NON in terapia DM	Neurologo	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambulatorio	$\frac{\text{N}^\circ \text{ visite neurologiche}}{\text{Tot pz non in terapia DM}}$	$\geq 1,5$ (2,03)	Tutte le classi
				$\frac{\text{Pz con almeno 3 visite neurologiche}}{\text{Tot pz non in terapia DM}}$	$>60\%$ (58%)	Tutte le classi
RMN cereb pz in terapia DM	Radiologo, tecnico rad	Osp. VAIO AOU centri convenzionati	Ambulatorio	$\frac{\text{N}^\circ \text{ di RMN cerebrali}}{\text{Tot pz in terapia DM}}$	≥ 1 (0,95)	Tutte le classi

Modelli di organizzazione a rete per cronicità ad alta complessità

				$\frac{\text{Pz con almeno 1 RMN cerebrale}}{\text{Tot pz in terapia DM}}$	> 70% (65%)	Tutte le classi
RMN cereb pz NON in terapia DM	Radiologo, tecnico rad	Osp. VAIO AOU centri convenzionati	Ambulatorio	$\frac{\text{N°di RMN cerebrali}}{\text{Tot pz non in terapia DM}}$	≥ 0,5 (0,56)	Tutte le classi
				$\frac{\text{Pz con almeno 1 RMN cerebrale}}{\text{Tot pz non in terapia DM}}$	> 35% (36%)	Tutte le classi
Terapia DM EDSS < 5.5	Neurologo, infermiere	AOU Osp. VAIO	Ambulatorio	$\frac{\text{N° pz in terapia DM}}{\text{Tot pz con EDSS < 5.5}}$	>40% (45%)	Tutte le classi
Terapia DM EDSS ≥ 5.5	Neurologo, infermiere	AOU Osp. VAIO	Ambulatorio	$\frac{\text{N° pz in terapia DM}}{\text{Tot pz con EDSS ≥ 5.5}}$	< 20% (27%)	Tutte le classi
Visita fisiatrica	Fisiatra	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambulatorio	$\frac{\text{Pz con almeno 2 visite fisiatriche}}{\text{Tot pz}}$	>80% (14%)	Tutte le classi
Riabilitazione	Fisioterapista	Osp. VAIO AOU CdS Pintor Centri convenzionati	Ambulatorio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 ciclo riabilit.}}{\text{Tot pz}}$	> 40% (51%)	Tutte le classi
Valutazione UVM (multi-dimensionale)	Assistente sociale, neurologo, fisiatra MMG	Distretto		$\frac{\text{Pz con almeno 1 valutazione UVM}}{\text{Tot pz classe IIb + IIc}}$	> 80% (non misurato)	IIb, IIc
Colloquio psicologo	Psicologo	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambulatorio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 colloquio}}{\text{Tot pz classe IIb + IIc}}$	> 80% (11%)	IIb, IIc
Dispositivo		Ufficio protesico distrettuale		$\frac{\text{Pz con almeno 1 dispositivo}}{\text{Tot pz con EDSS ≥ 5.5}}$	> 80% (60%)	Tutte le classi

Nella coorte ad elevata disabilità (Tabella 3.10), in ragione dell'assenza di indicazione per terapie DM, il modello di presa in carico cambia radicalmente. Il neurologo è chiamato a rivalutare periodicamente il paziente ma con un impegno meno intenso in termini di visite neurologiche che risultano comunque in linea con le attese. La percentuale di pazienti sottoposti a visita fisiatrica rimane, anche in questo caso, al di sotto degli standard ipotizzati, così come il numero di pazienti di classe IIIb e IIIc con almeno due accessi ADI nel biennio di osservazione e il numero di pazienti con almeno un colloquio psicologico.

Tabella 3.10. Elementi del PDTA per i profili a elevata disabilità

Prestazione	Attori	Dove	Setting	Indicatore	Benchmark (valore misurato)	Fragilità
Visita neurologica	Neurologo	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambulatorio	$\frac{\text{N}^\circ \text{visite neurologiche}}{\text{Tot pz}}$	> 1 (2,45)	Tutte le classi
				$\frac{\text{Pz con almeno 1 visita neurologica}}{\text{Tot pz in terapia DM}}$	> 50% (64%)	Tutte le classi
Visita fisiatrica	Fisiatra	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambulatorio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 visita fisiatrica}}{\text{Tot pz}}$	≥90% (42%)	Tutte le classi
Visita fisiatrica a domicilio	Fisiatra	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Domicilio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 visita fisiatrica}}{\text{Tot pz IIIb + IIIc}}$	>90% (non misurato)	IIIb, IIIc
Riabilitazione	Fisioterapista	Osp. VAIO AOU CdS Pintor Centri convenzionati	Ambulatorio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 ciclo riabilit.}}{\text{Tot pz}}$	Da definire (38%)	Tutte le classi
Visita nutrizionistica	Nutrizionista	Osp. VAIO AOU CdS Pintor Domicilio	Ambulatorio Domicilio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 visita nutrizionistica}}{\text{Tot pz}}$	>50% (Valore non misurato)	Tutte le classi

Colloquio psicologo	Psicologo	Osp. VAIO AOU CdS Pintor	Ambulatorio Domicilio	$\frac{\text{Pz con almeno 1 colloquio}}{\text{Tot pz}}$	> 80% (5%)	Tutte le classi
Dispositivo		Ufficio protesico distrettuale		$\frac{\text{Pz con almeno 1 dispositivo}}{\text{Tot pz}}$	> 95% (88%)	Tutte le classi
ADI	Infermiere, MMG, fisioterapista			$\frac{\text{Pz con almeno due accessi ADI}}{\text{Tot pz IIIb + IIIc}}$	>80% (47%)	IIIb, IIIc

3.2.3.1 La produzione e i nodi della rete di offerta per la SM

I dati sui consumi hanno fornito l'opportunità di conoscere le modalità di attivazione della rete di offerta relativamente alle quattro prestazioni più rilevanti nel garantire un'adeguata presa in carico del paziente con SM: visite neurologiche, RMN dell'encefalo, visite fisiatriche e riabilitazione.

Le visite neurologiche, nel biennio 2012-2013, si concentrano nel Presidio Ospedaliero di Vaio (Fidenza) e nell'AOU di Parma. Tuttavia per la classe ad elevata disabilità la Casa della Salute Parma Ovest (Pintor) ha erogato un numero di visite superiore all'AOU di Parma (Figura 3. 3).

Le RMN dell'encefalo si concentrano anche in questo caso nel Presidio Ospedaliero di Vaio (Fidenza) e nell'AOU di Parma (Figura 3.4). Si registra una rilevante presenza del privato accreditato, rappresentato in particolare da tre strutture¹³, che nel complesso erogano un numero maggiore di esami, a favore dei pazienti con disabilità moderata, rispetto all'AOU, attestandosi ad un terzo del totale (58 su un totale di 180 RMN erogate a favore dei pazienti con disabilità moderata).

¹³ Due hanno sede a Parma (Casa di cura città di Parma, Poliambulatorio Dalla Rosa Prati srl - centro diagnostico europeo) la terza a Langhirano (Hospital val Parma).

Figura 3.3. Numero di visite neurologiche distribuite per struttura erogatrice e classe di disabilità

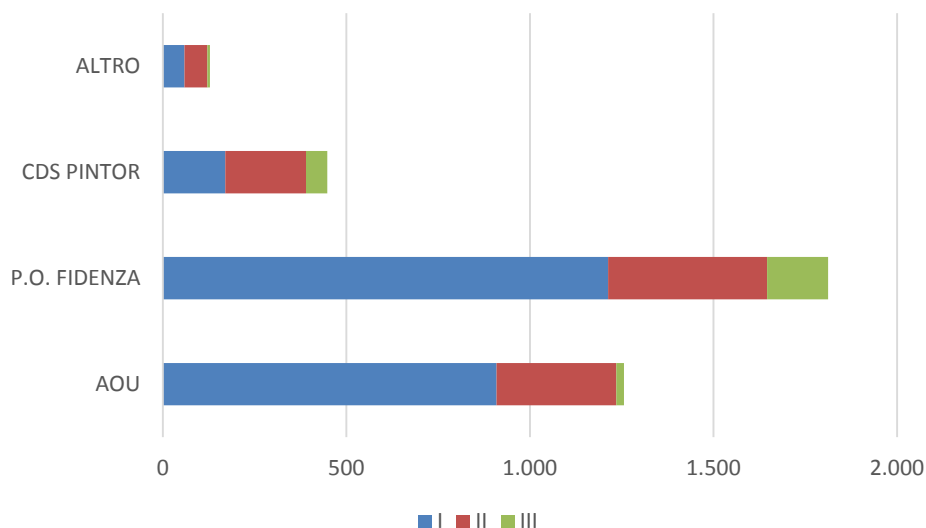
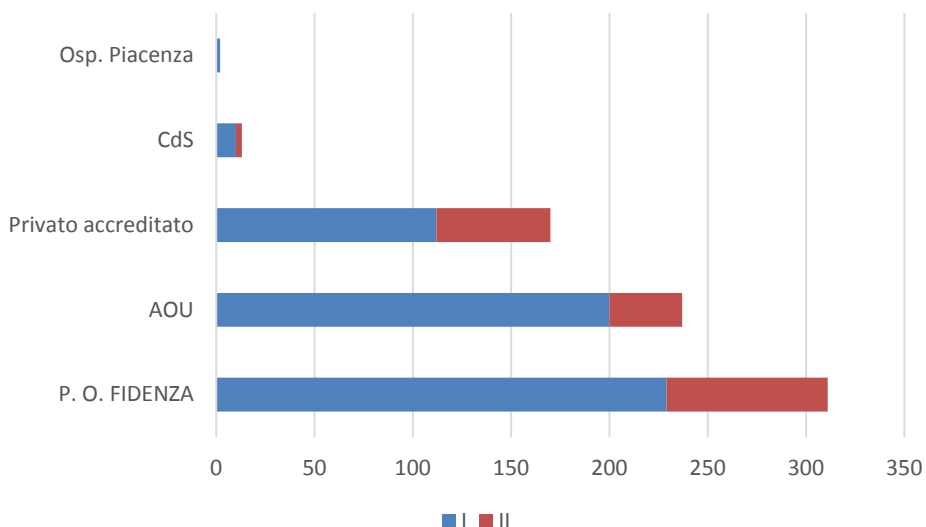


Figura 3.4. Numero di RMN dell'encefalo distribuite per struttura erogatrice e classe di disabilità



L'85% della produzione di visite fisiatriche avviene all'interno di strutture erogatrici dell'AUSL di Parma, in particolare: il Presidio Ospedaliero di Vaio (Fidenza) e Casa della Salute Parma Ovest (Pintor). L'attività fisiatrica, a favore

dei pazienti con SM, da parte dell'AOU di Parma risulta decisamente sporadica (Figura 3. 5). La Casa della Salute Parma Ovest (Pintor) ha erogato circa il 50% del totale dei cicli riabilitativi, si registra una ridotta presenza dell'AOU che ha erogato solo un ciclo riabilitativo a favore dei pazienti ad elevata disabilità (Figura 3.6).

Figura 3.5. Numero di visite fisiatriche per struttura erogatrice e classe di disabilità

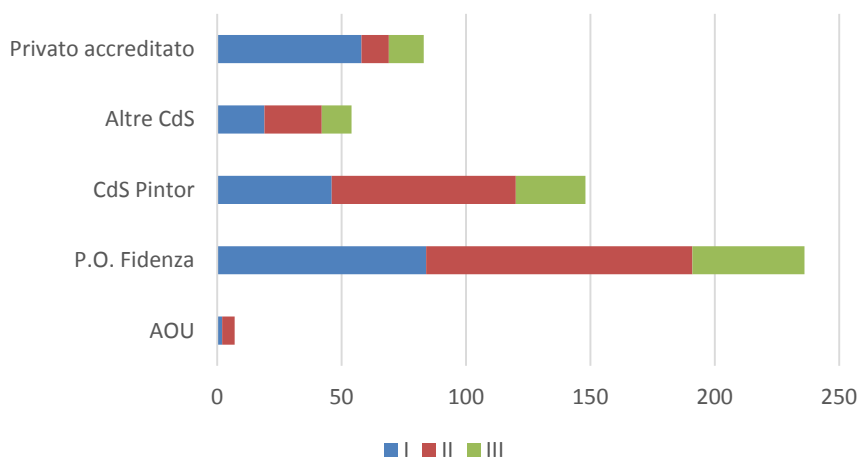
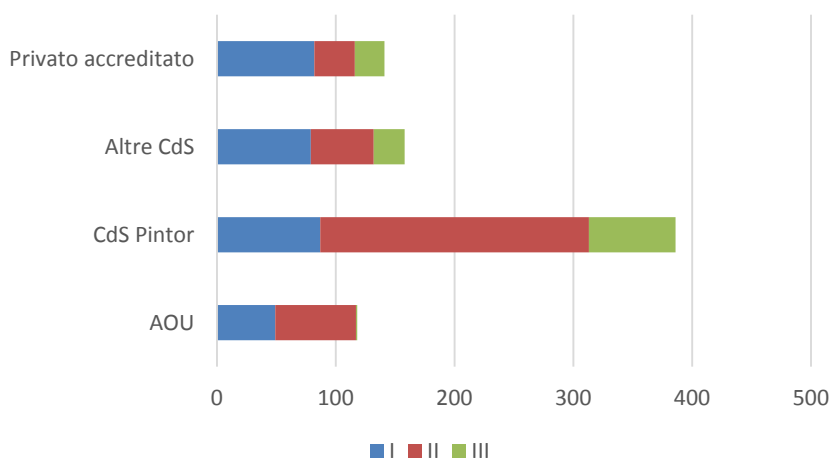


Figura 3.6. Numero di cicli di riabilitazione distribuiti per struttura erogatrice e classe di disabilità



In sintesi il Presidio Ospedaliero di Vaio (Fidenza) rappresenta il principale luogo di erogazione per quanto riguarda visite neurologiche, RMN dell'encefalo e visite fisiatriche. L'AOU di Parma ha un ruolo significativo per le visite neurologiche e per le RMN dell'encefalo soprattutto nella classi di disabilità lieve e moderata. La Casa della Salute Parma Ovest (Pintor) eroga il 50% dei cicli riabilitativi e svolge un ruolo significativo per l'erogazione di visite neurologiche e fisiatriche soprattutto nei pazienti ad elevata disabilità.

3. 3 Prospettive evolutive del Polo Neurologico Interaziendale della provincia di Parma

Come già intuito nel corso della ricerca intervento presso l'AOU di Ferrara, i modelli agiti di presa in carico interpretano i due principali paradigmi di risposta clinico assistenziale (Tabella 3.11): da un lato i setting ospedalieri (sia quelli dell'AOU sia quelli dell'AUSL) coprono pienamente le aree di bisogno collegate alle coorti di pazienti in terapia che preservano in qualche modo gran parte delle abilità motorie. Si tratta del cosiddetto *full integration model* che prevede la concentrazione fisica di risorse e competenze allo scopo di mantenere elevati standard di specializzazione per via delle ampie scale produttive. Si tratta dei nodi della rete che si identificano con i centri SM di grandi dimensioni che offrono una serie di servizi e di competenze poiché sono incardinati nelle aziende ospedaliere o al massimo nei presidi delle ASL. Complementare a questa formula, vi è il cosiddetto *coordination model* che spesso prevede la definizione dei piani assistenziali individuali grazie a forme di valutazione integrata, come quelle attivate dall'unità di valutazione multidimensionale, e setting assistenziali a bassa complessità. Questo modello interviene nella presa in carico delle fasce di malati con i più elevati livelli di disabilità. Centrale risulta in questa configurazione la funzione del medico di medicina generale nel ruolo di gatekeeper e quella di case management che può essere interpretata in molteplici modi. L'analisi dei modelli di consumo evidenzia una naturale debolezza dell'attuale sistema di offerta nei confronti delle fasce di popolazione affetta da SM che fa fatica ad avere accesso al full integration model e al coordination model.

Nel disegno formulato dalla AUSL di Parma, il Polo Neurologico Interaziendale infittisce le maglie della rete allo scopo di garantire modalità adeguate di presa in carico a seconda delle diverse fattispecie di bisogno del malato:

- da un lato, attraverso la segmentazione della domanda complessiva che si rivolge al Polo, si intende valutare l'adeguatezza delle risposte fornite e di conseguenza ridisegnare i percorsi di presa in carico ipotizzando 9

PDTA in coerenza con i 9 livelli di complessità del bisogno sia sanitario che socio sanitario;

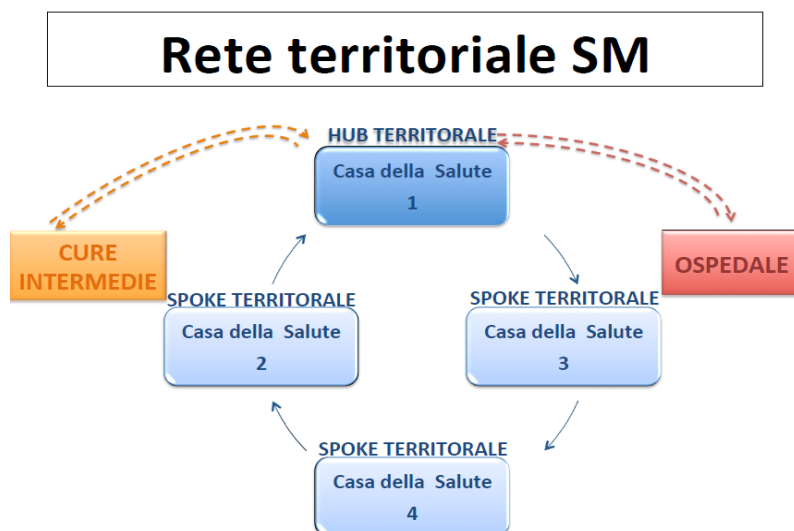
- dall'altro per colmare la distanza tra il full integration model e il coordination model produce delle concentrazioni fisiche di servizi e prestazioni attraverso gli hub territoriali identificate nelle Case della Salute di dimensioni maggiori che offrono servizi più accessibili rispetto all'ospedale in senso stretto relativi alla medicina generale, all'assistenza specialistica ambulatoriale e ai servizi socio-sanitari. La forte connessione con la medicina generale consente, inoltre, di mantenere importanti livelli di sorveglianza nei confronti dell'ambiente, delle relazioni e del contesto in cui vive il malato (Figura 3.7).

Tabella 3.11. Full integration model vs Coordination model

	Fragilità Bassa o Assente (a)	Fragilità Media (b)	Fragilità Alta (c)
EDSS <4(I) Bassa disabilità	Full integration model		Coordination model
EDSS 4-7 (II) Media disabilità			
EDSS >7 (III) Alta disabilità			

L'hub territoriale costituisce un elemento di riferimento cruciale sia per la funzionalità complessiva della rete provinciale sia per indirizzare il paziente verso altre strutture. Ciò determina la naturale attribuzione al professionista che opera negli hub della responsabilità complessiva del PDTA. Si tratta di un'assunzione di responsabilità ineludibile, in assenza della quale il paziente rischia di essere abbandonato alla ricerca di una risposta ai suoi molteplici bisogni in una rete ricca di soggetti. Infatti, i processi di "arricchimento" della rete di offerta devono prevedere forme di *transitional care* identificabili, tra l'altro, anche in ruoli di coordinamento specifici. È una esigenza particolarmente sentita nei pazienti a media disabilità in cui la mancata risposta alle terapie DM porta alla sospensione delle stesse. Per evitare fenomeni di abbandono o di shopping around è necessario un monitoraggio costante dei pazienti attraverso il follow-up ambulatoriale e un investimento nell'appropriatezza assistenziale in funzione preventiva. Inoltre, all'aumentare della disabilità i bisogni dei pazienti SM crescono divenendo multiformi, obbligando la rete a progettare risposte in grado di riconnettere tutti i servizi e le prestazioni necessarie.

Figura 3.7. Rete territoriale per la SM



In merito alle prospettive future si rileva che il Polo Neurologico, pur interpretando la rete per la SM su scala provinciale, ha una funzione di coordinamento e si muove a cavallo tra due differenti contesti aziendali (quello dell'AUSL e quello dell'AOU di Parma). La possibilità che la rete riesca davvero a perseguire i suoi obiettivi dipendono grandemente da tre condizioni:

- la possibilità di interpretare una governance condivisa tra le direzioni strategiche delle due aziende. Nelle macroarticolazioni funzionali, come il Polo, non si fa leva sulla spinta gerarchica ma sulla forza dei mandati riconosciuti dalle aziende di riferimento che possono, ad esempio, attraverso il Polo avviare forme di programmazione integrata;
- lo sviluppo di strumenti gestionali operativi che consentano di rafforzare l'identità unitaria del Polo grazie a progetti che possono andare dalla formazione congiunta, fino alla cartella clinica condivisa e ai medesimi obiettivi di PDTA in ragione delle attese sul ruolo e le attività che ciascun nodo è chiamato a interpretare;
- la predisposizione di PDTA che puntualizzino le risposte attese nei confronti dei 9 profili di bisogno della popolazione parmense censita.

3.4 La rete per la SM in regione Lazio: produrre condizioni di allineamento professionale

Il progetto regionale nasce da una ipotesi forte: le forme di allineamento professionale all'interno della comunità dei neurologi che gestiscono i pazienti affetti da SM rappresentano il primo elemento per la realizzazione di logiche di rete. Questa ipotesi nasce dalla convinzione che la realizzazione di una «posizione» unitaria e condivisa da parte dei neurologi sulle principali strategie di diagnosi e cura rappresenti:

1. una condizione imprescindibile per alimentare le forme di collaborazione (che sono alla base delle spinte collaborative nei network) cementando le relazioni della comunità, fondamentale per rafforzare le connessioni tra nodi della rete;
2. una base di lavoro per promuovere forme di equità di cura per la popolazione in carico che si distribuisce sull'intero territorio regionale;
3. una forma di revisione dell'allocazione delle risorse per un miglior controllo della spesa.

Mossi da tali motivazioni, i neurologi specialisti nella diagnosi e cura della SM in Lazio, hanno partecipato a un gruppo di lavoro (Gruppo Regionale per la SM - GRS)¹⁴, promosso e guidato da referenti regionali e supportato dai docenti SDA Bocconi. Il compito principale di questo gruppo è stato quello di: fare una sorta di ricognizione dello stato dell'arte in merito a quali e quanti fossero i nodi della rete e i pazienti in carico; produrre dei PDTA di riferimento che orientassero i comportamenti dei professionisti; condividere logiche e approcci al monitoraggio delle performance del PDTA.

Il PDTA elaborato a livello regionale ha la natura di «riferimento» nella misura in cui: a) valorizza principalmente la dimensione clinica e professionale poiché le indicazioni di evidenza e le esperienze dei professionisti rappresentano i fenomeni di maggiore generalizzabilità; b) sfuma la dimensione organizzativa che è specifica e contingente rispetto alle singole aziende sanitarie che popolano la rete.

La fase di analisi, propedeutica alla progettazione del PDTA, è stata condotta attraverso la somministrazione di due questionari. Il primo, relativo alla «rete di offerta per la SM» è stato distribuito, nel maggio 2013, a tutte le aziende sanitarie dotate di un'Unità Operativa di Neurologia. Di queste 20 hanno dichiarato di avere in carico pazienti con SM (Tabella 3.12).

¹⁴ La componente qualitativa della ricerca è stata sviluppata in seno a un gruppo di lavoro denominato Gruppo Regionale per la SM, composto dagli apicali delle Unità Operative di Neurologia dedicate alla SM di sette aziende sanitarie (S. Camillo Forlanini, Ospedale S. Filippo Neri, Ospedale S. Andrea, Policlinico Gemelli, Policlinico Tor Vergata, Policlinico Umberto I, Ospedale di Rieti), da referenti regionali e dai ricercatori della SDA Bocconi.

Tabella 3.12. Aziende con UUOO di Neurologia e pazienti SM in carico

Asl Roma A - Ospedale Fatebenefratelli-Isola Tiberina	Ospedale S. Filippo Neri
Asl Roma B -Ospedale. S. Pertini	Ospedale S. Andrea
Asl Roma C -Ospedale S. Eugenio	Policlinico Gemelli
Asl Roma D	Policlinico Tor Vergata
Asl Roma E -Ospedale S. Spirito	Policlinico Umberto I
Asl Roma G	Campus Bio Medico
Asl Frosinone	IFO
Asl Rieti	Fondazione Santa Lucia - UO Neuroriabilitazione
Asl Latina - Ospedale. S. Maria Goretti	Ospedale S. Giovanni Addolorata
ASL Viterbo - Ospedale di Belcolle	Az. Ospedale S. Camillo Forlanini

Un secondo questionario sulle «buone pratiche per la SM» è stato inviato, nel mese di luglio del 2013, ai neurologi che hanno preso parte al GRS. Lo strumento ha consentito di raccogliere esperienze e soluzioni organizzative esistenti che possono essere socializzate nella progettazione del PDTA di riferimento. Quest'ultimo è stato progettato dal GRS e rappresentato attraverso la cosiddetta mappa degli episodi. La mappa degli episodi è un diagramma di flusso che consente di rappresentare in modo intuitivo e logico sequenziale le prestazioni da erogare, chi le eroga, con quali modalità, le interdipendenze principali, gli snodi decisionali, i punti di ingresso e di uscita dal percorso (Tozzi, 2004). La dimensione clinica complessiva del processo erogativo sanitario viene scomposta, per convenzione, in tre fasi (episodi clinici), ciascuna delle quali corrisponde ad un output intermedio del processo di presa in carico: valutazione del paziente (diagnosi), esecuzione della terapia (trattamento), gestione del follow-up. La gravità della SM viene valutata, come nel caso precedente, attraverso la scala EDSS che misura la disabilità motoria causata dalla patologia. Il punteggio della scala è compreso tra 0 (nessuna disabilità) a 9,5 (paziente con il massimo grado di disabilità) (Kurtze, 1983).

Il GRS ha selezionato quattro intervalli della scala EDSS in modo da individuare altrettanti target di pazienti che attivano in modo differente la rete dei servizi in ragione del diverso mix tra bisogni sanitari (Tabella 3.13).

Tabella 3.13 – Suddivisione dei pazienti con SM in quattro classi omogenee per bisogno di salute

Livello di disabilità	EDSS	Significato
Lieve	0	Paziente con obiettività neurologica normale
	3,5	Il paziente è pienamente deambulante, pur avendo deficit neurologici evidenti in diversi settori
Moderata	4	Paziente autonomo, deambulante senza aiuto e senza sosta, per circa 500 metri.
	6	Il paziente necessita di assistenza saltuaria o costante da un lato (bastone, grucce) per percorrere 100 metri senza fermarsi.
Grave	6,5	Il paziente necessita di assistenza bilaterale costante, per camminare 20 metri senza fermarsi.
	7,5	Il paziente può solo muovere qualche passo. E' obbligato all'uso della sedia a rotelle e può aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla stessa.
Molto grave	8	Il paziente è obbligato a letto non per tutta la giornata o sulla carrozzella. Di solito ha un uso efficiente di uno o di entrambi gli arti superiori.
	9,5	Paziente obbligato a letto, totalmente dipendente.

La scelta di segmentare su quattro e non solo su tre livelli i bisogni di natura sanitaria dei malati nasce dal fatto che la prospettiva di progettazione della rete è quella regionale e in questa prospettiva, inoltre, è difficile distinguere le condizioni di fragilità socio ambientale con strumenti specifici. Il contesto regionale è popolato da un numero di soggetti erogatori molto più ampio di quello che si trova all'interno di un'area provinciale. Ciò consente di dettagliare e focalizzare l'attenzione anche sul coinvolgimento di attori che possono contribuire al valore di scale intermedie di complessità della domanda. Per ciascuna classe il GRS ha costruito una mappa degli episodi, con l'obiettivo di rappresentare la pratica clinico assistenziale da garantire a pazienti con bisogni di salute omogenei (Figure 3.8- 3.11).

Figura 3.9. Mappa degli episodi per la classe di pazienti SM con disabilità moderata

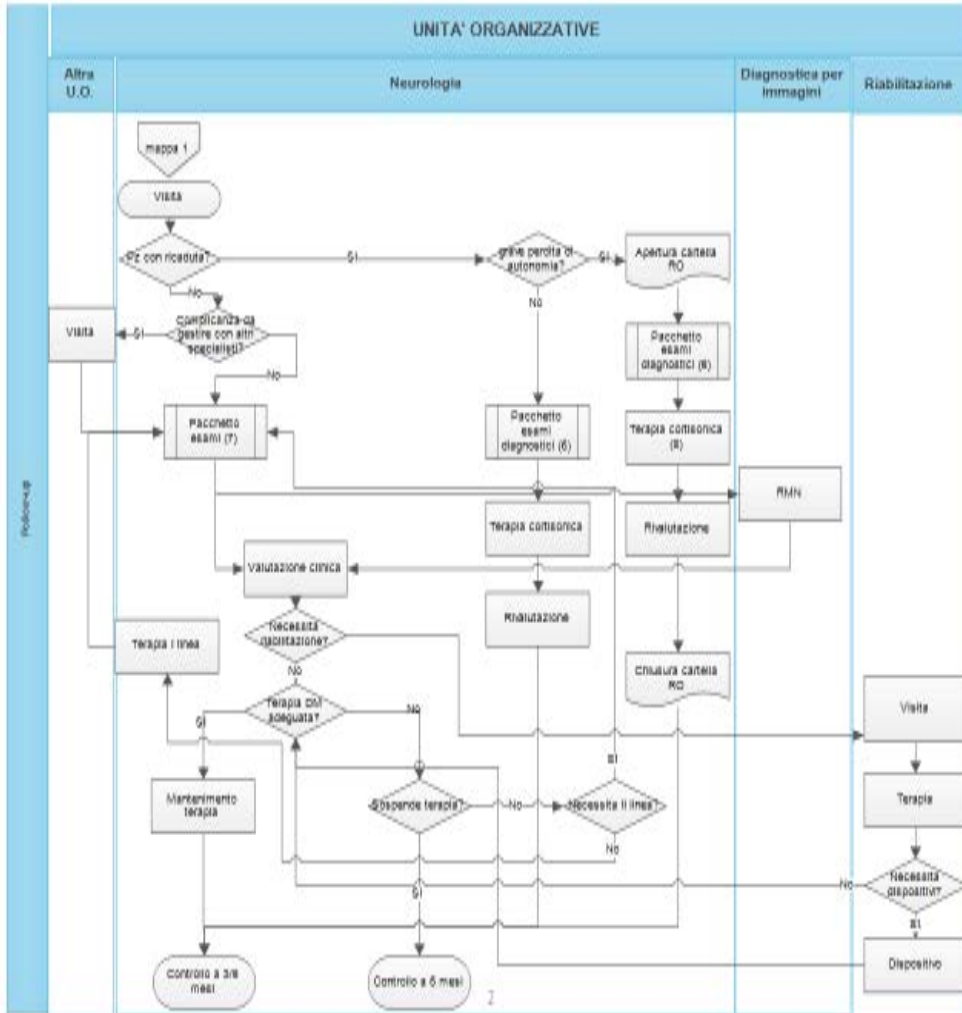
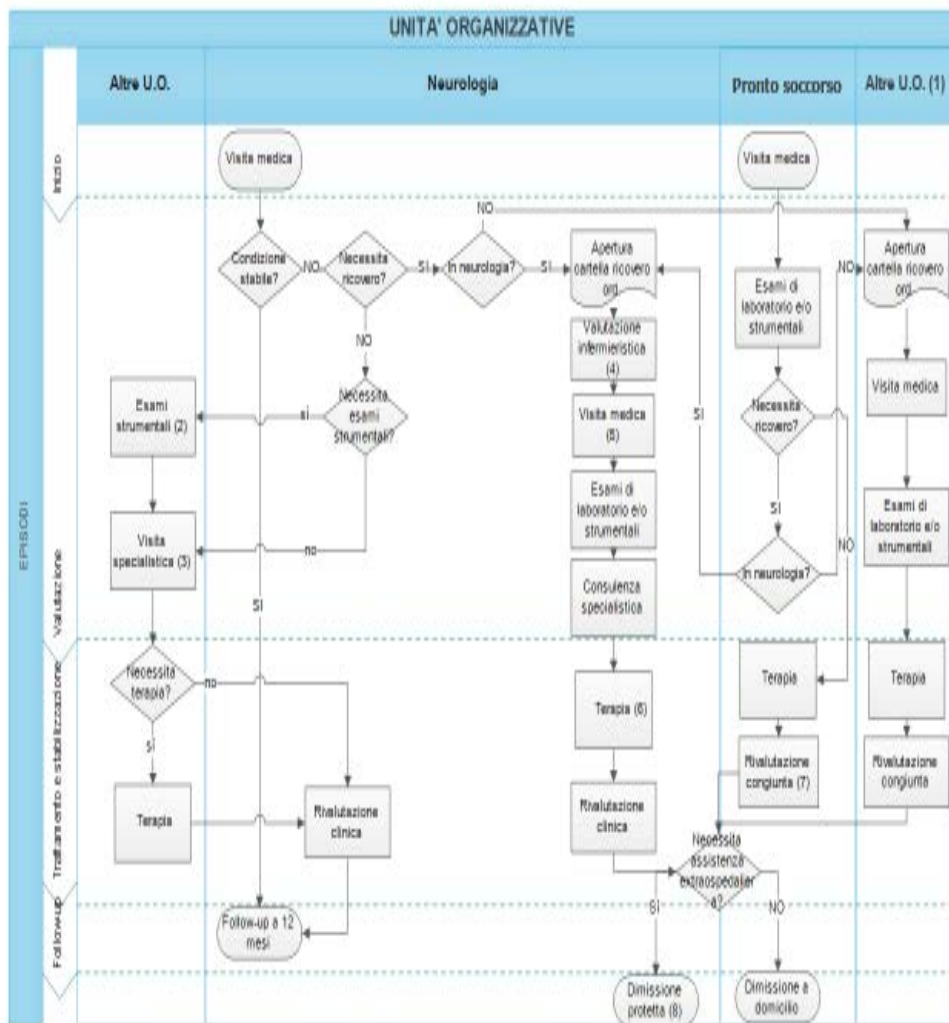


Figura 3.11. Mappa degli episodi per la classe di pazienti SM con disabilità molto grave



3.4.1. Il Pacchetto Ambulatoriale Complesso per la diagnosi di SM

Tra le azioni che potessero supportare scelte e condizioni organizzative omogenee per la diagnosi di SM, il GRS ha proposto la definizione di un pacchetto ambulatoriale complesso (PAC): esso è formato da un insieme di prestazioni ambulatoriali finalizzato a gestire bisogni sanitari complessi in modo coordina-

to, riducendo il numero di accessi dell'utente. Nello specifico, il PAC per la SM è finalizzato all'inquadramento diagnostico dei pazienti con sintomi o segni neurologici focali, di non univoca interpretazione, di intensità tale da non giustificare un ricovero ospedaliero. Per la SM è già attivo, a livello regionale, un PAC diagnostico, definito con la Delibera della Giunta Regionale del 29 febbraio 2008, n. 114 (Regione Lazio 2008¹⁵) che però appare, nell'esperienza dei professionisti, in parte incompleto e in parte di difficile gestione. Il ristretto numero di prestazioni disponibili ha di fatto reso limitato il ricorso al PAC per fare diagnosi di SM. Il GRS ha quindi prodotto una proposta di aggiornamento e ampliamento del PAC diagnostico in cui sono previste le seguenti prestazioni:

- visita neurologica
- visita reumatologica (in caso di sospetta SM e positività per anticorpi anti dna e/o anti-nucleo e/o anti-nucleo estraibili)
- esame complessivo dell'occhio (in caso di sospetto di neurite ottica atipica)
- studio del campo visivo (in caso di sospetto di neurite ottica atipica)
- RMN cervico-dorsale
- potenziali evocati visivi
- rachicentesi
- un insieme di prestazioni di laboratorio di seguito dettagliate (Tabella 3.13)

Tabella 3.14. Prestazioni di laboratorio previste per il PAC diagnostico

Codice	Prestazioni di laboratorio
90.62.2	Emocromo: hb, gr, gb, hct, plt, ind. deriv., f. l.
90.38.4	Proteine (elettroforesi delle) [s]
90.82.5	Velocità di sedimentazione delle emazie (ves)
90.27.1	Glucosio [s/p/u/du/la]
90.16.3	Creatinina [s/u/du/la]
90.09.2	Aspartatoaminotransferasi(ast) (got) [s]
90.04.5	Alanina aminotransferasi (alt) (gpt) [s/u]
90.10.5	Bilirubina totale e frazionata
90.23.5	Fosfatasi alcalina

¹⁵“Per configurarsi il PAC diagnostico per la sclerosi multipla devono essere erogate almeno 3 prestazioni tra quelle indicate (le analisi cliniche, indipendentemente dal loro numero, vengono conteggiate come una singola prestazione)”. La definizione del programma diagnostico viene effettuata dal medico referente sulla base delle necessità cliniche del paziente. Il PAC viene remunerato con una tariffa pari alla somma delle tariffe previste dal nomenclatore regionale per le singole prestazioni effettuate.

90.25.5	Gamma glutamiltranspeptidasi (gammagt) [s/u]
90.64.2	Fattore reumatoide
90.44.3	Urine esame chimico fisico e microscopico
90.46.5	Anticoagulante lupus-like (lac)
90.60.2	Complemento: c1q, c3, c3 att., c4 (ciascuno)
90.42.1	Tireotropina (tsh)
90.72.3	Proteina c reattiva (quantitativa)
90.13.5	Cobalamina(vit. B12) [s]
90.72.4	Proteina s libera [p]
90.722	Proteina c anticoagulante funzionale [p]
	Antifosfolipidi
	Omocisteina
90.57.5	Antitrombina iii funzionale
90.52.4	Anticorpi anti nucleo (ana)
90.48.2	Anticorpi anti citoplasma dei neutrofili (anca)
90.47.5	Anticorpi anti cardiopina (igg, iga, igm)
90.47.3	Anticorpi anti antigeni nucleari estraibili (ena)
90.48.3	Anticorpi anti dna nativo
90.49.5	Anticorpi anti gliadina (igg, iga)
90.47.5	Anticorpi anti cardiopina (igg, iga, igm)
90.49.a	Anticorpi antitransglutaminasi
	Anticorpi anti nmo
91.49.2	Prelievo venoso
	Esame citochimico liquor
90.27.1	Glucosio
90.38.5	Proteine
90.05.1	Albumina
90.69.4	Igg
90.38.4	Isoelettrofocusing
91.39.1	Conta leucociti

3.4 Il modello di rete per la SM della regione Lazio

Sebbene la definizione degli assetti istituzionali sia una condizione fondamentale per l'avvio di modelli di rete clinica, il progetto della Regione Lazio ha concentrato i suoi sforzi in modo prioritario:

- sulle sue condizioni preliminari: sono in corso analisi epidemiologiche sulla casistica effettivamente presente nel territorio regionale e sono stati considerati i nodi della rete che tenga anche in considerazione le proposte dalla SIN in merito alla configurazione organizzativa dei centri SM;
- sul fine ultimo della rete identificabile nelle condizioni di garanzia rispetto alla presa in carico espresse dal PDTA

Si tratta di azioni istruttorie che solo in una seconda battuta potranno essere funzionali alla definizione dell'assetto istituzionale della rete e delle sue prerogative di governo del sistema.

3.4.1 Le specificità dell'offerta regionale

In primo luogo, si osserva una grande concentrazione delle strutture erogatrici nel territorio metropolitano di Roma: su un totale di 19 centri SM, 15 sono localizzati nella capitale. Tale concentrazione mette in evidenza la necessità di rafforzare le relazioni tra «centro e periferia» della regione al fine di migliorare almeno la logistica del paziente.

In secondo luogo, a fronte di una buona coesione tra professionisti si registra l'assenza di protocolli operativi per la gestione dei pazienti tra più centri SM e razionalità eterogenee nella presa in carico (dalla terapia alla riabilitazione). Di qui la necessità di rafforzare i legami tra i nodi della rete attraverso strumenti gestionali e forme codificate di organizzazione, come nel caso del PDTA di riferimento regionale per la SM

I centri SM, sulla base delle informazioni raccolte attraverso il questionario sulla rete di offerta per la SM, gestiscono tutte le classi di pazienti con mix in gran parte sovrapponibili, caratterizzati da una ridotta presenza dei pazienti ad elevata disabilità, per i quali si registra un rischio di selezione avversa da parte delle strutture erogatrici. Di qui la necessità di avviare una rilettura delle vocazioni specifiche degli attuali centri SM in termini di tipologia di pazienti in carico.

3.4.2 Ipotesi di riorganizzazione della rete

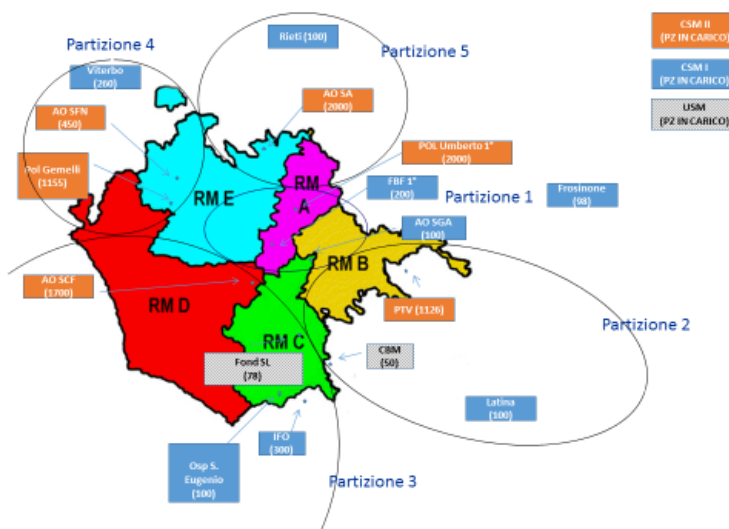
Sulla base dei passaggi precedentemente illustrati e con l'obiettivo di proporre un modello di rete in grado di garantire sostenibilità e equità di accesso alla rete, sono state formulate le seguenti proposte di lavoro:

1. un solo centro SM per azienda sanitaria, segnale di un processo di concentrazione delle strutture che devono mantenere elevati standard di specializzazione;
2. valorizzazione della prossimità territoriale per evitare di far convergere su Roma i pazienti che possono fruire di servizi che possono essere erogati in contesti diversi dal terzo livello di assistenza: rafforzamento dei centri SM di alcune ASL al fine di garantire ampia copertura assistenziale anche al di fuori di Roma e provincia;
3. articolazione della rete in tre livelli di specializzazione: Unità di SM (meno di 100 pazienti con SM in carico); Centro SM di I livello (almeno 100 pazienti con SM in carico, dei quali, 60 in terapia immunomodulante); Centro SM di II livello (almeno 400 pazienti con SM in carico, dei quali, 250 in terapia immunomodulante, presenza di personale dedicato alla SM);
4. tutti i nodi della rete adottano i PDTA di riferimento elaborati a livello regionale;
5. le USM e i Centri SM di I livello si coordinano con le Case della Salute e i Distretti per l'erogazione dei servizi territoriali;
6. il territorio regionale è organizzato in sotto-reti territoriali (partizioni) capaci sia di coprire bacini territoriali ampi, migliorando le condizioni di logistica del paziente, sia di offrire tutti i livelli di complessità dell'offerta per la SM da attivare in ragione dei bisogni del malato. Le partizioni sono aree territoriali di riferimento che offrono ai pazienti con SM, residenti al loro interno, omogeneità degli approcci favorendo l'accessibilità ai servizi. Le partizioni territoriali della rete sono a raggio (Figura 3.12), con almeno un CSM I e un CSM II all'interno (Figura 3.13);
7. la Regione mantiene la governance della rete monitorando sia l'applicazione dei PDTA, attraverso gli indicatori di performance sia la mobilità dei pazienti tra le partizioni territoriali.

Figura 3.12. Le partizioni territoriali della rete



Figura 3.13. USM e Centri SM suddivisi per partizione territoriale



Di seguito, in sintesi, le principali funzioni che potrebbero essere agite dai diversi livelli della rete:

- prescrizione di farmaci sottoposti a prescrizione controllata: i centri SM avrebbero piena autonomia ad eccezione di quelli che, al momento della elaborazione della proposta, erano già autorizzati a prescrivere

solo la prima linea terapeutica. Le USM non hanno autonomia prescrittiva;

- formazione per la rete: tra i compiti dei CSM di II livello rientrano le attività formative e di aggiornamento a favore dell'intera rete assistenziale. Le attività formative rappresentano uno degli strumenti in grado di favorire l'implementazione del PDTA di riferimento regionale in tutti i nodi della rete;
- sperimentazioni: la partecipazione a sperimentazioni cliniche nazionali e internazionali rientra tra i requisiti minimi dei CSM di II livello. A questi spetta inoltre il coordinamento di eventuali sperimentazioni condotte da CSM di I livello o USM.

3.4.5. Il monitoraggio delle performance di PDTA

Per quanto riguarda il monitoraggio del PDTA di riferimento, è stato proposto dal GRS un set di indicatori di performance che consentisse di valutare l'appropriatezza clinica, l'appropriatezza prescrittiva e il consumo medio di risorse per caso trattato. Il set di indicatori è stato formulato allo scopo di procedere alla verifica periodica delle performance di PDTA nei diversi Centri SM da parte della Regione Lazio. Gli indicatori sono alimentabili grazie al sistema dei flussi informativi regionali; ciò appare funzionale non solo poiché la responsabilità del monitoraggio è in capo alla Regione, ma anche per il fatto che possa avvenire in modo routinario. Per ciascun indicatore è stato precisato: cosa esso misura, il valore di riferimento, la classe EDSS interessata, la fase o episodio clinico (diagnosi, trattamento, follow-up) cui si riferisce (Tabella 3.15).

Tabella 3.15. Indicatore di performance del PDTA di riferimento

INDICATORE	COSA MISURA	VALORE DI RIFERIMENTO	CLASSE
$\frac{\text{Numero di PAC diagnostico}}{\text{Tot pz(I classe)}}$	Il numero di pz per i quali è stato attivato un PAC diagnostico	Confronto con valori anni precedenti	I
$\frac{\text{Numero di PAC diagnostico}}{\text{Tot pz(II classe)}}$	Il numero di pz per i quali è stato attivato un PAC diagnostico	Confronto con valori anni precedenti	II
$\frac{\text{N°rachicentesiinricoveroordinario}}{\text{Tot rachicentesi eseguite}}$	Il numero di rachicentesi eseguite in ricovero ordinario	0	I,II,III

$\frac{\text{N}^\circ \text{ pz con almeno un ciclo fisioterapico}}{\text{Tot pz}}$	Il numero minimo atteso di persone con almeno un ciclo di fisioterapia	$\geq 0,5$	II,III,IV
$\frac{\text{N}^\circ \text{ pz con almeno una visitafisiatrica}}{\text{Tot pz}}$	Il numero minimo atteso di persone con almeno una visita dal fisiatra	$\geq 0,5$	II,III,IV
$\frac{\text{Numerodi pazienti in terapia con DDD} \geq 85\% \text{ per tp DM}}{\text{Tot pz in tp DM}}$	L'aderenza alla terapia	$\geq 0,85$	I,II,III
$\frac{\text{N}^\circ \text{ pz in tp DM}}{\text{Tot pz con EDSS} \geq 7,5}$	L'appropriatezza prescrittiva	Tendente allo zero	III,IV
$\frac{\text{N}^\circ \text{ pz in tp Disease Modifying(DM)}}{\text{Tot pz con EDSS} \leq 5,5}$	Il numero minimo atteso di pz con terapia specifica per la SM	$\geq 0,5$	I,II
$\frac{\text{N}^\circ \text{ visite neurologiche}}{\text{Tot pz per classe}}$	Il numero di pz sottoposti a visita neurologica	≥ 1	TUTTE
$\frac{\text{Numero di RMN del cervello}}{\text{Tot pz con EDSS} \leq 6,5}$	Il numero di pz sottoposti a RMN del cervello	≥ 1	I,II,III
$\frac{\text{N pz con accesso in PS (bianco, verde)}}{\text{Tot pz (I, II classe)}}$	Il numero di pz che accedono in PS per condizioni non urgenti	Confronto con la media regionale	I, II
$\frac{\text{N}^\circ \text{ pz con accesso in PS (giallo, rosso)}}{\text{Tot pz (III; IV classe)}}$	Il numero di pz che accedono in PS per condizioni urgenti	Confronto con la media regionale	III,IV
$\frac{\text{N}^\circ \text{ di ricoveri ordinari in neurologia}}{\text{Tot pz (per classe)}}$	Utilizzo del ricovero ordinario nella presa in carico	Confronto con valori anni precedenti	TUTTE
$\frac{\text{N pz con polmonite ab ingestis}}{\text{Tot pz con EDSS} \geq 7,5}$	La corretta prevenzione di una grave complicanza della SM	$\leq 2\%$	IV

$\frac{\text{N}^\circ \text{ pz con supporti o ausili per disabili}}{\text{Tot pz (II, III, IV classe)}}$	Il numero di persone che hanno ricevuto risposta ad un bisogno indotto dalla disabilità	Confronto con valori anni precedenti	II,III,IV
$\frac{\text{N}^\circ \text{ pz con almeno un accesso ad un Centro Diurno}}{\text{Tot pz (III, IV classe)}}$	Il grado di attivazione della rete di offerta territoriale	Confronto con valori anni precedenti	III,IV
$\frac{\text{N}^\circ \text{ pz con almeno un ricovero in RSA}}{\text{Tot pz (III, IV classe)}}$	Il grado di attivazione della rete di offerta territoriale	Confronto con valori anni precedenti	III,IV
$\frac{\text{N di pz in ADI}}{\text{Tot pz (III, IV classe)}}$	Il grado di attivazione della rete di offerta territoriale	Confronto con valori anni precedenti	III,IV

3.5. Prospettive evolutive del PDTA di riferimento regionale e della proposta di rete per la SM

Il progetto è stato intenso nella sua gestione e ciò ha rappresentato la cifra della complessità che la prospettiva di rete ha in un contesto come quello della regione Lazio. Da un lato la coesione della comunità professionale spinge in alcuni casi a pensare che le reti già esistano (poiché vi sono relazioni professionali individuali fluide e collaborative), sottostimando il peso che i modelli di organizzazione, i meccanismi di invio e di accoglienza, le informazioni al malato nei diversi passaggi del percorso e, più in generale, tutte le forme di coordinamento operativo hanno sia sulla qualità delle cure in senso lato sia sull'esperienza che il paziente fa del suo percorso di malattia. Un'altra importante condizione al decollo dei modelli di rete si rintraccia nella maturità dei sistemi operativi gestionali e nelle spinte aziendali alla realizzazione di PDTA. In alcuni contesti aziendali appare ancora avveniristico individuare la coorte dei pazienti attraverso flussi informativi aziendali e promuovere obiettivi di budget per le diverse strutture organizzative sull'aderenza al PDTA. Inoltre spesso la definizione del PDTA nelle aziende sanitarie si riduce alla formulazione di un documento di consenso che non contamina né gli approcci di gestione né gli strumenti di management. Si tratta di condizioni non esclusive ma rintracciabili anche in altri contesti, che devono essere prese in considerazione sia nella fase di progettazione sia in quella di gestione del cambiamento: l'evoluzione di progetti regionali, come nel caso della rete per patologia, evolve in ragione del grado di interiorizzazione che le aziende sanitarie riescono a produrre (attraverso non solo i propri accadimenti ma soprattutto le proprie scelte sugli assetti organizzativi e i sistemi operativi in generale).

Il caso della regione Lazio rappresenta un importante esperimento di connessione tra centri SM che operano in un contesto ricco di offerta in cui è particolarmente difficile promuovere forme di integrazione. Ci si auspica che la promozione regionale di questa iniziativa non cessi poiché la parte di condivisione delle proposte emerse e di implementazione della rete è certamente difficile e sfidante:

- il primo «giro» di monitoraggio attraverso gli indicatori in precedenza descritti lancerà messaggi importanti rispetto al fatto che la rete non solo esiste sul piano ideativo (in quanto deliberata) ma inizia a muovere i primi passi;
- la comunità dei professionisti, se sinceramente interessata a questo tipo di progettualità, dovrà sforzarsi di fare in modo che il PDTA che ha contribuito a definire sia davvero il canovaccio di riferimento per la pratica clinica all'interno dei centri SM;
- obiettivi ai direttori generali della aziende, codifica esplicita per alcune attività tipiche della rete sono solo alcune delle possibili azioni che possono sostenere la traduzione del PDTA di riferimento nei contesti aziendali.

Bibliografia

- Addicott, R., McGivern, G., Ferlie, E. (2007), "The distortion of a managerial technique? The case of clinical networks in UK health care". *British Journal of Management*, 18(1), 93-105.
- Balestrino A, Montanari E, Camia P (2014), *RETE NEUROLOGICA TERRITORIALE Sviluppo di un modello organizzativo per l'assistenza neurologica territoriale all'interno del polo interaziendale integrato con precipuo riferimento all'allocazione nelle Case della Salute*
- Calman, K, Hine, D. (1995), *A policy framework for commissioning cancer services*. NHS Department of Health.
- Ferlie, E., et al. (2010), *Networks in Health Care: a Comparative Study of Their Management, Impact and Performance*. Report for the National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation programme. <http://www.nets.nihr.ac.uk/projects/hsdr/081518102>
- Kurtzke JF (1983), *Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS)*. *Neurology*; 33: 1444-1452.
- Lega, F, Sartirana, M., Tozzi, V. D. (2010). "L'osservazione continua delle reti cliniche in oncologia: evidenze da un'indagine qualitativa", in Cantù, E. (a cura di), *Rapporto OASI 2010. L'aziendalizzazione della sanità in Italia*. Milano: Egea, pp. 290-317.
- McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, et al., *Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies* (Vol. 7: Care Coordination). Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2007 Jun. (Technical Reviews, No. 9.7.) 3, Definitions of Care Coordination and Related Terms. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44012/>
- Morando, V., Tozzi, V. D., (2014), "Processi evolutivi delle reti oncologiche tra dinamiche istituzionali e manageriali", in *Rapporto OASI 2014. L'aziendalizzazione della sanità in Italia*. Milano: Egea.
- MSIF (2010), *Survey on Employment and MS*, <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/10/Survey-on-employment-and-MS.pdf> (ultimo accesso 30/04/2015)
- NHS Scotland (2002), *What are clinical managed networks*, <http://www.smn.scot.nhs.uk/documents/What%20are%20MCNs.pdf> (ultimo accesso 30/04/2015)
- Regione Emilia Romagna (2010), *Deliberazione Della Giunta Regionale 8 Febbraio 2010, N. 291. Casa della Salute: indicazioni regionali per la realizzazione e l'organizzazione funzionale*

Regione Emilia Romagna (2013), *Le Case della Salute in Emilia Romagna*, Report conclusivo, http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/rapporti/case_della_salute_2013

Scottish Executive Health Department (1999), *Introduction of managed clinical networks within the NHS in Scotland*. NHS MEL 10 http://www.sehd.scot.nhs.uk/mels/1999_10.htm (ultimo accesso 30/04/2015)

Società Italiana di Neurologia (SIN) (2013), *Modelli organizzativi nella SM*

Ufficio di Presidenza della Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria (CTSS) della Provincia Parma (2011), *Casa della Salute nell'Azienda USL di Parma - Percorso di costruzione*

Tozzi V (2004), "La gestione per processi in sanità", *Mecosan*, 50

Tozzi V. D., (2012), "Cosa sono le reti cliniche e quale il dibattito manageriale intorno ad esse", in Alberti, V. (a cura di) (2012), *Il ruolo delle Aziende Sanitarie nelle reti cliniche in Italia*. Laboratorio Fiaso. Ed. Iniziative Sanitarie.

Tozzi et al. (2015), *Population health management: il caso della BPCO*, Egea, Milano

4. Il governo dell'assistenza farmaceutica

di Monica Otto

Il presente capitolo ripercorre contenuti e spunti di riflessione emersi nel confronto e dibattito instaurato con i farmacisti nell'ambito del MSMLab.

Dopo aver brevemente ripercorso l'andamento della spesa farmaceutica, ci si sofferma su alcune scelte e politiche di governo dell'assistenza farmaceutica a livello regionale nell'ambito dei piani di rientro e con riferimento alla gestione dei flussi informativi, dei farmaci innovativi ad alto costo e alle forme alternative di distribuzione dei farmaci. Infine dal flusso del farmaco si è arrivati ad analizzare anche con i farmacisti il tema organizzativo del PDTA.

Si propongono quindi alcune considerazioni conclusive che vogliono rappresentare spunti di riflessione per il futuro.

4.1 Andamento della spesa farmaceutica

- Dall'analisi del trend storico della spesa farmaceutica in Italia emergono interessanti dinamiche che interessano da un lato il rapporto spesa farmaceutica pubblica e privata e dall'altra spesa per farmaci distribuiti dalle farmacie aperte al pubblico ed acquisti di farmaci da parte di aziende sanitarie (Osservatorio Farmaci, 2014a). Dall'andamento storico del mix pubblico/privato della spesa per farmaci dispensati dalle farmacie aperte al pubblico si rileva un generale trade-off tra spesa pubblica e spesa privata (Figura 1.1). Rispetto al trend storico della spesa farmaceutica:
- All'inizio degli anni '90 esisteva una forte divaricazione tra la componente pubblica e privata della spesa, con una spesa a carico del SSN superiore più del triplo rispetto alla spesa a carico del cittadino. Dal 1992 le due componenti di spesa si sono avvicinate sino ad assumere quasi lo stesso valore nel 1995. Questo andamento della spesa nei primi anni '90 è il risultato di una serie di politiche di contenimento della spe-

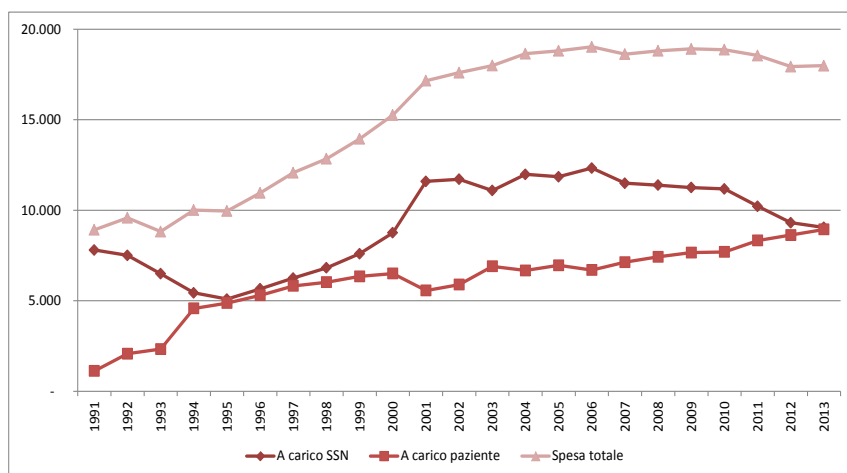
sa, di cui si è ampiamente riferito nei precedenti Report e che vengono in questa sede brevemente richiamate:

- aumento delle compartecipazioni alla spesa su prodotti rimborsabili ('92 e '93);
- ridefinizione della Lista Positiva ('94-'95), con conseguente delisting di farmaci;
- taglio amministrato dei prezzi del 2,5% / 5% a seconda della dimensione del fatturato ('95).
- Dal 1996, archiviata la fase di contenimento della spesa, sia la componente pubblica sia quella privata di spesa hanno ricominciato a crescere ad un tasso sostanzialmente analogo fino al 1998.
- Dal 1998, ma in modo ancor più evidente nel 1999, nel 2000 e, in misura poi eclatante nel 2001, le due componenti di spesa hanno iniziato ad assumere un trend di crescita disallineato, con una spesa pubblica caratterizzata da un tasso di crescita significativamente superiore a quello della spesa privata soprattutto per effetto dell'abolizione delle compartecipazioni alla spesa ed dell'allargamento della rimborsabilità pubblica per farmaci soggetti a nota.
- Nel corso del 2002, ed in forma ancor più accentuata nel 2003, si è avuta una crescita più elevata per la spesa privata e una corrispondente riduzione della spesa a carico del SSN. Questo andamento della spesa è ancora una volta il risultato di una serie di politiche di contenimento della spesa introdotte nel corso del 2002 e nel 2003.
- Il 2004, in un contesto di crescita debole della spesa farmaceutica complessiva, vede lo spostamento della spesa verso la componente pubblica accompagnato da una riduzione della spesa a carico dei pazienti; il 2005, in un contesto di sostanziale stabilità della spesa farmaceutica complessiva, ha fatto registrare un cambiamento del mix pubblico/privato a favore della componente privata, mentre nel 2006 si è assistito ad un trasferimento allo Stato dell'onere prima a carico dei cittadini.
- A partire dal 2007 si registra un'inversione di tendenza, accentuatasi a partire dal 2010 e mantenutasi negli anni successivi. Si assiste infatti ad un crescente trasferimento dell'onere della spesa dallo Stato ai pazienti, soprattutto per effetto dell'incremento o della nuova introduzione di ticket in numerose regioni. Questo tipo di scelta è stata spesso dettata dall'obiettivo di contenimento della spesa farmaceutica con il fine ultimo di rientrare dal disavanzo sanitario accumulato. Si segnala inoltre che a partire dal 2008 è stato introdotto un sistema di tetti sulla spesa farmaceutica, in particolare:
- **TETTO SULLA SPESA FARMACEUTICA TERRITORIALE:** originariamente previsto al 14% del finanziamento cui concorre ordina-

riamente lo Stato e poi progressivamente ridotto fino al 11,35% a partire dal 2013;

- **TETTO SULLA SPESA FARMACEUTICA OSPEDALIERA:** originariamente previsto al 2,4% del finanziamento cui concorre ordinariamente lo Stato e poi aumentato al 3,5% a partire dal 2013.

Figura 4.1 Andamento della spesa farmaceutica totale (al netto degli sconti e delle compartecipazioni), a carico del SSN (netta) e a carico del paziente (1991-2013, milioni di Euro)



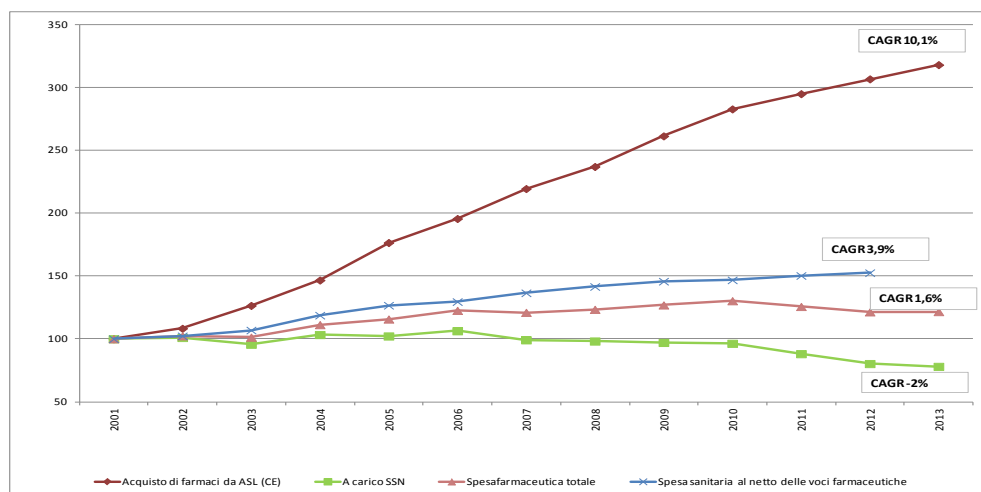
Fonte: Osservatorio Farmaci, 2014

Confrontando poi l'andamento degli acquisti per farmaci da parte delle aziende sanitarie (dato di Conto Economico), la spesa farmaceutica che transita dalle farmacie aperte al pubblico a carico del SSN, la somma di tali voci di spesa (corrispondente alla spesa farmaceutica pubblica totale) e la spesa sanitaria pubblica (al netto delle voci farmaceutiche) emerge come (Grafici 1.2 e 1.3, Osservatorio Farmaci, 2014a):

- la spesa farmaceutica a carico del SSN abbia registrato un andamento piuttosto piatto dal 2001 al 2010 per poi registrare un tendenziale calo nel triennio 2011-2013;
- gli acquisti di farmaci da parte delle aziende sanitarie hanno visto più che triplicare il proprio valore tra il 2001 e il 2013. Questo trend crescente può trovare giustificazione nel fatto che una parte consistente dei nuovi lanci riguarda farmaci ad uso ospedaliero e dall'altra alla diffusione di forme alternative di distribuzione dei farmaci;

- la spesa sanitaria pubblica (al netto delle voci di spesa farmaceutiche) abbia registrato nel tempo un andamento crescente più marcato rispetto alla spesa farmaceutica totale (con un CAGR rispettivamente di 1,6% e 3,9%). In particolare (Figura 1.3), nel 2010 le due voci di spesa assumono un andamento divergente: la spesa sanitaria pubblica accentua la propria crescita, mentre la spesa farmaceutica totale segna una decisa contrazione. In altri termini, la spesa sanitaria pubblica nel 2012 risulta essere cresciuta rispetto al 2001 del 50%, mentre la spesa farmaceutica totale registra una crescita più contenuta e pari a poco più del 20%.

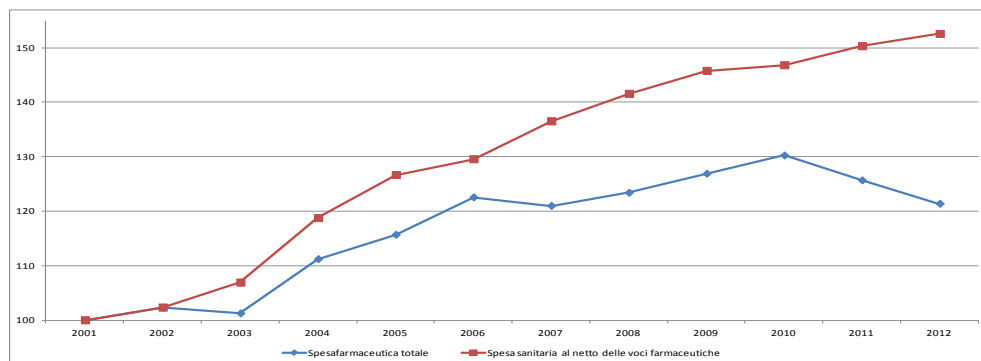
Figura 4.2 Andamento della spesa farmaceutica pubblica totale, convenzionata netta e per acquisti di farmaci da aziende sanitarie (2001-2013, 2001=100)



Nota: il dato di spesa sanitaria al netto delle voci farmaceutiche risulta essere disponibile sino al 2012 (dati Conti Economici)

Fonte: Osservatorio Farmaci, 2014

Figura 4.3 Andamento della spesa sanitaria pubblica corrente, acquisti di farmaci da parte delle aziende sanitarie e spesa farmaceutica convenzionata (2001-2012*, 2001=100)



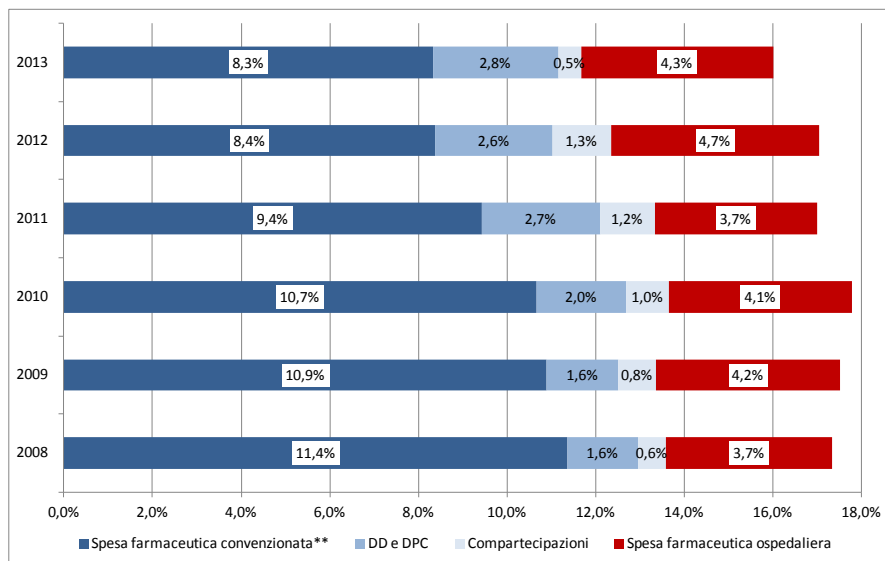
*La figura riporta i dati relativi agli anni 2001-2012 in corrispondenza della disponibilità dei dati di fonte pubblica per le voci di spesa sanitaria e convenzionata (dati Conti Economici).

Fonte: Osservatorio Farmaci, 2014.

Rispetto ai tetti sulla spesa farmaceutica (Figura 1.4), per la prima volta nel 2013 si è assistito ad uno sfondamento (seppure di importo contenuto, pari, al netto dei payback, a 50 milioni di euro) del tetto sulla spesa farmaceutica territoriale. E' stato invece confermato l'ampio sfondamento del tetto sulla spesa farmaceutica ospedaliera (773 milioni di euro al netto del payback) ¹.

¹ Per un commento ed una trattazione più approfondita dell'argomento (e successivi aggiornamenti) e dell'impatto delle singole politiche di governo della assistenza farmaceutica (regionali e nazionali) si rimanda agli Executive Summary dei Rapporti OSFAR del CERGAS Bocconi: www.cergas.unibocconi.it/

Figura 4.4 Incidenza della spesa farmaceutica territoriale (spesa farmaceutica convenzionata netta + DD e DPC + compartecipazioni) e della spesa farmaceutica ospedaliera sul finanziamento a cui concorre ordinariamente lo Stato (2008-2013)



** Spesa farmaceutica convenzionata netta a carico del SSN al netto degli sconti (inclusi quelli a carico dell'impresa del 1,83%).

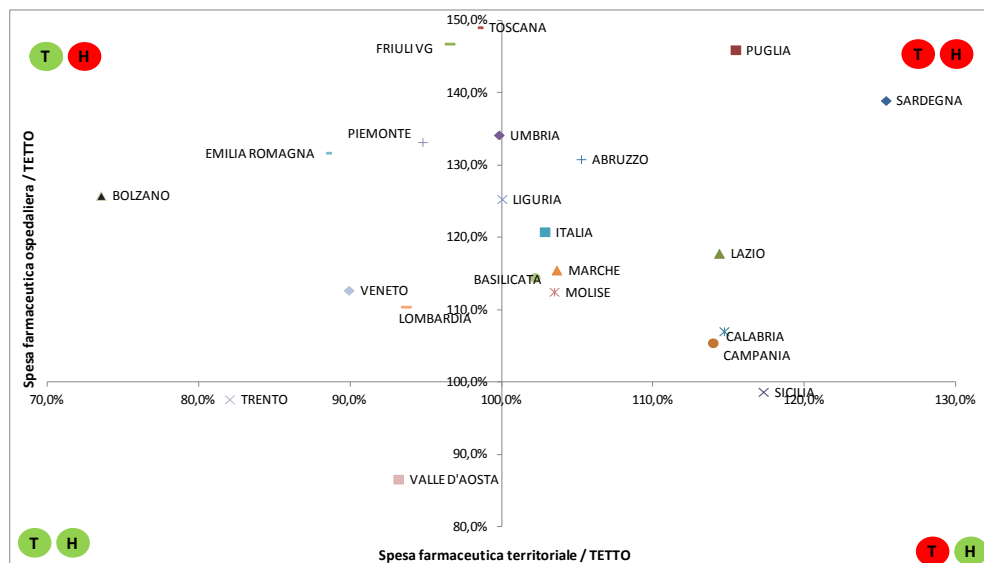
Nota: Nel 2013 la voce 'Compartecipazioni' comprende solo il ticket regionale in quota fissa.

Fonte: Osservatorio Farmaci, 2014.

La forte variabilità interregionale genera problematiche di applicazione del duplice tetto. Dal posizionamento delle singole regioni rispetto ai tetti sulla spesa farmaceutica territoriale ed ospedaliera emerge come nel 2013 (Figura 1.5):

- il tetto sulla spesa farmaceutica territoriale (pari al 11,35% del finanziamento a cui concorre ordinariamente lo Stato) sia stato sfondato dalla Liguria e da tutte le regioni del Centro-sud ad eccezione dell'Emilia Romagna, Toscana ed Umbria;
- il tetto sulla spesa farmaceutica ospedaliera (pari al 3,5% del finanziamento a cui concorre ordinariamente lo Stato) non sia stato rispettato da tutte le regioni italiane, ad esclusione di Valle d'Aosta, PA di Trento e Sicilia;
- complessivamente solo Valle d'Aosta e PA di Trento sono state in grado di rispettare entrambi i tetti sulla spesa farmaceutica.

Figura 4.5 Posizionamento regionale rispetto ai tetti sulla spesa farmaceutica territoriale ed ospedaliera (2013)



Fonte: Osservatorio Farmaci, 2014b

4.2 Piani di rientro: i riflessi sulle politiche farmaceutiche

A partire dalla modifica del titolo V della Costituzione (LC 3/2001) e dall'emanazione della L. 405/2001 il processo di regionalizzazione del governo dell'assistenza sanitaria nel suo complesso e, di riflesso, di quello dell'assistenza farmaceutica nazionale e regionale ha subito una forte accelerazione. Le Regioni hanno pertanto assunto una crescente autonomia, da un lato, e responsabilità, dall'altro, in termini di definizione delle modalità assistenziali al fine di garantire "appropriati" livelli assistenziali e di rispetto dei vincoli economico-finanziari. In particolare, l'art. 4 della L. 405/2001 stabilisce che «gli eventuali disavanzi di gestione accertati o stimati (...) sono coperti dalle regioni con le modalità stabilite da norme regionali che prevedano alternativamente o cumulativamente l'introduzione di: misure di compartecipazione alla spesa sanitaria (...), variazioni dell'aliquota dell'addizionale regionale all'imposta sul reddito delle persone fisiche o altre misure fiscali previste nella normativa vigente, altre misure idonee a contenere la spesa, ivi inclusa l'adozione di interventi sui meccanismi di distribuzione dei farmaci». In particolare alle Regioni è chiesto di recuperare eventuali disavanzi sanitari attivando misure idonee a tal fine e prevedendo piani di rientro ad hoc. Pertanto le politiche regionali di governo dell'assistenza farmaceutica sono state implementate, in

alcune regioni, nel più ampio contesto dei Piani di rientro dal disavanzo sanitario negoziati con il Governo (Cuccurullo et al., 2010; Jommi et al., 2011). Dall'analisi dei singoli Piani di Rientro (Jommi et al., 2011) emerge come le regioni interessate si siano attivate su più fronti, ovvero:

- compartecipazioni alla spesa: (i) Campania, Puglia e Sicilia hanno inserito nel proprio piano le compartecipazioni come parte qualificante della politica del farmaco; (ii) Lazio, Molise e Sardegna hanno esplicitamente dichiarato la volontà di mantenere un prezzo di riferimento sugli inibitori di pompa protonica;
- governo del comportamento prescrittivo: emerge una generalizzata propensione alla formazione / informazione indirizzata ai medici, di monitoraggio delle prescrizioni e di reportistica periodica sul comportamento prescrittivo, (i) Abruzzo, Molise, Puglia e Sardegna hanno programmato azioni di sensibilizzazione alla prescrizione di generici; (ii) Liguria, Puglia e Sardegna hanno previsto azioni di monitoraggio sui farmaci innovativi ad alto costo (linee guida regionali, informatizzazione / monitoraggio dei consumi, unità centralizzate dedicate alla preparazione di chemioterapici ed antiblastici, dose unitaria); (iii) Liguria e Sicilia hanno introdotto o ampliato indirizzi sul mix prescrittivo per CTO; (iv) Lazio e Molise hanno infine previsto l'introduzione della monoprescrizione per le statine;
- forme alternative di distribuzione dei farmaci: tutte le regioni soggette a Piano di Rientro hanno previsto di potenziare o attivare forme alternative di distribuzione dei farmaci;
- prontuari ed acquisti: Liguria, Puglia e Sardegna hanno previsto la ridefinizione del Prontuario Terapeutico Ospedaliero Regionale (PTOR); Piemonte, Liguria, Abruzzo, Puglia e Sardegna hanno espressamente previsto la centralizzazione degli acquisti (o il rafforzamento del ricorso agli acquisti centralizzati).

Al riguardo, considerando anche i cambiamenti di sistema sarebbe opportuno ed interessante operare un'analisi strutturata di impatto delle politiche di governo dell'assistenza farmaceutica previste nell'ambito dei piani di rientro su: i) da un lato, la spesa farmaceutica sia territoriale che ospedaliera; ii) dall'altro lato, la capacità di essere uno strumento che stimoli un confronto intra ed inter aziendale affinché le iniziative indicate in sede di piano non risultino essere fini a se stesse, ma in grado di attivare un approccio integrato di più figure professionali (ad esempio farmacista, clinico, direzione aziendale) e livelli di governo (aziendale, intra- supra-aziendale, regionale).

4.3 Flussi informativi, farmaci innovativi e forme alternative di distribuzione dei farmaci: stato dell'arte e prospettive di analisi

A partire dai dati e dalle riflessioni su esposti e dalla consapevolezza dei temi oggetto di maggiore dibattito (soprattutto a livello aziendale), si propone nei paragrafi successivi una riflessione rispetto a tre temi cardine:

- a) la gestione dei flussi informativi della spesa farmaceutica;
- b) la gestione dei farmaci innovativi ad alto costo;
- c) l'impatto delle forme alternative di distribuzione dei farmaci (distribuzione diretta e per conto).

4.3.1 La gestione dei flussi informativi della spesa farmaceutica

Il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) trova il suo fondamento normativo nell'articolo 87 della legge 23 dicembre 2000, n. 388, "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2001)", ed è stato attuato attraverso l'Accordo quadro tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 22 febbraio 20012. Gli obiettivi strategici del NSIS (Figura 1.6) ruotano intorno a due pilastri: il monitoraggio della rete di assistenza e l'informazione sanitaria individuale. A supporto del disegno strategico del NSIS, sono stati istituiti e, in parte, implementati, undici sistemi informativi, che costituiscono l'architettura di rilevazione del dato.

I dati relativi a spesa e consumi di farmaci sono rilevati, ai fini delle rilevazioni del NSIS, presso il soggetto terminale della catena di distribuzione. In particolare, per la farmaceutica convenzionata, i dati sono rilevati presso le farmacie aperte al pubblico, mentre per la farmaceutica non convenzionata i dati sono forniti dalle strutture sanitarie direttamente gestite dal SSN. Restano, pertanto, al di fuori dell'architettura di rilevazione le strutture sanitarie private, anche accreditate, e gli esercizi commerciali abilitati alla vendita di farmaci (Osservatorio Farmaci, 2011).

Con specifico riferimento alla spesa farmaceutica non convenzionata, la "Tracciabilità del farmaco" è stata istituita con il DM 15 luglio 2004, con lo scopo di rilevare, per ogni singola struttura sanitaria direttamente gestita dal SSN (sono escluse pertanto le strutture private e le accreditate), i dati relativi all'acquisto ed al consumo di medicinali. Tale banca dati:

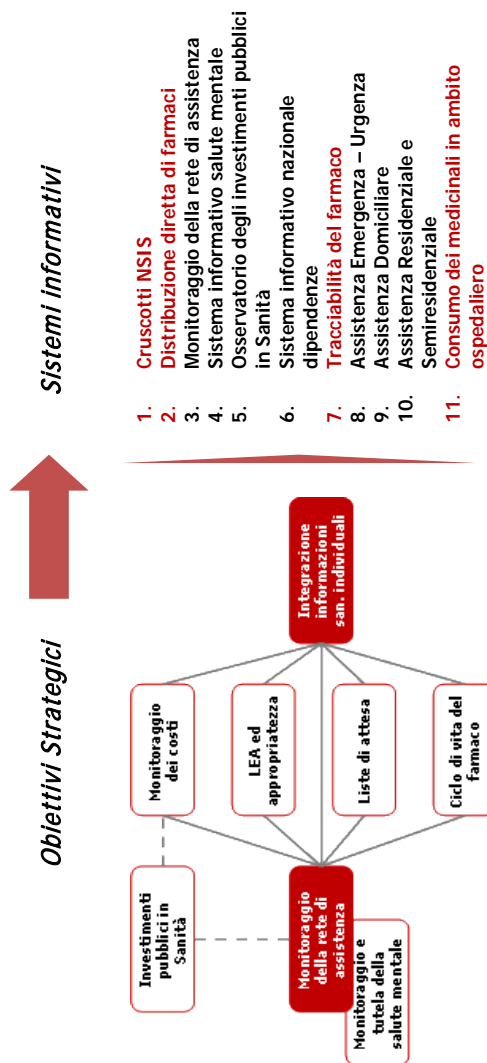
- è alimentata direttamente da aziende produttrici, distributori, ecc. che inviano a tale sistema informativo i dati relativi alle fatture emesse per

² <http://www.nsis.salute.gov.it>

l'acquisto di specialità medicinali da parte delle strutture sanitarie pubbliche;

- comprende i consumi e i costi sostenuti per l'erogazione di farmaci sia all'interno dei reparti ospedalieri sia attraverso forme alternative di distribuzione dei farmaci.

Figura 1.6 Il Nuovo Sistema Informativo Sanitario



Fonte: Osservatorio Farmaci, 2011

4.3.2 *La gestione dei farmaci innovativi ad alto costo*

Rispetto alla gestione dei farmaci innovativi ad alto costo è opportuno citare due ambiti di interesse ed attenzione sia a livello regionale che aziendale: le modalità di compensazione della somministrazione diretta di farmaci e l'accesso e disponibilità di tali farmaci.

La compensazione interregionale della mobilità sanitaria è stata inizialmente regolata dalle note del Ministero della Salute 100/scps/4.4583 del 23 marzo 1994, 100/scps/4.6593 del 9 maggio 1996 e 100/scps/4.344 spec. del 28 gennaio 1997 per essere poi integrate e modificate dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome e dalla Commissione Salute. Il più recente provvedimento sul tema è rappresentato dall'Accordo (Testo Unico) per la compensazione della mobilità sanitaria del 2013. Tra le prestazioni in compensazione previste dall'accordo vi è la somministrazione diretta di farmaci (flusso F). Il File F, inizialmente usato come strumento di compensazione interregionale, si è poi sviluppato come strumento di compensazione della mobilità intra-regionale (vale a dire tra diverse Aziende Sanitarie Locali appartenenti alla stessa regione o tra Aziende Ospedaliere e Aziende Sanitarie) con una graduale inclusione prima nelle regioni (e poi a livello nazionale) della compensazione tramite File F di farmaci per i quali le tariffe di ricovero (DRG) e ambulatoriali non si sono rilevate strumenti di finanziamento adeguati.

Il File F è stato poi utilizzato, in alcune Regioni, come strumento di programmazione e controllo della spesa (anche attraverso la determinazione di tetti al valore complessivo delle prestazioni registrate). Se il costo del farmaco è valorizzato extra DRG, quasi sempre la tariffa DRG è abbattuta di una percentuale anche essa scelta a livello regionale e che normalmente arriva al 90%. Il File F può pertanto rappresentare una modalità di compensazione e di remunerazione finanziaria applicata ai farmaci somministrati in regime di assistenza diversa dal ricovero e dall'assistenza in regime di convenzione salvo le eccezioni, sopra specificate.

La Legge 8 novembre 2012 n. 189 ("Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, recante disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute"), nota come Decreto Balduzzi, è intervenuta rispetto all'esigenza di rendere immediatamente disponibili i farmaci innovativi, subito dopo la registrazione presso AIFA (indipendentemente dai proutuari regionali / locali). E' stata così introdotta una nuova classe di farmaci, la Cnn, dedicata ai farmaci non rimborsabili in quanto non ancora valutati dall'AIFA rispetto alla rimborsabilità ed il cui pricing non è ancora stato negoziato ma che possono essere acquistati direttamente dagli ospedali. Ciò ha di fatto demandato a livello locale la responsabilità sulla gestione (incluso la scelta di acquisto e somministrazione) di farmaci ad alto impatto sui budget ospedalieri. Il Patto per la Sa-

lute 2014 – 2016 mette di fatto in discussione la Cnn ipotizzandone l'abolizione ed intervenendo sulla necessaria immediata disponibilità dei farmaci innovativi proponendo la contestualità dell'autorizzazione all'immissione in commercio (AIC) e regime di rimborsabilità.

4.3.3 L'impatto delle forme alternative di distribuzione dei farmaci (distribuzione diretta e per conto)

Il panorama italiano è caratterizzato da una forte variabilità interregionale nell'attivazione di forme alternative di distribuzione dei farmaci e nelle modalità organizzative e di gestione delle stesse (Osservatorio Farmaci, 2014b).

Per quanto concerne la distribuzione diretta (DD) dei farmaci, si ricorda che questa è l'unica forma alternativa a quella in regime di convenzione per la distribuzione del primo ciclo di terapia post ricovero / visita specialistica e di farmaci nell'ambito di particolari setting assistenziali. Secondo i dati dell'Osservatorio sull'Impiego dei Medicinali la distribuzione diretta è ormai attiva su tutto il territorio italiano (Rapporto Osmed, 2014).

Con riferimento invece ai farmaci in PHT, si assiste ad una crescente diffusione degli accordi di Distribuzione in nome e per conto (DPC) a livello regionale, aziendale o di aree vaste (es. Veneto), ad eccezione della Regione Abruzzo dove tale forma di distribuzione non risulta essere attiva. Tra i più recenti accordi, si cita quello approvato dalla Regione Sicilia con Decreto dell'Assessorato della Salute (n. 15) a gennaio 2014. La durata degli accordi, solitamente semestrale nelle fasi sperimentali, è poi variabile (annuale, biennale o triennale) e la remunerazione riconosciuta alla filiera può essere stabilita come quota fissa a pezzo (o ricetta in Regione Basilicata) o come margine sul prezzo al pubblico (inferiore a quello per la distribuzione in regime di convenzione).

Le forme alternative di distribuzione dei farmaci rientrano tra le misure in capo alle regioni, citate dalla L. 405/01 (cfr supra), per il recupero del disavanzo. Ad esse è pertanto associata una capacità di contrazione della spesa che richiederebbe però un maggiore approfondimento. Si ritiene infatti riduttivo e fuorviante assegnare a tale azione di governo dell'assistenza farmaceutica un'accezione puramente finanziaria. Le numerose esperienze locali attive ormai da tempo su tutto il territorio nazionale ci invitano a riflettere su tre ambiti di valutazione rispetto alle quali le diverse realtà locali e regionali si sono trovate (o dovrebbero trovare) ad interrogarsi in fase di progettazione ed implementazione di una distribuzione diretta o per conto:

- valutazione della convenienza finanziaria: consiste di fatto nel valutare l'impatto degli extra-sconti in sede di acquisto (rispetto al regime di

convenzione) e della remunerazione della distribuzione (nella DPC rispetto al regime di convenzione e DD)

- valutazione della convenienza economica: vale a dire riflettere su: i) i costi aggiuntivi in senso aziendale, ad esempio, per la DPC e, soprattutto, la DD, si aggiunge il costo dei fattori produttivi collegati alla erogazione della prestazione; ii) costi aggiuntivi in senso economico, vale a dire il costo-opportunità collegato al migliore utilizzo del personale per altre funzioni (ad esempio, costo opportunità del personale infermieristico dedicato alla dispensazione negli ambulatori di distretto di farmaci preconfezionati dalle farmacie ospedaliere)
- valutazione della convenienza strategica: vale a dire valutare l'impatto per i) i pazienti rispetto all'accesso alle prestazioni (soprattutto con riferimento alle patologie croniche rilevanti, che richiedono continuità ospedale-territorio nella gestione dei percorsi diagnostico-terapeutici, assistenziali e nella capacità di risposta organizzativa) e alla disponibilità terapeutica; ii) i medici che devono essere adeguatamente informati e coinvolti allo scopo di garantire a loro volta supporto ed informazioni ai pazienti.

4.4 Considerazioni conclusive

Tenuto conto dei temi trattati nel presente capitolo, del dibattito avviato con il gruppo di farmacisti del MSMLab e delle proposte già discusse nell'ambito del documento "Dirigere la Farmacia Ospedaliera. Dal ruolo al sistema direzionale di controllo delle performance" (Lega e Lecci, 2013) si propongono alcune considerazioni conclusive che possono rappresentare temi di riflessione per il futuro.

Il contesto italiano offre numerosi esempi di forte differenziazione inter-regionale, ma il confronto con gli attori locali dimostra come stia emergendo la necessità di mappare, analizzare e confrontare le politiche e scelte strategiche assunte a livello locale e come queste vadano poi a comporre e - concretamente o potenzialmente - a contribuire alla definizione delle scelte a livello regionale.

Nel confronto con i farmacisti è emerso un forte interesse rispetto alla gestione dei flussi informativi e dei farmaci innovativi o comunque - indipendentemente dall'accezione di innovatività - ad alto impatto sulla spesa farmaceutica. In particolare:

- rispetto alla gestione dei numerosi flussi gestiti dalle farmacie risulta cruciale creare integrazione e comprendere il contributo che gli stessi

hanno prima alla definizione del budget aziendale e poi della definizione delle scelte strategiche aziendali

- con specifico riferimento ai farmaci a più alto impatto, l'uso dei registri, così come di flussi ad hoc, fornisce un patrimonio informativo spesso sotto-utilizzato a tutti i livelli di governo (nazionale, regionale e locale)
- l'analisi e l'approfondimento dei processi operativi di gestione i) dei flussi informativi (con specifico riferimento ai farmaci a più alto impatto sul budget), ii) così come delle modalità di somministrazione e di disponibilità dei farmaci (in particolare, ancora una volta, di quelli a più alto impatto sulla spesa) potrebbero evidenziare il contributo degli stessi e degli attori chiave coinvolti (farmacisti, clinici e direzioni aziendali) alla definizione di scelte strategiche (come ad esempio la costruzione / negoziazione di un budget o l'implementazione del cruscotto di misurazione della performance – Lega e Lecci, 2013) ed alle politiche aziendali e come queste, in ultima istanza, possano essere integrate a livello regionale.

Bibliografia

- Cuccurullo, C. Ferrè, F. e Lega, F. (2010), “Piani di Rientro della spesa sanitaria: un'analisi comparativa”, in Anessi Pessina, E. e Cantù, E. (a cura di), *L'aziendalizzazione della sanità in Italia. Rapporto OASI 2010*, Milano, Egea, pp. 225-262.
- Jommi C., Armeni P., De Luca C., Otto M., Vella V. (2011), *Il governo regionale dell'assistenza farmaceutica e il suo impatto sulla spesa, Rapporto OASI 2011*
- Lega F., Lecci F. (2013), *Dirigere la Farmacia ospedaliera: dal ruolo al sistema direzionale di controllo delle performance*, Milano, Egea 2013.
- Osmed (2015), *L'uso dei farmaci in Italia – gennaio – settembre 2014*, AIFA 2015
- Osservatorio Farmaci (2014a), Rapporto annuale n. 33 relativo all'anno 2013, CER-GAS Bocconi 2014.
- Osservatorio Farmaci, (2014b), Rapporto semestrale n. 34, gennaio – giugno 2014 relativo all'anno 2013, CER GAS Bocconi 2014.
- Osservatorio Farmaci, (2011), Monografia OSFAR 2010 – 2011: I flussi informativi della spesa farmaceutica italiana, CER GAS Bocconi 2011.

5. Green paper: prime riflessioni attorno alle partnership tra azienda sanitaria e industria *di Federico Lega e Verdiana Morando*

5.1. Ragioni e centralità delle partnership tra aziende sanitarie e industria

La recessione economica e finanziaria ha portato al centro del dibattito politico la sostenibilità della spesa pubblica dei Paesi dell'area OCSE, di cui la sanità rappresenta spesso, assieme alla spesa per le pensioni, la componente più importante e oggetto di attenzioni particolari, poiché maggiormente variabile nel breve periodo e fonte di crescenti preoccupazioni di fronte ai futuri scenari demografici, epidemiologici e tecnologici.

In questo quadro, il settore sanitario rappresenta oggi un segmento di grande interesse per il rinverdirsi del ruolo e delle modalità di realizzazione delle partnership tra le aziende sanitarie pubbliche e l'industria, per almeno tre motivi prioritari.

A. La questione del capitale per gli investimenti

Un motivo fondamentale è la necessità di reperire capitali di investimento nel settore sanitario per colmare i tagli della spesa pubblica e rendere più efficiente la spesa sanitaria stessa, attraverso forme di gestione finanziaria più efficienti e modelli organizzativi in grado di rispondere ad una domanda di salute più complessa. In questa direzione, si evince uno sforzo nel ripensamento delle modalità di attuazione delle forme di partenariato tra aziende sanitarie e impresa, laddove i maggiori risultati sono stati conseguiti sin ora nell'ambito delle concessioni di costruzione e gestione di infrastrutture e servizi, al punto che, erroneamente, si tende quasi a far coincidere la partnership pubblico-privato

con l'istituto giuridico della concessione (nella definizione dell'Eurostat, Manuale ESA-10) e con il *project financing*. Diversi lavori, infatti, pubblicati negli ultimi due anni, mirano a valutare gli impatti e i limiti dell'utilizzo delle partnership tra pubblico e privato in sanità nell'ultimo decennio in Europa. In particolare, la Commissione Europea ha costituito un tavolo di lavoro tra esperti per predisporre una ricognizione e valutazione di queste esperienze (Commission Decision 2012/C 198/06, *Expert Panel On Effective Ways Of Investing In Health* (EXPH)), i cui risultati sono stati pubblicati a febbraio 2014. Sulla stessa direttrice, si è espressa anche la United Nation Economic Commission for Europe (UNCE) con un documento di indirizzo pubblicato alla fine del 2012.

In entrambi i rapporti, l'Italia è segnalata come il secondo mercato di interesse a livello europeo per le partnership pubblico-privato nell'ambito delle concessioni sanitarie, in rapida crescita dopo le riforme del '98, al punto da rappresentare nel mercato domestico il secondo settore d'investimento di capitali privati, dopo i trasporti. La tabella n. 1 presenta un quadro comparativo delle esperienze di partnership pubblico-privato a livello europeo, segnalando il volume di capitali investiti in questo settore – con un mercato pari a circa 6 miliardi di dollari, nel 2011, l'Italia rappresentava il terzo mercato su scala mondiale nei partenariati per concessioni sanitarie, dopo Canada e UK.

L'esperienza italiana si concentra fondamentalmente nell'ambito delle concessioni infrastrutturali e di servizio, con la maggior parte dei progetti di partenariato censiti (50 su 71) legati alla costruzione e/o mantenimento di ospedali di medie dimensioni e riabilitativi o case di riposo per anziani, e i rimanenti legati a grandi strutture ospedaliere con più di 600 posti letto. Il decentramento e la regionalizzazione del SSN, in questo senso, hanno rappresentato dei fattori driver per la rapida diffusione di esperienze di partenariato, in assenza di un controllo centralizzato o di standard di esercizio e valutazione.

Nonostante la rapida affermazione di questo segmento di mercato, nell'esperienza nazionale i vincoli normativi e gli assetti istituzionali del SSN non hanno consentito un'evoluzione del modello di partnership rispetto agli obiettivi e alle modalità di implementazione, per rafforzare gli investimenti nell'innovazione del sistema. I vincoli normativi hanno appesantito i contratti di concessione e mantenuto prioritaria la funzione proprietaria dell'ente pubblico. Questi fattori, uniti alla concessione tramite appalti, hanno limitato la gestione del rischio condiviso tra impresa e azienda pubblica e ridotto i margini di innovazione potenziale del privato, dovendo rispondere a gare di concessione vincolate dal prezzo (cfr. Amatucci et al, 2014).

Valutazioni simili al caso nazionale sono comuni agli altri Paesi europei, tali per cui le esperienze di partenariato in generale hanno prodotto effetti misti rispetto alle attese, con un ritorno positivo principalmente

nell'ammodernamento delle infrastrutture e nell'efficientamento di alcuni processi. Altri effetti attesi nei disegni originali, come l'innovazione dei servizi o il miglioramento della qualità di cura non sono stati conseguiti in tutte le esperienze o, comunque, anche laddove raggiunti hanno registrato effetti limitati (cfr. Barlow et al, 2013). Oggi, tuttavia, la necessità di rinverdire e ampliare l'utilizzo delle partnership in ambito sanitario è imprescindibile per far fronte alla spesa sanitaria crescente, sul lato della domanda, e alla mancanza strutturale di capitali di investimento nel pubblico, ben oltre il cosiddetto gap infrastrutturale (Greve & Hodge, 2013) degli anni passati, sul lato dell'offerta. Questo dato storico richiede pertanto un ripensamento radicale del modello delle partnership tra aziende sanitarie e impresa, negli obiettivi, nei contenuti e nelle modalità di implementazione normativa ed organizzativa. In particolare considerando che queste partnership hanno spesso durate molto lunghe nel tempo, coinvolgono soggetto privato e pubblico nella co-gestione e co-produzione di servizi, sia "core" che più spesso di supporto alle attività produttive ed erogative di prestazioni sanitarie, ma non per questo meno rilevanti ed impattanti. Si pensi alla manutenzione tecnologica ed al tema della pulizia ed igiene.

Tabella 5.1. Utilizzo delle partnership pubblico-privato in sanità e diffusione in alcuni Paesi Europei (dati 2011)

PAESE	Utilizzo delle partnership	n. progetti	valore PPP in \$
Finlandia	Fase sperimentale concessione infrastrutture, e erogazioni di servizi	1	<\$100 milioni
Francia	Concessione di infrastrutture e operations & maintenance	16	\$1.6 miliardi
Germania	Concessione in franchising al privato; sperimentazione nell'erogazione di servizi	24	\$2.1 miliardi
Italia	Concessioni di infrastrutture, operations & maintenance	71	\$5.7 miliardi
Portogallo	Operations & maintenance, alcune esperienze di partnership nell'erogazione dei servizi	8	\$4.6 miliardi
Spagna	operations & maintenance e gestione dei servizi (full-service partnership o Design, Build, Finance and Operate, DBFO)	19	\$2.3 miliardi
Svezia	Contratto di concessione sul modello DBFO – avvio sperimentale	1	\$2.1 miliardi
Regno Unito	Operations & maintenance, concessione di infrastrutture	146	\$25.8 miliardi

Fonte: adattata da Barlow et al, 2013

B. La questione dell'innovazione

L'attenzione sulle forme di partenariato tra aziende sanitarie e industria per la sostenibilità del SSN rimanda ad un secondo motivo di interesse più esplicito: ovvero, la necessità di garantire l'innovazione, la qualità delle cure e la competitività del servizio pubblico. Oltre il gap infrastrutturale, i tagli alla spesa sanitaria pubblica rendono oggi emergenziale il ricorso a nuove forme di finanziamento private per garantire l'innovazione del SSN, a trecentosessanta gradi. L'innovazione nella qualità ed efficacia delle cure erogate è il risultato di un processo virtuoso nei circuiti del settore sanitario, che intercetta la ricerca sperimentale e applicata, l'introduzione di nuove terapie ad alto costo, l'aggiornamento e la manutenzione delle tecnologie sanitarie e medicali per la diagnostica, i modelli di servizio e, infine, la formazione e l'aggiornamento dei professionisti così come la formazione di nuove figure professionali. A livello nazionale, questo punto è particolarmente vivace e, da più parti, si stanno muovendo interessi per individuare soluzioni rapide, che superino i vincoli normativi e istituzionali che limitano la possibilità di utilizzare risorse dal privato.

Nel campo della ricerca, l'Italia si distingue per punti di eccellenza sia in campo clinico che nelle biotecnologie, dove raggiunge il terzo posto a livello Europeo per numero di imprese e fatturato, dopo Germania e UK (dati Ernst & Young, 2013). Questo alto potenziale è tuttavia condizionato dalla frammentazione istituzionale e dalla difficoltà di capitalizzare a fattori comuni risorse pubbliche e private, in uno sforzo congiunto tra il settore dell'istruzione e della ricerca, cui dipendono i finanziamenti delle università, delle aziende ospedaliere universitarie e degli IRCSS, e il settore sanitario, in cui rientrano le aziende sanitarie e a cui sono orientate le grandi imprese farmaceutiche e di prodotti medicali. Le stesse imprese che operano nei settori a grande innovazione, come le biotecnologie, risultano nella maggior parte start-up o spin-off universitari. Il Ministero dell'Economia è intervenuto a supportare questo settore con il Decreto cd. Crescita 2.0 del 2012, ma non ha aperto la strada a nuove formule contrattuali e di partenariato (ad esempio forme di Venture Capital, Private Equity o altre soluzioni presenti in altri Paesi), in grado di ampliare i capitali investiti per la ricerca e l'accesso al mercato. A livello Europeo, infine, la Commissione Europea ha avviato dei contratti di partenariato tra pubblico e privato nei settori ad alta innovazione, tra cui la genomica, le biotecnologie e le nanotecnologie, all'interno dei Programmi di Horizon 2020.

C. La questione del co-sviluppo del sistema

Un terzo elemento, infine, può essere adottato a motivare un rinnovato interesse verso la definizione di modelli di partenariato tra le aziende sanitarie e le imprese, che si distingue dai precedenti in quanto alimentato dal dinamismo delle imprese private. Queste ultime infatti stanno attraversando una nuova fase di posizionamento nei sistemi sanitari, motivata sia dalla contrazione dei capitali sia dalla tensione verso la revisione dei modelli organizzativi e istituzionali. Si rileva un nuovo modello di business incentrato sugli “*health outcomes*”, ovvero su una nuova proposizione di valore sostenibile apportato al sistema sanitario e ai suoi pazienti, attraverso la realizzazione di progetti innovativi di partnership con le aziende sanitarie ed altri stakeholder della società civile, attraverso il cd. modello di *corporate communication*, per alimentare il capitale reputazionale. Esempi espliciti sono la scelta di collocare le funzioni di *public affairs* tra le funzioni di staff, slegandole dalle linee produttive per promuovere progettualità orientate alla cd. *awareness* dell’innovazione terapeutica finalizzata alla qualità e alla sostenibilità delle cure. In generale, la funzione di *market access* sta acquisendo una funzione crescente nell’accesso al sistema sanitario e nell’apertura di canali di comunicazione con l’attore pubblico, a diversi livelli (nazionale, regionale e aziendale), per costruire una proposizione di valore oltre, e distinta, dal marketing commerciale (per un’analisi dell’evoluzione del *market access* in Italia, cfr. Jommi et al, 2012).

Sebbene questa nuova fase di posizionamento delle imprese sia ad uno stadio incipiente, con risultati diversi rispetto al grado di maturazione raggiunto, il dato storico avvalorava l’importanza strategica di rinnovare il ragionamento sulle partnership, in una prospettiva bidirezionale, nelle maglie di nuove opportunità di confronto su alcuni nodi di continuità tra la missione delle aziende pubbliche e delle imprese private.

5.2. Razionale, contenuti e struttura per un *green paper* sulle partnership tra azienda sanitaria e industria

Il quadro presentato individua un percorso di ripensamento in atto, forse in modo ancora frammentato, sugli obiettivi e le forme per costruire delle partnership tra aziende sanitarie e impresa. Questa nuova stagione sembra essere guidata dall’intuizione che il futuro del SSN è misto, ovvero tenderà a nuove forme di collaborazione sostanziale con il privato e gli altri attori del terzo settore e della società civile, in primis attraverso un coinvolgimento attivo degli utenti nei percorsi di cura.

Il contesto nazionale si presenta a questa sfida di ridefinizione del partenariato tra aziende sanitarie e industria in modo del tutto peculiare, in una situazione per certi versi regressiva rispetto ad un recente passato di maggior collaborazione, tanto nel settore sanitario quanto in altri settori di interesse pubblico. Il rapporto dell'UNCE richiama infatti la tradizione sussidiaria e di collaborazione con il privato come un elemento storicamente caratteristico dell'Italia, in cui si rintracciano delle prime forme di collaborazione in ambito sanitario già nel 1923 e nel quale la realizzazione di grandi opere pubbliche è stata il paradigma di modelli di partenariato attraverso società miste – un esempio su tutti, tra gli anni '50 e gli anni '70 la realizzazione della rete autostradale.

Il passato del SSN, pertanto, sia prima che dopo l'aziendalizzazione, è stato caratterizzato da forme di collaborazione tra le aziende sanitarie e le imprese in modo forse meno formalizzato ma sostanziale. Questa collaborazione, in assenza di vincoli burocratici di trasparenza e norme coercitive per controllare fenomeni di corruzione o peculato, ha consentito il reale aggiornamento tecnologico delle dotazioni delle aziende sanitarie nonché la manutenzione della qualità di cura attraverso l'aggiornamento e la formazione dei professionisti, spesso supportata da contributi e sponsorizzazioni delle imprese. In altri termini, nell'ultimo decennio, la crescente regolazione e irrigidimento dei processi negoziali hanno ostacolato e ridotto l'utilizzo di risorse derivanti dalle imprese private così come l'avvio di progettualità di collaborazione innovative, stanti i vincoli di aderenza ai codici etici e deontologici aziendali e alle procedure di trasparenza da esibire, ai sensi del codice degli appalti. Anche sul lato delle imprese, negli anni più recenti, si è assistito ad una graduale riduzione ed irrigidimento dei rapporti con le aziende sanitarie. A spiegare questi fenomeni si possono indicare più fattori concomitanti. Da un lato la riduzione dei capitali disponibili e la difficoltà di capitalizzare le donazioni fatte alle aziende sanitarie in assenza di una visione strategica di collaborazione; dall'altro, la crescente regolazione all'interno delle imprese, con il costituirsi di sistemi di corporate governance, centralmente coordinati, sotto il profilo legale e nella definizione degli assetti istituzionali e organizzativi interni. Elementi questi ultimi che, sebbene prodromi alla creazione di funzioni organizzative diverse per l'accesso ai sistemi sanitari, come il caso del market access, sopra citato, dall'altro, hanno teso a modificare i modelli di business e la definizione del quadro di stakeholder di riferimento.

In sintesi, l'irrigidimento e l'aumento dei vincoli nella regolamentazione del sistema, sia del sistema sanitario che delle imprese, ha rallentato e ridotto drasticamente i margini e gli spazi di azione per avviare rapporti di partenariato, distinti dal modello negoziale passato e da interessi di concessioni per infra-

strutture. Non solo, nei nuovi assetti istituzionali si è assistito ad una collisione dei ruoli e delle interfacce tra aziende sanitarie e imprese, rivelando la mancanza di competenze e ruoli dedicati a gestire rapporti di collaborazione in modo innovativo. Ciononostante, è evidente che stiamo attraversando una fase di transizione, in cui l'urgenza della sostenibilità del SSN esibisce il tema delle partnership come una possibile soluzione. Questo dibattito è divenuto cogente su entrambi i lati, delle aziende sanitarie e delle imprese, sebbene ad oggi manchi una consapevolezza matura delle questioni da sciogliere e degli interessi distinti da collimare.

Il presente lavoro nasce quindi dall'interesse di predisporre un primo quadro di sintesi per posizionare il tema sulle partnership tra aziende sanitarie e imprese. In questo senso, si è dato avvio ad un lavoro di ricognizione dei nodi del dibattito in corso insieme alle figure professionali coinvolte in prima linea nella gestione, implementazione e responsabilità dei partenariati all'interno delle aziende sanitarie: i direttori generali e i direttori sanitari. È stato creato un gruppo di lavoro ad hoc che ha sviluppato il tema in una serie di tre incontri, stimolati dalla predisposizione di alcune sintesi delle questioni e delle mappe concettuali, proposte dai docenti SDA Bocconi, e dalla presentazione di alcuni casi di buona prassi o testimoni privilegiati portatori di interesse nel sistema. I risultati del gruppo di lavoro sono qui presentati nella forma di un documento di posizionamento, di un *green paper*, ovvero il primo step nel processo di sistematizzazione dei documenti di posizionamento, cd. *influential writing*, da diffondere e condividere con i *key players* del sistema istituzionale e del mercato sanitario nazionale. Il *green paper*, infatti, intende fornire un primo quadro di sintesi del problema e un frame in cui concettualizzarlo per individuare possibili percorsi di intervento e/o approfondimento.

Il *green paper* è strutturato in quattro macro sezioni che ripercorrono i momenti di lavoro del gruppo e sviluppano il tema delle partnership attraverso un approccio di *problem solving* declinato negli ambiti di policy (Howard, 2005). Nella prima sezione, viene discussa la necessità di perimetrare la nozione di partnership come oggetto di discussione, per distinguerla sia da istituti affini sul piano normativo, sia dagli ambiti di riferimento ai quali applicarla. L'analisi della definizione di partnership prospetta una definizione operativa, condivisa all'interno del gruppo di lavoro, ed è sostanziata da una sistematizzazione delle mappe concettuali di riferimento in cui declinarla. La seconda sezione restituisce invece un'analisi del contesto attuale, quali siano oggi le forme di partnership adottate nel settore sanitario e quale il gap esistente tra le mappe concettuali e il reale fabbisogno percepito ed esperito dai professionisti. Da qui, la terza sessione è dedicata ad una sistematizzazione degli interessi rispettivi delle aziende sanitarie e delle imprese verso uno sviluppo e ammodernamento.

mento delle partnership, offrendo una prospettiva realistica e concreta di quelli che sono i bisogni più urgenti per entrambi gli attori. La quarta sezione, infine, presenta una sintesi ragionata verso l'identificazione di alcune implicazioni fondamentali del dibattito e dell'analisi condotta sul tema delle partnership. Le implicazioni qui individuate non assurgono ad un obiettivo di raccomandazione, ma assumono piuttosto una funzione di sistematizzazione dei nodi da sciogliere per poter effettivamente avviare un processo di rafforzamento degli obiettivi, dei contenuti e delle modalità di implementazione delle partnership a beneficio del SSN.

5.3. Partnership azienda sanitaria – industria

5.3.1 Perimetri e definizione delle partnership

Il primo nodo da affrontare e sul quale il gruppo di lavoro si è soffermato è la stessa definizione di partnership, in termini generali, ma ancor più rispetto ai requisiti minimi per ascrivere un rapporto di collaborazione nell'alveo della partnership. In termini generali, infatti, con partnership si fa riferimento ad una qualsiasi forma di collaborazione tra due o più parti basata su un accordo che espliciti interessi comuni. Una definizione molto lasca poiché apre margini di negoziazione e confusione del perimetro di applicazione e validità del rapporto di partenariato. In particolare, qual è il livello necessario/minimo di formalizzazione degli accordi per parlare di partnership? Come definire obiettivi comuni e quanto questi obiettivi devono essere esplicitati o lasciati alla negoziazione informale? Gli obiettivi comuni devono corrispondere all'individuazione di una piattaforma di interessi comuni? Questi sono solo alcuni degli interrogativi che sorgono di fronte ad un primo tentativo definitorio di partnership, rimanendo su un livello generale della questione. Al contrario, per ancorare il tema al contesto sanitario, i primi incontri del gruppo di lavoro hanno rappresentato un *brain storming* tra i partecipanti, funzionale a perimetrare gli elementi definatori di "partnership" tra aziende sanitarie e imprese, sbalzando i vincoli dell'attuale assetto normativo e le opportunità di una diversa interpretazione di istituti consolidati - quali l'appalto di servizio, il contributo liberale, il finanziamento di attività formative etc..

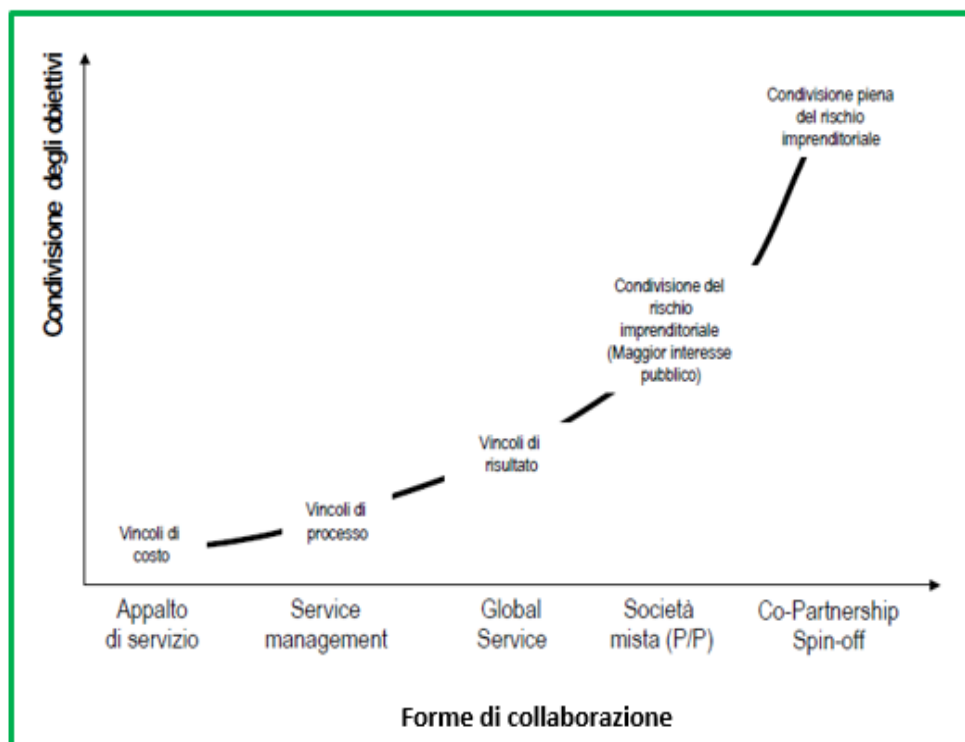
Il primo traguardo dei lavori del gruppo, pertanto, è stato il riconoscimento dell'assenza di una semantica funzionale e di un quadro cognitivo in cui circoscrive le partnership. Per perimetrare l'idea di partnership, pertanto, si è partiti dal basso, considerando diverse soluzioni di partenariato e i modelli di sviluppo di terapie e prodotti medicali, attraverso gli esempi di istituzioni tra-

dizionalmente votate alla ricerca sperimentale e applicata, come le università, gli IRCCS e gli incubatori di innovazione. Da questo sforzo di concettualizzazione sono emersi alcuni punti di riferimento verso una definizione operativa di partnership applicabile al contesto delle aziende sanitarie:

«Con partnership si intende una rapporto di collaborazione formalizzato, attraverso istituti contrattuali o altre modalità di accordo, che individua la presenza di una progettualità specifica da perseguire tra le parti, in una prospettiva di sviluppo sinergico, di tipo “win-win”, in cui anche il fattore di rischio d’impresa è condiviso da entrambe le parti in egual misura».

La scelta di adottare una definizione operativa ha risposto a due esigenze funzionali a consolidare il lavoro analitico. In primo luogo, spostare l’asse della riflessione sui contenuti e gli obiettivi delle partnership, distinguendo l’accordo che presiede la partnership da istituti affini, ma in cui il rapporto tra le parti individua una dimensione gerarchica, tra fornitore e acquirente, nelle forme di esternalizzazione di servizio, *project financing* o le forme di sperimentazione gestionale. In secondo luogo, la definizione operativa ha teso ad identificare i requisiti minimi e distintivi dei rapporti di partnership, evidenziando due elementi: la presenza di una progettualità comune, individuando nel progetto un rapporto innovativo di collaborazione distinto dal rapporto di fornitura o dalla contribuzione liberale all’azienda; e la condivisione di obiettivi comuni e rischi collegati all’implementazione del progetto, verso una visione di corresponsabilità tra le parti. La condivisione degli obiettivi, infatti, è risultata uno snodo dirimente nella modalità di interpretare i rapporti di collaborazione tra aziende sanitarie e imprese. In ragione della crescente normativa sulla trasparenza e sui codici etici, il primo ostacolo nel rapporto tra l’attore pubblico e privato è sostanziato dalla difficoltà di avviare una negoziazione trasparente e finalizzata alla costruzione di obiettivi condivisi. La cd. logica *win-win*, che sottende alla definizione operativa adottata, rappresenta quindi un punto di arrivo nella costruzione di rapporti collaborativi, in cui la partnership costituisce il punto più alto di condivisione tanto degli obiettivi quanto dei rischi. La figura 5.1 esplicita questa riflessione: con il termine di partenariato si possono individuare diverse forme di collaborazione, formalizzate da istituti contrattuali diversi (asse delle ascisse), in una tensione crescente, al crescere del livello di condivisione degli obiettivi e dei rischi (asse delle ordinate).

Figura 5.1. Forme di partnership e condivisione degli obiettivi



In sinergia alla definizione operativa proposta, è stato circoscritto il perimetro di applicazione. La discussione con le direzioni generali ha infatti evidenziato come l'interesse a ragionare sulle partnership per l'innovazione del SSN, attraverso specifiche progettualità, esiga una distinzione dagli ambiti strettamente collegati alla ricerca e alla sperimentazione clinico-terapeutica, in quanto normati e sottoposti a vincoli diversi dall'esercizio consuetudinario delle aziende sanitarie. La definizione operativa proposta e le osservazioni sintetizzate nel presente documento di lavoro, pertanto, escludono alcuni ambiti applicativi, tra cui:

- Le sperimentazioni cliniche;
- Le partnership realizzate all'interno delle Aziende Ospedaliere Universitarie per la ricerca applicata e sperimentale;
- I contributi liberali legati a progettualità in ambito non-profit

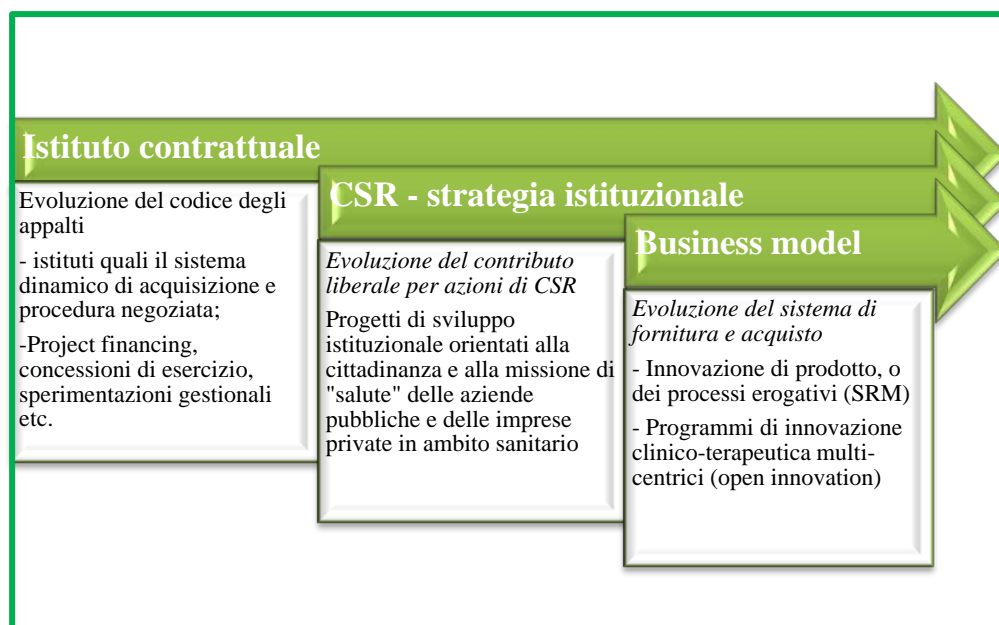
5.3.2 *Modelli e quadri teorici*

Per istruire una sistematizzazione del tema delle partnership è opportuno avviare la discussione dalla definizione delle mappe concettuali di riferimento, individuando possibili configurazioni teoriche, all'interno delle quali declinare obiettivi e prospettive di implementazione.

La ricognizione delle esperienze nazionali restituisce la predominanza del modello normativo negli accordi di partenariato, rispetto ad altri approcci. Questa priorità non può essere sottovalutata per un posizionamento del dibattito sulle partnership nel contesto attuale. Di conseguenza, la discussione dei modelli teorici è stata sistematizzata seguendo una logica di priorità sul lato dell'implementazione, identificando un percorso incrementale e multi-livello, rispetto alla complessità delle soluzioni proposte e alla maturità dei diversi contesti aziendali e regionali. Seguendo questo schema logico, sono state individuate tre configurazioni delle partnership tra azienda sanitaria e impresa: la partnership normativa, come evoluzione del codice degli appalti; la partnership come attuazione della responsabilità sociale d'impresa (CSR); la partnership come modello di business per innovare i processi erogativi e/o per supportare l'innovazione clinico-terapeutica. Queste tre configurazioni non sono mutualmente esclusive, ma individuano piuttosto un percorso di complessità crescente a più livelli, normativo, istituzionale, di consolidamento dei rapporti con l'impresa, delle competenze strategiche interne, di revisione dei modelli produttivi interni nonché di collaborazione inter-organizzativa per sfruttare le economie di scala e di scopo richieste da determinati processi innovativi.

La figura 5.2 rappresenta in sintesi le configurazioni delle partnership tra azienda sanitaria e impresa, declinandone il percorso incrementale di implementazione. Di seguito, le tre configurazioni vengono esplicitate rispetto al quadro teorico di riferimento e ai modelli di implementazione possibili.

Figura 5.2. Configurazioni di partnership tra azienda sanitaria e impresa



A. Partnership come istituto contrattuale

La prima configurazione in cui si può istituire una partnership è l'istituto contrattuale previsto dalla normativa vigente, comunitaria e nazionale. Negli ultimi anni, la normativa ha promosso progressivi sviluppi verso l'individuazione di modelli contrattuali alternativi o semplificatori dell'appalto pubblico, in grado di assicurare un maggiore coinvolgimento del partner privato nella fasi di finanziamento, progettazione e gestione del servizio pubblico appaltato, anche mediante il trasferimento al privato di alcuni "rischi" contrattuali normalmente assunti dalla pubblica amministrazione.

A livello comunitario, il crescente interesse verso queste nuove figure negoziali è testimoniato dalle numerose comunicazioni dedicate al partenariato pubblico-privato, a partire dalla Direttiva madre n. 2004/18. Il legislatore nazionale, a sua volta, ha introdotto figure negoziali alternative al contratto di appalto con la previsione nel codice degli appalti (d.lgs. 163/2006 e regolamento attuativo DPR 207/2010), per effetto delle modifiche introdotte dal d.lgs. n. 152/2008, dei "contratti di partenariato pubblico privato". In questo senso, il Codice degli appalti ha introdotto alcuni istituti in grado di semplificare i processi burocratici e favorire l'istituzione di partenariati.

Gli atti elencati rappresentano il primo punto di partenza per configurare il tema della partnership tra azienda sanitaria e impresa, tenuto conto che, nonostante il permanere di alcuni vincoli, ad oggi le pubbliche amministrazioni hanno fatto uno scarso ricorso a tali istituti. Questo nodo e le seguenti considerazioni sono tratte infatti da un lavoro preliminare di discussione sviluppato all'interno delle direzioni sanitarie affiliate a FIASO nel 2012.

Nel documento di FIASO sono discussi tre istituti contrattuali, introdotti nel Codice degli appalti, ex novo, recepiti dalla Direttiva Comunitaria 2004/18: il sistema dinamico di acquisizione, l'accordo quadro e la procedura negoziata. Interpretati alla luce della definizione operatoria di partnership da noi proposta, i tre istituti sono collocabili in un continuum crescente di condivisione degli obiettivi e costruzione di un processo di collaborazione tra i contraenti, azienda sanitaria e impresa, nella fattispecie.

All'estremo di questo continuum, si colloca il **sistema dinamico di acquisizione (SDA)** quale "processo di acquisizione interamente elettronico, per acquisti di uso corrente, le cui caratteristiche generalmente disponibili sul mercato soddisfano le esigenze di una stazione appaltante, limitato nel tempo e aperto per tutta la sua durata a qualsivoglia operatore economico che soddisfi i criteri di selezione e che abbia presentato un'offerta indicativa conforme al capitolato d'onori". Lo SDA è, dunque, una procedura di gara alternativa alla procedura aperta, ristretta, negoziata e al dialogo competitivo, che si caratterizza da queste per essere interamente telematica. Per tramite dello SDA, le Amministrazioni possono acquistare esclusivamente "beni e servizi tipizzati e standardizzati, di uso corrente". Sebbene sia un istituto che promuove la trasparenza e la concorrenzialità nel mercato, determina una perdita dei rapporti di partnership con le imprese, disincentiva la programmazione e tende a sminuire il rapporto contrattuale a formule di acquisto.

Ad un livello intermedio, si trova invece l'**accordo quadro**: «un accordo concluso tra una o più stazioni appaltanti e uno o più operatori economici, il cui scopo è quello di stabilire le clausole relative agli appalti da aggiudicare durante un dato periodo, in particolare per quanto riguarda i prezzi e, se del caso, le quantità previste». L'accordo quadro è utilizzabile per tutti gli appalti di forniture, per gli appalti di servizi che non siano servizi di progettazione o altri servizi di natura intellettuale e per i soli lavori di manutenzione. L'accordo quadro differisce dal contratto di appalto poiché consiste in un accordo dal quale, potenzialmente, potrebbe derivare la conclusione di più contratti di appalto. La ratio dell'istituto è quella di soddisfare una duplice esigenza delle amministrazioni pubbliche: gestire gli acquisti nel lungo periodo, garantendo il costante aggiornamento tecnologico dei beni e dei servizi acquistati e dall'altro accorpando gli acquisti di beni omogenei. Il gruppo di lavoro FIASO ha individuato le oppor-

tunità per le direzioni delle aziende sanitarie nell'utilizzo di questo istituto poiché nella committenza permette una migliore programmazione degli acquisti, con una richiesta di comprendere profondamente le motivazioni e le caratteristiche dei beni e dei servizi da acquisire, come pure la valutazione ex-post della procedura. L'istituto tuttavia non è ottimale per tutte le tipologie di servizi o prodotti, né prevede l'avvio di una collaborazione nell'ottica "win-win", sostanziata da obiettivi comuni perseguiti dal committente/stazione appaltante e dal fornitore, come continuano a definirsi le aziende e le imprese.

Un terzo istituto previsto dal codice degli appalti segnala invece l'avvio, fin dalla fase di progettazione, di accordi negoziali e collaborativi tra l'azienda appaltante e l'impresa, rappresentando una forma di trasposizione nel codice degli appalti della trattativa privata. La **procedura negoziata** si caratterizza, dunque, per il diritto di negoziare con i concorrenti le offerte pervenute nella fase di selezione della proposta migliore, inoltre non prevede l'obbligo del criterio di aggiudicazione del prezzo più basso o dell'offerta economicamente più vantaggiosa. La legislazione comunitaria e nazionale permette quindi che la negoziazione avvenga sulla base di elementi di particolare interesse per la stazione appaltante, che saranno determinanti al fine di scegliere la migliore offerta e che devono essere esplicitati alle imprese in una fase antecedente alla redazione delle offerte stesse.

Nonostante le maglie di flessibilità aperte dalla procedura negoziale, diversi giuristi concordano sui limiti dell'istituto del partenariato pubblico-privato nella legislazione nazionale, in confronto alle regole di flessibilità riconosciute nelle direttive comunitarie. Le direttive comunitarie 2004/18/CE e 2004/17/CE, in linea con il diritto comunitario precedente, hanno continuato a sottrarre l'affidamento delle concessioni di partenariato alle regole per l'aggiudicazione del contratto di appalto. La definizione di partenariato pubblico-privato recepita dal legislatore italiano con l'art. 3, comma 15 ter, del codice si rivela invece piuttosto generica. Essa si limita a recepire, in misura oltretutto parziale, le indicazioni provenienti dal diritto europeo, senza alcun cenno al regime che sovrintende le relazioni tra i soggetti e senza che venga indicato in maniera chiara il contrassegno distintivo unitario della categoria del partenariato tra pubblico e privato.

B. Partnership come modello di corporate social responsibility

Una seconda configurazione per le partnership tra aziende sanitarie e imprese può essere intesa come uno sviluppo della responsabilità sociale (CSR, *Corporate Social Responsibility*), intendendo le partnership come occasione per perseguire obiettivi strategici della programmazione aziendale, di posizionamento

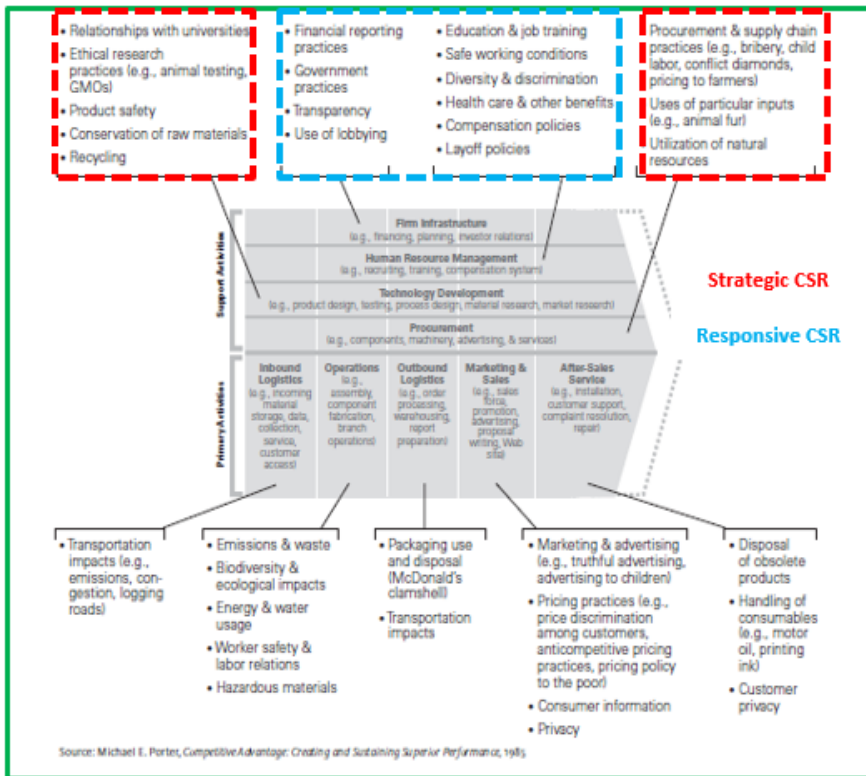
istituzionale rispetto alla *mission*. In questi termini, la partnership esula dal rapporto fornitore-acquirente, in quanto la collaborazione deriverà dal consenso intorno a strategie di *corporate communication*, orientate ad alimentare il capitale relazionale.

Questa configurazione delle partnership si iscrive quindi, per entrambi gli attori, aziende sanitarie e imprese, nell'alveo della tradizione organizzativa neo-istituzionale che porta l'attenzione sulle dinamiche di posizionamento nell'ambiente istituzionale, quale strategia complementare al vantaggio economico acquisito nell'ambiente operativo. È questa la tradizione organizzativa che esplicita la funzione strategica delle dinamiche di *stakeholding*, in sinergia all'analisi della catena del valore e alla definizione del vantaggio competitivo (cfr. Freeman & Evan, 1999; Porter, 1999). L'applicazione di questo modello al settore pubblico ha avuto larga diffusione nel decennio scorso insieme all'affermarsi dei modelli di governance partecipata, attraverso forme di network istituzionali e multi-stakeholder, tra pubblico, privato e no-profit (cfr. in particolare modello del Public Value, Moore, 1995, 2002).

La disciplina di questo modello a livello giurisprudenziale potrebbe trovare applicazione sia nella formula della procedura negoziale che in quella del contributo liberale (ex TUIR 2010, art. 100, comma 2a) o delle sponsorship (ex art. 26 Dlgs. 163/06). Alcune aziende sanitarie, perseguendo questo modello, hanno predisposto atti aziendali ad hoc, introducendo delle clausole distintive questa fattispecie rispetto ad istituti affini, per i quali vige la normativa nazionale e le prerogative di altre autorità di sorveglianza regionale. Un esempio è dato dalla delibera aziendale dell'ASL di Arezzo del 2013, con la quale sono stati regolamentati i rapporti di partenariato con le imprese, per contributi superiori ai 5.000 Euro, non riconducibili al contributo liberale. In questo caso, la delibera è stata istruita utilizzando i riferimenti normativi previsti dalla L. 44/97 sugli accordi pubblico-privato e dal libro verde della CE sulle collaborazioni del 2004, che individua due criteri per i contributi privati: il rapporto sinallagmatico e la natura liberale del contributo economico. Di interesse, quest'iniziativa è derivata dall'obiettivo di predisporre una progettualità di studio in supporto allo sviluppo del Chronic Care Model nell'azienda di Arezzo, una tra le innovazioni organizzative strategiche e di ridefinizione dei processi erogativi per rispondere alla domanda della cronicità.

Questa configurazione delle partnership come CSR è tuttavia circoscritta ad azioni di posizionamento delle aziende, che vertono sul capitale reputazionale, nei casi in cui l'analisi degli stakeholder sia vincolata all'ambiente istituzionale o, in via preliminare, punti ad un suo rafforzamento per ragioni contingenti ed opportunistiche.

Figura 5.3. Looking Inside Out: catena del valore e impatto sociale



La CSR, infatti, potrebbe essere utilizzata in una prospettiva strategica ampliando l'analisi dell'ambiente istituzionale a quello operativo, ovvero alla catena del valore primaria dei processi produttivi. Questo passaggio è declinato espressamente nelle teorie di riferimento citate come un punto di arrivo del modello neo-istituzionale. La figura 5.3 esplicita questi passaggi, mostrando come, a partire dalla catena del valore dei processi produttivi core, si possano individuare fattori diversi dell'ambiente ai fini dell'utilizzo della CSR per il rafforzamento della mission aziendale. Seguendo lo schema proposto da Porter & Kramer (2006), si individuano due modalità interpretative della CSR. In primo luogo, come CSR "responsiva" che individua le azioni sopra elencate, di rafforzamento del capitale istituzionale e reputazionale, in linea alla teoria della governance allargata (si pensi anche al modello della sussidiarietà orizzontale, riconosciuto nella Costituzione, art. 118, quarto comma). Dall'altro, la CSR "strategica" che intercetta i core asset del modello di business, e quindi

traduce l'analisi degli stakeholder in opportunità di innovazione e buy-in dal mercato di nuove risorse, in un'ottica di sviluppo del capitale sociale e d'impresa. Questa seconda accezione traghetta verso la terza, e più sfidante, configurazione delle partnership.

C. Partnership come business model

La configurazione delle partnership come parte integrante del business model è forse un modello a tendere nel panorama nazionale delle aziende sanitarie o, per lo meno, gli attuali assetti normativi potrebbero costituire dei vincoli di fattibilità in contraddizione alla logica manageriale sottesa. In particolare, si individuano due modelli manageriali che supportano possibili quadri teorici di implementazione nella prospettiva della CSR strategica, continua alla catena di produzione del valore aziendale. I due modelli delineano due possibili indirizzi di questa configurazione delle partnership, attraverso declinazioni e requisiti distintivi.

Un primo modello è quello più tradizionale della gestione dei fornitori, che rientra nelle funzioni di procurement aziendale, che ritroviamo nel quadrante evidenziato in alto a destra della figura n 3. In questo vettore, il modello della relazione strategica con i fornitori (cd. *Strategic Supply Relationship Management*, SRM) si sta affermando anche nel settore pubblico, per individuare nuovi modelli di committenza e contrattazione basati su un approccio collaborativo e fidelizzato tra fornitore e acquirente, attraverso strategie di media-lunga durata. Il servizio o prodotto acquistato viene definito in collaborazione tra i due attori, in una logica di economicità, qualità e garanzia dei valori condivisi nella gestione del cliente finale. Gli sforzi richiesti dal committente al fornitore sono inoltre bilanciati da clausole contrattuali di condivisione del rischio tecnico (PWC, 2010). Esempi di questa formula di partenariato in ambito sanitario si trovano nel contesto internazionale, con casi di aziende farmaceutiche che, nel contratto di fornitura del prodotto, hanno introdotto l'erogazione di servizi supplementari per la gestione dei pazienti cronici, come call center e team infermieristici, forniti in supporto all'azienda (cfr. Caso Bristol Mayer – Burn & Pauli, 2002). Lo stesso modello si trova declinato oggi nel contesto inglese, nella formula della partnership (joint working) tra aziende sanitarie e imprese farmaceutiche (cfr. ABPI, 2013). Questo primo modello potrebbe essere perseguito a livello di singola azienda ospedaliera o azienda sanitaria locale, promuovendo l'innovazione e l'efficientamento dei processi produttivi.

Un secondo modello attraverso cui interpretare la configurazione della partnership come business model si focalizza sull'innovazione clinico-terapeutica o dei prodotti medicali, ovvero il quadrante in alto a sinistra nella

figura 5.3. In questa direzione, il modello di riferimento è quello della *Open Innovation* (Chesbrough, 2003), che individua la collaborazione inter-aziendale e l'acquisto di competenze e conoscenze dall'esterno quale elemento propulsore dell'innovazione odierna. L'interpretazione dei promotori di questo modello muove anzitutto dall'analisi dei comportamenti delle grandi multinazionali, che sempre più tendono ad esternalizzare le componenti del processo di R&D o ad acquistare dall'esterno competenze e brevetti; non solo, la stessa mobilità delle risorse umane, in questo modello, è percepita come un valore aggiunto di continuo trasferimento e circolazione di competenze all'interno del mercato. L'intuizione chiave dell'*open innovation* esplicita il valore delle interdipendenze e dei rapporti fluidi tra ambienti distinti come strategia di consolidamento delle conoscenze nelle società odierne – ovvero, quella necessità di fluidità e dinamicità sopra richiamata tra i motivi che sostanziano l'interesse al rafforzamento dei partenariati. Le stesse imprese farmaceutiche hanno modificato negli anni più recenti gli approcci alle funzioni di R&D, esibendo modelli differenti, tra aziende che prediligono un approccio verticale e internalizzato del processo di generazione e affermazione della conoscenza e innovazione e aziende che spingono sempre più verso un orientamento esterno, sia nell'acquisto che nella diffusione di conoscenze. Di interesse, le imprese che hanno adottato in modo estensivo questa logica di *open innovation* sono le stesse che negli ultimi anni, nonostante l'effetto di crisi, hanno mantenuto elevati livelli di innovazione compensati da un capacità di posizionamento nel mercato strategica, nei tempi di accesso e negoziazione dei prezzi (cfr. Schulmarcher et al, 2013).

Traslando questa intuizione alla configurazione delle partnership si possono individuare i modelli organizzativi dei *networks of clinical excellence*, originati dalla collaborazione multicentrica per la ricerca sperimentale ed applicata di nuove terapie o nel campo delle biotecnologie. Questo modello è allineato alla proposta che Assobiomedica sta promuovendo a livello nazionale, ovvero di sviluppare dei *network di life sciences* attraverso la collaborazione inter-organizzativa tra le aziende sanitarie, gli IRCCS, le università e i poli di ricerca, pubblici e privati, capitalizzando le risorse umane ed economiche disponibili. La sfida di questo modello di partenariato non è solo aziendale, ma regionale e nazionale, se si considera che la gestione delle università, dei centri di ricerca e, in parte, degli IRCCS, ha una dipendenza diretta dal MIUR. A livello regionale, inoltre, si distinguono oggi alcuni tentativi di organizzare delle piattaforme di innovazione, in cui le aziende sanitarie sono coinvolte e stimolate a partecipare a progettualità in rete. A questa formula si possono ricondurre alcune esperienze recenti: il modello del Programma per la Ricerca l'Innovazione e l'Health Technology Assessment

(PRIHTA) introdotto in Regione Veneto con la DGR n. 2187 del 08/08/2008; il network delle bio-banche collegato alla Rete Oncologica in Regione Lombardia; o ancora dei recenti tentativi della Regione Emilia Romagna di creare un fondo regionale per l'innovazione.

5.4 Dai modelli al contesto attuale: quali gap da colmare

L'individuazione delle mappe concettuali in cui iscrivere il dibattito sulle partnership tra aziende sanitarie e imprese ha rappresentato un punto di svolta importante nel lavoro del gruppo di esperti, nella misura in cui ha consentito di:

- Evidenziare la parzialità dei quadri concettuali e la complessità reale di implementazione, laddove nella maggior parte dei casi i framework risultano sovrapposti. Un esempio paradigmatico è rappresentato dai casi di predisposizione di una deliberazione aziendale ad hoc per normare un processo di collaborazione specifico, con tutti i vincoli e le difficoltà che questo comporta, sul piano attuativo e di definizione degli assetti istituzionali da coinvolgere;
- Chiarire gli elementi di discussione in gioco per esplicitare i gap attuativi esistenti e da superare, a diversi livelli.

Per approfondire limiti e potenzialità dell'attuale contesto ambientale (normativo, istituzionale, aziendale) per lo sviluppo delle partnership, l'analisi è stata articolata in due fasi: in primo luogo, è stata predisposta una survey nazionale tra le aziende sanitarie, per mappare lo stato dell'arte sull'utilizzo degli istituti contrattuali vigenti ai fini delle partnership e le problematiche o opportunità esperite nell'uso corrente. In secondo luogo, i risultati della survey sono stati discussi all'interno del gruppo di lavoro.

La survey nazionale è stata realizzata attraverso l'invio e la somministrazione in formato elettronico di un questionario strutturato a risposte chiuse, tra gennaio e febbraio 2015. Alla survey hanno partecipato 14 aziende. Non si è ritenuto di insistere nell'allargare il campione di rispondenza per diversi motivi: dalla riconosciuta difficoltà delle survey on-line di raggiungere tassi significativi di rispondenza, fino alla percezione, emersa durante la fase di reclutamento e richiamo alla compilazione, di una forte sensibilità nel rispondere su un tema percepito come complesso e spinoso, proprio in ragione dei vincoli normativi che le aziende sanitarie affrontano routinariamente con soluzioni ed espedienti diversi. Ciononostante, alcune considerazioni emerse dalla survey risultano di interesse in chiave descrittiva, per evidenziare alcune questioni e avere una rappresentazione dei nodi critici identificati dagli attori coinvolti in prima linea.

Le quattordici aziende rispondenti anzitutto hanno una dimensione media di 4.279 dipendenti, con una variabilità da un minimo di 1.779 ad un massimo di 9.400. Non solo, è interessante rilevare chi ha risposto al questionario: nella maggior parte dei casi, infatti, il questionario è stato indirizzato dalla direzione generale alla persona di riferimento sul tema, tra cui emergono la figura del responsabile marketing e comunicazione aziendale in 2 casi e dirigenti in staff negli uffici amministrativi (6 casi). Questo primo punto è interessante per sottolineare la diversità delle interfacce aziendali dedicate alla gestione operativa dei rapporti di partenariato. Nel questionario, infatti, è stato chiesto quale unità aziendale segue principalmente gli accordi di partenariato: in questo caso, la funzione predominante viene riportata in capo alle direzioni generale e sanitaria, seguite dalla funzione dell'ufficio legale.

La maggior parte delle aziende (9 su 14) ha dichiarato di aver attivato rapporti di partnership nell'ultimo anno (2014) con finalità diverse, sebbene al primo posto risultino le attività di formazione e progettualità di innovazione dei processi organizzativi (entrambe segnalate nel 26.3% dei casi, ovvero 6 aziende). Non solo, si riscontra un diverso utilizzo dei rapporti di partnership in termini quantitativi, con aziende che segnalano la realizzazione di 20 rapporti di partnership nel 2014 contro altre che ne dichiarano solo 3, e in questo caso non ci sono correlazioni significative con altri fattori come la dimensione o la tipologia aziendale (ASL o AO).

Tra gli elementi di maggior interesse è emersa un'elevata variabilità di istituti contrattuali adottati per siglare gli accordi di partenariato, nonostante il campione ridotto di aziende rispondenti. La tabella 5.2, infatti, evidenzia un ventaglio di soluzioni che comprende: la sponsorship, il contributo liberale, la gara d'appalto, l'accordo di collaborazione, bandi ad hoc e bandi di collaborazione senza oneri, tra quelli indicati sotto la voce "altro". A conferma di questa variabilità, alla domanda di controllo sull'esistenza di una normativa ad hoc per gli accordi di partnership 7 aziende rispondono di no, due aziende segnalano la presenza di una delibera aziendale e, in un caso, viene fatto riferimento ad una legge regionale – è questo il caso di Regione Piemonte con Lr n.1 del 31 Gennaio 2012.

Tabella 5.2. Istituti contrattuali utilizzati per la realizzazione delle partnership

Istituto contrattuale	Valori assoluti	%
Sponsorship (ex art. 26 Dlgs. 163/06)	3	21,43
Contributo liberale (TUIR 2010, art. 100, comma 2a)	5	35,71
Gara d'appalto (ex Dlgs 163/06 e successive modifiche)	2	14,29
Altro: specificare	4	28,57

Nella analisi sugli istituti coinvolti nella gestione dei partenariati, solo un'azienda ha segnalato il ricorso alla centrale di acquisti regionale, mentre la presenza di un'autorità garante è segnalata da due aziende, indicando direttamente l'assessorato regionale alla sanità. Un altro elemento di estrema variabilità, nonostante il campione ridotto di rispondenti, è stato individuato nella gestione del valore economico delle partnership, dove il range su 14 aziende registra una variazione da accordi entro i 5.000 Euro a progetti di entità superiore ai 150.000 Euro; mentre solo tre aziende hanno segnalato l'esistenza di vincoli economici per l'accettazione di contributi liberali.

Nel questionario, infine, è stato chiesto ai rispondenti di individuare i vincoli odierni alla realizzazione delle partnership e in questo caso le risposte sono state pressoché univoche intorno a **due nodi**:

1. la **normativa vigente**;
2. la **mancanza di competenze tra gli attori del sistema**, sia a livello delle aziende sanitarie che delle imprese.

La prima risposta conferma come a livello nazionale il frame interpretativo e la mappa concettuale prevalente è quella normativa, significativo è l'emergere della criticità complementare sulle competenze. Le figure 5.4 e 5.5 dettagliano le risposte sulle competenze, individuando il diverso gap di competenze e skill-mix da colmare per i due interlocutori. Nel caso delle aziende, il gap di competenze è percepito in via preliminare nella gestione dei contratti, sul piano giuridico e amministrativo, in linea quindi con il richiamo alla percezione prioritaria delle aziende delle partnership come istituto contrattuale, sebbene una quota non residuale sia riconosciuta alla mancanza di competenze sui contenuti, in riferimento alle innovazioni disponibili sul mercato. Al contrario, sul fronte degli interlocutori aziendali la variabilità di competenze mancanti è più alta, con la prevalenza in questo caso di competenze in ambito giuridico tanto nella gestione dei contratti quanto dei codici deontologici delle professioni sanitarie e, a seguire, una capacità di tradurre e interpretare le innovazioni di cui sono promotori al contesto di adozione aziendale.

Figura 5.4. Competenze da sviluppare nelle aziende sanitarie

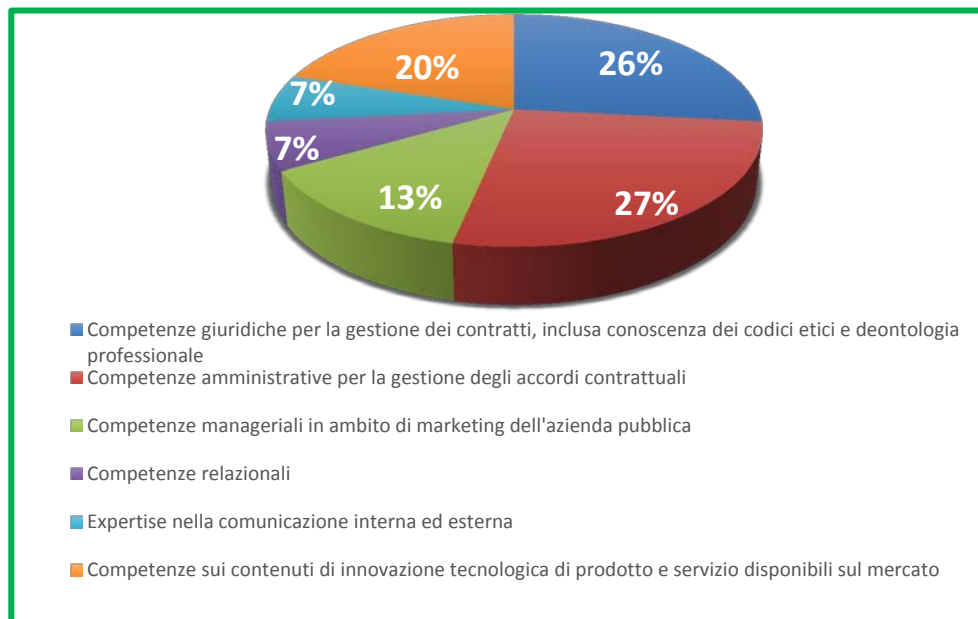
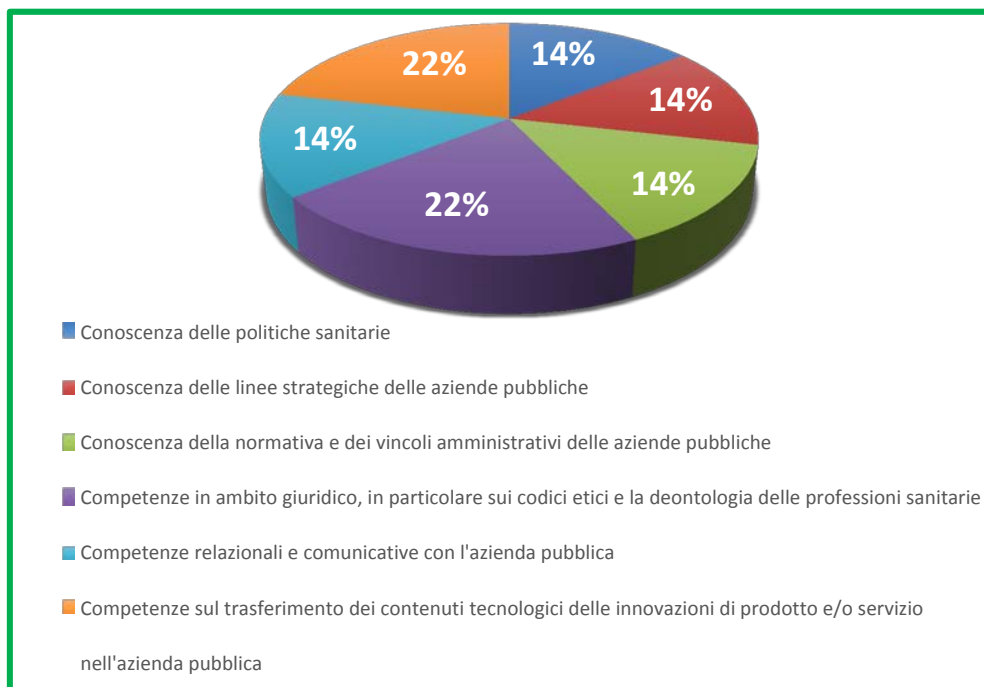


Figura 5.5. Competenze da sviluppare nelle imprese



Sebbene tutti i rispondenti riconoscano l'opportunità dei rapporti di partnership, il quadro che emerge denuncia un'alta variabilità tanto nell'implementazione concreta, attraverso un utilizzo differenziato della normativa ma anche degli assetti istituzionali di riferimento su base locale, con presenze e ruoli distinti degli organi regionali, delle finalità e del valore economico assegnato. Non solo, è significativo il fatto che sebbene la normativa sia indicata come il primo vincolo alla realizzazione delle partnership, la maggior parte risponde poi che non servono nuove leggi ad hoc per le partnership.

Rispetto alla definizione operativa di partnership adottata dal gruppo di lavoro, si è riscontrata un'altra risposta in controtendenza sul valore della fidelizzazione tra aziende sanitarie e imprese, laddove il fattore tempo e le dinamiche rapportuali di lungo-periodo non sono segnalate né come importanti né come vincolanti la scelta di attivare dei rapporti di collaborazione con le imprese.

Infine, rispetto ai quadri concettuali proposti, è stata investigata l'esperienza delle aziende in accordi multi-centrici sia a livello inter- che trans-regionale: in questo caso, nonostante il numero esiguo di risposte, sono emersi più casi di collaborazione inter-regionale gestiti tuttavia direttamente attraverso accordi tra le aziende, senza il ricorso ad enti terzi o al coinvolgimento di organismi regionali.

Le evidenze raccolte sono state discusse all'interno del gruppo di lavoro, che ha riscontrato un forte allineamento rispetto al quadro emerso e le contraddizioni apparenti sono state esplicitate nel contesto e nell'attività ordinaria delle aziende sanitarie.

In primo luogo, l'apparente contraddizione sul ruolo della normativa, da un lato individuata come il primo elemento da modificare ed innovare per il decollo delle partnership, dall'altro con un'affermazione quasi esplicita che non servano nuove leggi ad hoc per normare questo ambito, è stata motivata dal gruppo di lavoro in ragione della già pesante burocrazia e vincoli esistenti. In realtà, la possibilità di introdurre ulteriori norme rischia di rappresentare un irrigidimento a discapito del sistema attuale e non una soluzione. Semmai, sarebbe preferibile snellire istituti vigenti, dando maggior autonomia al livello aziendale di gestire le collaborazioni con il privato. Nel confronto interno al gruppo di lavoro, è emersa inoltre un'estrema variabilità su base locale, non solo nella definizione degli assetti istituzionali coinvolti nella gestione degli accordi di partenariato (ad esempio le funzioni svolte dalle centrali di acquisto o da altri centri di responsabilità afferenti agli organismi regionali), ma soprattutto nella diversa interpretazione e flessibilità di utilizzo della normativa vigente rispetto a possibili rischi di incorrere in sanzioni e controlli da parte di enti terzi (tra cui la magistratura). Le aziende quindi operano in contesti in cui

l'ambiente normativo ed istituzionale pone vincoli e mette in atto sistemi di controllo altamente diversificati - ad esempio, l'utilizzo di contributi privati per l'assunzione di risorse a tempo determinato, in alcune realtà è stato fatto senza incorrere in sanzioni, in altre hanno portato ad un ricorso e alla sospensione dalle attività del professionista responsabile.

Il fattore che tuttavia sembra avere un peso maggiore nella realizzazione delle partnership risulta piuttosto il gap di competenze che inficia la possibilità di costruire gli accordi sia in fase negoziale, nella costruzione dei rapporti con gli interlocutori delle aziende private, sia nella fase istruttoria dei contratti. In questo senso, non essendoci un ruolo "codificato", né una funzione specifica prevista negli schemi organizzativi tipici di un'azienda sanitaria, si manifesta una variabilità delle figure professionali che all'atto pratico gestiscono i rapporti di collaborazione con le imprese, sebbene in ultima istanza la responsabilità legale degli accordi resti sempre in capo alla direzione generale. A complicare il quadro, anche sul fronte delle imprese si riscontrano dei gap di competenze nella gestione dei rapporti con il pubblico, nonostante le stesse si stiano dotando di figure dedicate, come il market access, la formazione degli interlocutori non è sufficiente in primo luogo a capire i vincoli e le opportunità che contraddistinguono il settore pubblico e, in secondo, a tradurre le innovazioni in occasioni di investimento per l'azienda attraverso collaborazioni di sviluppo, diversamente da progettualità residuali che servono solo a camuffare l'interesse commerciale di fondo. Gli stessi interlocutori delle imprese risultano spesso frammentati nell'accesso alle aziende, con i referenti dell'area medica principalmente orientati a dialogare con i clinici e dal basso con i professionisti, mentre il market access si sta spostando esclusivamente sugli staff amministrativi e direzionali delle aziende sanitarie, fino ai servizi regionali. Questo assetto di rapporti ostacola la possibilità di condurre dei rapporti di partenariato, riducendo gli spazi e le opportunità di dialogo orientate ai contenuti e agli obiettivi delle collaborazioni, prima ancora dell'istruzione di possibili accordi contrattuali.

Nella discussione sull'utilizzo diversificato dei rapporti contrattuali vigenti, in ragione della variabilità economica assegnata alle progettualità, è stata confermata tanto la lettura dell'esistenza di comportamenti aziendali diversi perché condizionati dall'ambiente istituzionale di riferimento (rispetto ai rapporti con la regione e alla presenza di organismi di supervisione), e dai vincoli normativi consuetudinariamente agiti, in termini di propensione ai controlli da parte della magistratura. Nello specifico degli istituti contrattuali, invece, la sintesi già espressa dal gruppo di lavoro FIASO, riportata supra, ha trovato conferma anche negli esperti del gruppo di lavoro: in altri termini, la normativa vigente ha già ampliato le opportunità di istituire dei rapporti di partenaria-

to attraverso formule diverse, in ragione degli obiettivi operativi e degli accordi (fornitura di prodotti o servizi) da stipulare, ma mancano le competenze giuridiche e di mercato richieste dall'attore pubblico per utilizzarli in modo strategico. Laddove siano presenti delle figure professionali formate, e in grado di applicare la normativa ai fini della costruzione di rapporti di collaborazione, molti problemi trovano una soluzione nella fase negoziale tra azienda e impresa.

Il quadro descritto dalle aziende rispetto all'attività corrente degli accordi di partnership ha confermato le considerazioni espresse in premessa a questo documento. In passato, le aziende sanitarie, in assenza di vincoli stringenti per la trasparenza, l'anticorruzione e i codici etici, hanno goduto di maggiori spazi di collaborazione anche informale con le imprese. Questi rapporti hanno consentito di mantenere standard di qualità nell'ammodernamento e manutenzione delle apparecchiature tecnologiche per la diagnostica o ancora l'ammodernamento logistico degli spazi, fino a garantire la possibilità per i professionisti di partecipare a corsi di formazione qualificanti, finanziati dai contributi esterni. Oggi questi margini di azione si sono ridotti drasticamente e le aziende si trovano a dover gestire situazioni di impoverimento e decadimento delle dotazioni tecnologiche. Situazioni che generano molto stress sui bilanci aziendali, dato che, in assenza di finanziamenti in conto capitale, le aziende nascondono gli upgrade per attrezzature in costi per manutenzioni, pesando sui costi di parte corrente finendo per dover sostenere costi di manutenzione irrazionali rispetto ad acquisti sostitutivi, se fossero disponibili fondi dedicati.

Si prefigura quindi una situazione di grande incertezza gestionale che limita i margini di crescita e manutenzione della qualità di cura erogata ai cittadini, in ragione di una tensione tra i vincoli di bilancio e i controlli della corte dei conti, e i vincoli normativi, rispetto all'adesione ai codici etici e deontologici e alla normativa vigente più volte richiamata.

Un elemento di particolare rilievo riguarda inoltre la dotazione di risorse umane da dedicare allo sviluppo di progettualità collegate a specifici programmi di ricerca o avvio di servizi integrativi. In questo senso, è emersa tanto una differenza marcata tra le aziende ospedaliere universitarie o gli IRCSS che possono utilizzare accordi contrattuali o clausole differenti, come le borse di studio o altri rapporti di collaborazione parasubordinata, come previsto dal MIUR, quanto l'impossibilità delle aziende sanitarie di assumere direttamente personale attraverso contributi esterni. In questo caso, l'espedito più ricorrente è la presenza di personale temporaneo che non risulta dipendente dal datore di lavoro aziendale, ma da associazioni del terzo settore che collaborano e supportano l'attività di cura.

Infine, nella discussione con il gruppo di lavoro sono emerse alcune nuove opportunità di collaborazione tra le aziende sanitarie e le imprese nella gestione e riqualificazione delle aree dismesse dal recente accorpamento e chiusura delle strutture sanitarie, afferenti a ospedali riconvertiti o servizi distrettuali dismessi. Si tratta in questo caso di un significativo patrimonio immobilizzato delle aziende sanitarie pubbliche da cui si potrebbero trarre dei ricavi da reinvestire per il miglioramento della qualità dei servizi o da destinare liberamente a servizi per la cittadinanza. Al contrario, queste ipotesi risultano ostacolate e proibitive a causa di vincoli burocratici e di conflitto di interessi, tali per cui questi spazi non possono essere destinati ad attività di profitto né possono essere fonte di profitto per l'azienda. Questa situazione si traduce in uno stallo e impoverimento del valore economico di queste dotazioni infrastrutturali.

5.5 I contenuti delle partnership per lo sviluppo del sistema

Le discussioni all'interno del gruppo di lavoro è stata infine sviluppata verso una fase propositiva di ascolto del fabbisogno odierno delle aziende sanitarie e delle imprese, per individuare una serie di contenuti concreti per popolare i contenuti delle partnership e sostanziarli nell'ottica di un piano di implementazione di breve periodo, tenuto conto del contesto del SSN e delle sue regole, da mantenere o cambiare, laddove vi siano potenziali margini.

5.5.1 *Il punto di vista delle aziende sanitarie*

Le aziende sanitarie individuano quattro aree prevalenti di azione che potrebbero sostanziare i contenuti delle partnership con le imprese e altrettante leve strategiche di azione da mettere in campo per rafforzarne l'utilizzo.

In primo luogo, lo **sviluppo e l'aggiornamento del capitale intellettuale (il personale aziendale)** attraverso l'utilizzo di fondi privati sia per i processi di formazione per lo sviluppo delle professionalità, sia per l'assunzione di personale da inserire su attività progettuali avviate con le imprese. Questa opportunità sarebbe più valorizzabile nel quadro delle priorità strategiche se le aziende avessero maggiori margini di autonomia nel gestire i contratti di assunzione del personale e la definizione del fabbisogno di organico sulla base della domanda e non del bilancio di esercizio. Non solo, la possibilità di utilizzare con maggior autonomia istituti contrattuali flessibili e parasubordinati permetterebbe di assumere personale attraverso i finanziamenti progettuali derivanti dagli accordi di partenariato. Altra esigenza manifestata dalle aziende sanitarie

riguarda la loro capacità nell'ambito della formazione dei professionisti di avere maggiore controllo sui contenuti e processo di quanto viene sostenuto/supportato attraverso fondi privati, si tratti di attività congressuale, formativa d'aula o progettuale sul campo. Le aziende sottolineano l'importanza di aumentare i loro gradi di controllo nella definizione del piano formativo annuale, prevedendo la possibilità di partecipare attivamente alla definizione dell'uso di eventuali budget straordinari collegati ad attività formative sponsorizzate dalle aziende, anche per collegare tale uso al piano (dossier) formativo individuale dei professionisti, che consentirebbe all'azienda una riduzione dei controlli sull'attività formativa del singolo, maggior trasparenza nel riconoscere attività formative realizzate esternamente dal singolo professionista, attraverso sponsorship o borse di studio. La semplificazione dei codici etici e delle procedure di trasparenza garantirebbe maggiori opportunità per i professionisti e l'opportunità di usufruire di contributi per la formazione, utilizzandoli in modo coerente con l'attività di sviluppo professionale all'interno delle organizzazioni, magari negoziando tempi e obiettivi di formazione proprio con il responsabile di unità operativa di riferimento. Oggi, l'eccesso dei vincoli di trasparenza e conflittualità di interessi si traduce in una dispersione di queste risorse a livello individuale, senza alcun ritorno o impatto diretto sull'attività aziendale.

La seconda area di contenuti riguarda **l'ammmodernamento e l'innovazione tecnologica delle aziende sanitarie**. Senza risorse esterne in conto capitale oggi le aziende non sono in grado di mantenere e garantire la qualità delle dotazioni tecnologiche e le strategie di camouflage dei bilanci vanno a detrimento di logiche di lungo periodo e pesano eccessivamente sulle risorse correnti per l'attività assistenziale. Se le donazioni liberali utilizzate nel passato non sono più sostenibili, nuove soluzioni in questa direzione dovranno essere predisposte anche a garanzia dell'equità nell'accesso alle cure per gli utenti, evitando un drenaggio verso servizi di diagnostica specialistica nel privato, favoriti dall'abbattimento dei costi nella sanità privata, dall'aumento delle liste di attesa per la riduzione delle dotazioni tecnologiche.

Il terzo ambito di interesse per le partnership si focalizza **sull'innovazione dei processi erogativi e sullo sviluppo organizzativo** delle aziende sanitarie, laddove l'avvio di nuove sperimentazioni gestionali soprattutto nell'ambito della cronicità potrebbe essere favorito da una collaborazione con le imprese private nel disegno dei modelli di servizi. Da un lato, infatti, il miglioramento della presa in carico dei pazienti cronici è determinato dalla capacità di personalizzazione del servizio intorno ai bisogni dell'utente e in questa prospettiva il privato ha tradizionalmente un maggior orientamento alla gestione efficiente ed efficace delle esigenze del cliente. Si pensi concretamente a servizi di call center

a distanza, attività di supporto presso il domicilio con personale para-sanitario o attraverso i nuovi dispositivi di telemedicina. Il servizio pubblico non ha le risorse e competenze oggi per gestire questa tipologia di servizi, ma allo stesso tempo l'opportunità di rapporti di collaborazione con le imprese consentirebbe di mantenere la presa in carico nei circuiti del SSN, garantendo la qualità e l'appropriatezza dei servizi erogati e negoziando tariffe di accesso eque per l'utenza. Dall'altro, è la stessa logica del governo clinico che spinge al consolidamento dei rapporti tra le aziende sanitarie e le imprese farmaceutiche e medicali: in una prospettiva di *health population management*, le aziende sanitarie tenderanno a rafforzare gli strumenti di governo clinico, come i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali, per migliorare l'appropriatezza della presa in carico e nel medio periodo conseguire un abbattimento di costi, successivo all'arruolamento di volumi-target più ampi, attraverso l'introduzione di terapie a basso costo. In questo quadro, anche le imprese saranno incentivate a sviluppare delle logiche collaborative, tanto per usufruire delle logiche di scala quanto per negoziare strategie alternative di accesso al mercato di innovazioni terapeutiche ad alto costo attraverso modalità ancillari di fornitura dei servizi. Non solo, la logica di collaborazione con il pubblico per la gestione dell'utente cronico rappresenta un elemento di riduzione del rischio d'impresa nella gestione dei rischi clinici, potendo, a sua volta, utilizzare il ricorso alle strutture ospedaliere e specialistiche del SSN.

Un altro ambito di interesse per l'innovazione organizzativa è oggi individuato dalle aziende nel campo della gestione dei flussi informativi, tanto nell'identificazione quanto nella manutenzione di sistemi informativi all'avanguardia in grado di digitalizzare diverse informazioni, raccoglierle a livello centrale e renderle capillarmente accessibili all'interno della rete aziendale. Oltre la fornitura dei sistemi informativi, le aziende sanitarie non sono attrezzate all'utilizzo di sistemi di business intelligence e alla presenza di un significativo flusso informativo, serviranno quindi dei servizi di analisi e routinizzazione dei dati per la valutazione dei risultati di salute e l'utilizzo di queste informazioni per la pianificazione strategica aziendale. In questa direzione, strategie di collaborazione con le imprese private sono fondamentali, in ragione della mancanza di risorse e competenze nel settore pubblico. Tuttavia, si ravvisa anche in questo quadro l'opportunità di meccanismi di collaborazione e non di esternalizzazione dei servizi di data management. Molte regioni infatti si stanno attrezzando di flussi informativi centralizzati cui le aziende sanitarie sono vincolate dal debito informativo.

Una quarta area strategica di implementazione degli accordi di partenariato può essere declinata come **un supporto all'umanizzazione delle cure**. Questa etichetta raccoglie in realtà diverse attività indirizzate a rafforzare il posi-

zionamento strategico o reputazionale, che nei modelli precedenti è stata individuata come CSR responsiva: dai piani di comunicazione aziendale alle azioni di customizzazione dei servizi, alla predisposizione di sistemi di raccolta delle valutazioni degli utenti sulla qualità dei servizi, fino agli interventi di ammodernamento logistico degli spazi e di preservazione dell'estetica dei luoghi di cura. In linea con la logica di interesse aziendale, queste azioni potrebbero trovare un interesse corresponsivo nelle imprese private di marketing sociale e reputazionale.

Tra gli strumenti operativi oggi disponibili nel portafoglio aziendale sono state individuate alcune leve che potrebbero contribuire all'implementazione dei rapporti di partenariato, già nel breve periodo.

La prima leva è la **programmazione aziendale**, già oggi le aziende potrebbero inserire e rendere trasparente nel piano aziendale di sviluppo alcuni obiettivi di innovazione da declinare attraverso progettualità sostenute da capitali privati. Questo favorirebbe le opportunità di dialogo con le imprese nella manifestazioni di interessi e nella costruzioni di spazi di collaborazione sostanziati da obiettivi comuni e iscritti nello sviluppo del azienda. L'unico vincolo di questa opportunità è la necessità di sviluppare competenze diffuse nel sistema, tra le aziende sanitarie e le imprese, per gestire questa forma di procurement su attività di sviluppo. La definizione di formule contrattuali idonee in questo senso è percepita come un problema corollario alla mancanza di competenze e non come un vincolo a monte.

Dalla strategia precedente, deriva la seconda leva strategica per le imprese che indirizza la necessità di dotarsi internamente **di interfacce e ruoli istituzionalmente deputati alla gestione dei partenariati**, qualora assumano una rilevanza strategica nel piano di sviluppo aziendale. Queste figure avrebbero il compito sia di coordinare internamente l'analisi del fabbisogno aziendale di sviluppo e la raccolta dei rapporti di collaborazione attivati a livello di singoli professionisti o unità operative, sia esternamente con i referenti qualificati delle imprese. Infine, la presenza di figure stabili e deputate a questa funzione faciliterebbe l'accordo con gli altri attori del sistema, in primis gli enti regionali di riferimento o nazionali, fino a diventare recettori di opportunità verso accordi di collaborazione con altre aziende sanitarie, nella prospettiva dell'innovazione clinico-terapeutica attraverso azioni di ricerca applicata.

Le aziende sanitarie inoltre segnalano come maggior autonomia gestionale nell'uso del budget aziendale incentiverebbe le singole unità operative a condurre con più spinta attività **di fund raising** nel privato, reperendo capitali di investimento per le progettualità attraverso canali privilegiati di conoscenze o rapporti con il mondo del no-profit e delle imprese, gestiti direttamente dai clinici o di altri professionisti.

5.5.2 *Il punto di vista delle imprese*

Le imprese private presentano dei fabbisogni in parte complementari a quelli delle imprese o interpretati alla luce degli interessi di business e ottimizzazione delle strategie di collaborazione. Un primo elemento sul quale fanno leva le imprese è la necessità di **migliorare i canali di accesso al sistema**, costruendo modalità di dialogo e negoziazione diretta sui contenuti, meno limitate e costrette dalla burocrazia o da forme di diffidenza. Gli interlocutori delle imprese subiscono la mancanza di conoscenze delle logiche e dei vincoli di sistema, e faticano a tradurre le innovazioni di cui sono portatori nella proposizione di valore del servizio pubblico.

La mancanza di interfacce con le imprese nel sistema pubblico, si traduce sul versante delle imprese come una **difficoltà ad individuare degli obiettivi comuni** di azione, rispetto alla frammentazione degli interlocutori e dei rispettivi interessi che caratterizzano le diverse “porte” di accesso al sistema sanitario. Le imprese infatti si interfacciano contemporaneamente su più livelli, con le direzioni aziendali e di presidio, con gli enti regionali, con le autorità nazionali, con i singoli professionisti e con le associazioni scientifiche delle categorie professionali e dei pazienti. Il risultato è che l’azienda si trova a dover agire lei per prima da cerniera e collante tra gli interessi interni ad essa e la pluralità di interessi esterni di cui sono portatori i diversi stakeholder del sistema. Questa situazione limita la capacità di intervento, sia sul piano dei contenuti, riducendo l’identificazione di una proposizione di valore aziendale, sia sul piano degli interventi, culminando in una pluralità di azioni di minor valore economico data la frammentazione.

Il tema della frammentazione del sistema di attori nel pubblico si ripercuote ad esempio sulla scelta concertata delle imprese nel contribuire alla formazione dei professionisti. Laddove l’interazione aziendale è complessa e vincolata dalla normativa sulla trasparenza, nella maggior parte dei casi, ad eccezione degli eventi congressuali, le imprese optano per supportare la formazione del singolo professionista, spesso i leader o aspiranti leader riconosciuti nella comunità professionale, o piuttosto degli associati alla società scientifica, facendo prevalere un posizionamento lobbistico nel sistema, talvolta supportando indirettamente posizioni contraddittorie rispetto alle policy sanitarie.

Infine, la partecipazione delle imprese all’**ammodernamento tecnologico del SSN**, individua oggi uno spazio di azione in cui le logiche di liberalità non sono più perseguibili. Le imprese in altri termini non hanno più una disponibilità di capitali per fare libere donazioni: le opportunità di collaborazione con le aziende sanitarie devono essere vincolate ad azioni di investimento nel medio periodo.

5.6 Implicazioni: meglio accompagnati che soli...

La possibilità di aprire un tavolo di discussione sulle partnership tra aziende sanitarie e imprese e pervenire ad un documento di posizionamento con gli esperti del sistema segnala di per sé l'avvio concreto di un dialogo su questi temi. Quanto raccolto nelle testimonianze e nella letteratura restituisce un quadro in fermento, con esperienze di maturità e portata differenti ma ascrivibili al medesimo orizzonte di indirizzo. In Italia, il debito del quadro concettuale normativo sicuramente rallenta la possibilità di implementazione di nuove prospettive e modalità interpretative delle partnership tra aziende sanitarie e imprese. In altri Paesi, questi passaggi sono avvenuti o stanno avvenendo con maggior rapidità. Il caso del Regno Unito, in questo senso, rappresenta oggi una delle esperienze più interessanti di osservazione, data la comune matrice di un servizio sanitario nazionale. La recente riforma del 2012 ha infatti aperto il mercato degli erogatori sanitari e sociosanitari ad attori privati e del terzo settore fino a forme mutualistiche, individuando grandi spazi di flessibilità e collaborazione per l'attore pubblico che mantiene le funzioni di regolazione e committenza. In questo caso, non sono mancate critiche di smantellamento del servizio pubblico, ma di contro a queste letture, gli stessi critici privilegiano oggi una lettura di *marketisation* del servizio sanitario piuttosto che di privatizzazione o esternalizzazione (cfr. Ham et al, 2015). E forse ancora più correttamente dovremmo parlare di ibridizzazione del sistema sanitario pubblico, dove la vera sfida sarà la capacità di gestire consapevolmente e con le corrette sensibilità, da entrambi i lati, i processi e le opportunità di *partnership* pubblico-privato che andranno presumibilmente ad aumentare.

A conclusione di questo lavoro, pertanto, si intendono raccogliere alcune osservazioni su possibili implicazioni per il SSN derivanti da un ripensamento delle partnership tra aziende sanitarie e imprese, individuando le aree di intervento prioritarie verso il consolidamento di questo percorso che, indipendente da posizioni ideologiche, sembra prefigurarsi come obbligato per la sostenibilità stessa del servizio pubblico.

5.6.1 Il quadro normativo: opportunità e vincoli

La matrice normativa risulta il quadro concettuale prevalente nel contesto nazionale. Tuttavia, il decollo delle partnership tra aziende sanitarie e imprese non sembra condizionato dalla necessità di nuove leggi ad hoc, che individuino nuove formule contrattuali, quanto piuttosto la necessità di un'azione di riordino del sistema normativo che presiede alla varietà di istituti contrattuali a cui le partnership sono riconducibili. Gli esperti infatti segnalano la presenza di

marginari di azione per la costruzione e negoziazione di rapporti di collaborazione, ma questi risultano limitati dal concorrere di vincoli derivanti da altre normative che a vario titolo limitano alcuni ambiti di applicazione.

Sul fronte normativo, pertanto, si delinea la necessità di un riordino finalizzato agli obiettivi e ai contenuti delle partnership nel settore sanitario, verso la definizione di una sorta di **codice delle partnership, per semplificare la normativa vigente e, soprattutto, segnare una distinzione tra le partnership finalizzate allo sviluppo del sistema rispetto ai contratti di appalto per le concessioni di servizi o la fornitura di beni e servizi correnti**. La distinzione di questi ambiti potrebbe favorire l'individuazione di strategie e istituti contrattuali distintivi, mutuati da altri settori per finalità analoghe. Ad esempio, questo consentirebbe di introdurre politiche di defiscalizzazione a sostegno dell'investimento dei capitali privati nel settore sanitario, sia nell'ammodernamento tecnologico che nell'ambito dei contributi per l'innovazione dei servizi e della formazione. Per colmare il fabbisogno in conto capitale delle aziende sanitarie, si potrebbe pensare a una ridotta misura dell'iva per le partnership dei privati, che costituirebbe una forma di finanziamento indiretto da parte dello Stato – come ad esempio è avvenuto nell'ambito del settore culturale.

In questa prospettiva, si potrebbero altresì mutuare istituti contrattuali innovativi perseguibili negli accordi di collaborazione tra aziende pubbliche e imprese, superando quindi il tradizionale e poco efficace “perimetro” delle società miste e delle sperimentazioni gestionali, come ad esempio le formule dell'impresa sociale o delle più recenti esperienze di matrice americana delle *low profit limited liability company*. Quest'ultima rappresenta un'evoluzione del modello di impresa sociale, in cui l'attore pubblico e privato investono capitali comuni per l'erogazione di servizi di pubblica utilità. Questa formula contrattuale favorirebbe infatti l'investimento di capitali privati, con la previsione di una redistribuzione degli utili certa ma vincolata a un tetto di rendimento massimo e distribuita tra l'attore pubblico e privato (cfr. Rossi Chauvenet, 2009).

Simili formule contrattuali, aprirebero il mercato sanitario anche ad attori ancora marginali nel conteso nazionale rispetto ad analoghe esperienze europee. Nell'analisi di Barlow et al. (2013), infatti, le partnership tra imprese e aziende sanitarie sono indicate come il futuro motore di investimento per i servizi sanitari dei Paesi Europei, individuando nei fondi pensionistici e nelle mutue i futuri partner istituzionali di servizi sanitari.

5.6.2 Crescita delle competenze manageriali nel settore sanitario: ruoli e strumenti

L'analisi condotta ha messo in evidenza come un gap fondamentale del contesto nazionale verso un rafforzamento dei modelli di partnership sia la mancanza di competenze tra i professionisti del sistema e l'individuazione di ruoli dedicati all'interno delle aziende. Questo punto attende ad una soluzione di natura organizzativa, sia sul versante delle aziende che delle imprese.

Nei prossimi anni, le aziende così come le imprese dovranno rafforzare le competenze di committenza strategica e analisi delle opportunità di mercato, prevedendo la formazione di figure ibride ma specializzate nel settore. Si tratta infatti di nuove professionalità in grado di combinare competenze di natura manageriale ed economica a quelle di gestione contrattualistica, coordinando in modo sinergico le competenze di "management dei contratti" degli uffici legali con quelle delle "line" di produzione interessate dalle progettualità di partnership; non solo, in grado di interpretare le dinamiche del mercato sanitario per identificare gli attori di interesse con i quali attivare negoziazioni intorno ad obiettivi comuni e proposizioni di valore che collimino i reciproci interessi. Sono quindi figure che non trovano una collocazione universale, ma che all'interno delle strategie delle singole aziende potranno posizionarsi in staff alle direzioni generali o agli uffici legali; allo stesso modo, all'interno delle imprese, figure simili potrebbero trovare spazi nel market access così come essere unità trasversali con altre divisioni.

5.6.3 Nuove prospettive culturali

Un'ultima riflessione deve essere dedicata ad esplorare la prospettiva culturale di cambiamento che l'innovazione del partenariato tra aziende sanitarie e imprese richiede, sebbene questa dimensione sia la matrice prima della discussione qui sviluppata. La nuova stagione di ripensamento del partenariato tra pubblico e privato esplicita in fondo la maturata consapevolezza che i sistemi di welfare pubblici degli anni passati non sono più sostenibili, non solo per i limiti alla crescita della spesa pubblica, quanto per il cambiamento della domanda di salute e di assistenza delle società avanzate.

Oltre la retorica di certe posizioni ideologiche sul rapporto pubblico-privato, la sostenibilità del servizio sanitario pubblico è stata storicamente ancorata, a livello internazionale, alla capacità di attivare collaborazioni con il settore privato, tanto per reperire capitali in conto corrente quanto per innovare i processi di cura e i modelli di servizio. Questo dato storico si inserisce in un momento di grande cambiamento culturale, perché diversamente dal passa-

to, entrambi gli attori (pubblico e privato) sembrano aver maturato la convinzione della inevitabilità di una collaborazione resa necessaria dalle sfide cui è sottoposto il settore della salute. A supporto di questa affermazione, ed a conclusione di questo *green paper*, si possono qui richiamare almeno due grandi questioni che i sistemi sanitari dovranno affrontare nel prossimo futuro.

La prima questione è già stata menzionata, ovvero la cronicizzazione della società: il fabbisogno espresso da questa utenza può trovare delle risposte efficienti ed efficaci solo attraverso una prospettiva di co-produzione dei servizi e di definizione della proposizione di valore, tra il servizio pubblico, le imprese private e il no-profit, fino al coinvolgimento diretto dei singoli cittadini nei piani di cura. La seconda questione che va delineandosi nei contesti tecnologicamente più avanzati è il crescente fabbisogno di tutelare la privacy e la dimensione etica e morale dei singoli, di fronte alla crescente affermazione della medicina personalizzata e della genomica fino all'utilizzo estensivo dei flussi informativi (cd. *big data challenge*). In questa direzione, la funzione di regolazione e supervisione del servizio pubblico andrà via via rafforzandosi, forse raggiungendo ambiti di intervento diversi dal passato.

Bibliografia

- AA.VV. (2010), “Partnership pubblico-privato”. Thema, monografia supplemento a *Politiche sanitarie*, n. 4, ottobre-dicembre.
- ABPI (2013), *Joint Working with the Pharmaceutical Industry. Guide and Case studies*. London: ABPI.
- Amatucci, Cusmano, Vecchi (2014), “Il PPP per gli investimenti sanitari: stato dell’arte, lezioni apprese e scenari di sviluppo”, in Cergas Bocconi (a cura di) *Rapporto OASI 2014*. Milano: Egea, pp. 403-435
- Aringhieri E, Drei, A. (2008), *Industria farmaceutica e sistema sanitario: un rapporto di valore*. Aboutpharma: Milano.
- Blanken A, Dewulf, G. (2010), “PPPs in Health: Static or Dynamic?”, *The Australian Journal of Public Administration*, 69, S1, pp. S35–S47
- Chesbrough, H. W. (2003). “The Era of Open Innovation”. *MIT Sloan Management Review*. 44(3): 35–41.
- Donaldson T. & Preston L. (1995), “The stakeholders theory of Corporation: concepts, evidence and implications”, *The Academy of Management Review*, 20, 2: 65-91.
- EPSA: <http://www.epsa2015.eu/en/content/The-European-Public-Sector-Award-2015.21/>
- Ernst & Young (2013) Italian Biotechnology Report. <http://assobiotec.federchimica.it/docs/default-source/pubblicazioni/bioinitaly-report/italian-biotechnology-report-2010488FC686C7EE.pdf?sfvrsn=4>.
- EXPH Expert Panel On Effective Ways Of Investing In Health (2014), *Health And Economic Analysis For An Evaluation Of The Public-Private Partnerships In Health Care Delivery Across Europe* http://ec.europa.eu/health/expert_panel/opinions/docs/003_assessmentstudyppp_en.pdf
- Gatti, Germani (2003), “Le applicazioni del project finance nel settore sanitario: stato dell’arte e prospettive di utilizzo in Italia”. *Economia & Management*, 3: Mag/Giu 2003
- Giovagnoli, R. (2011), *Sistemi di realizzazione delle opera pubbliche e strumenti di finanziamento: dall’appalto al partenariato pubblico private*. Relazione al convegno “Appalto pubblico: chance di sviluppo efficiente”. Ravello, Ottobre 2011.

- Greve C, Hodge, G. (2013), *Rethinking Public Private Partnership for Turbulent Times*, Abingdon: Routledge.
- Gruppo di Lavoro FIASO Codice dei Contratti (2012), *Riflessioni su alcuni istituti innovativi del Codice degli Appalti. Sistema dinamico di acquisizione, Accordo Quadro e Negoziazione*. Quaderni Fiaso.
- Herzlinger R (2006), “Why Innovation in Health Care is So Hard?”, *Harvard Business Review*, May 2006.
- Howard, C. (2005), “The policy cycle: a model of post-machiavellian policy making”. *Australian journal of political sciences*, 64, 3: 3-13.
- King, A. & Lakhani, K. R. (2013), “Using Open Innovation to Identify the best ideas”. *MIT Sloan Management Review*. 55, 1: 41-44.
- Moore, M. (1995), *Creating Public Value: Strategic Management in Government*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Moore, M. (2003), “The Public Value Scorecard”, in Robert Kaplan (ed.), *A Rejoinder and an Alternative to Strategic Performance Measurement and Management in Non-Profit Organisations*, Cambridge, MA: Kennedy School of Government, Harvard.
- Porter, M. (1990), *The competitive advantage of nations*. New York: the Free Press.
- Porter, M. & Kramer, M. (2006), “The link between Competition Advantage and Corporate Social Responsibility”. *Harvard Business Review*, December
- Price Waterhouse Coopers (2010), *Supplier Relationship Management. How key suppliers driver your company's competitive advantage*. Price Waterhouse Coopers.
- Rossi Chauvenet, C. (2009), “Un nuovo modello di finanziamento dell’impresa sociale: la Low Profit Limited Liability Company. Spunti per un confronto con l’impresa sociale italiana”. *Non Profit*, 4, 159-173
- Schulmarker, A, German, P-G., Trill, H., Gassmann, O. (2013), “Models for open innovation in the pharmaceutical industry”, *Drug Discovery Today*, 18, 23/24, 1133-1137.
- UNCE (2012) *A Preliminary Reflection On The Best Practice In Ppp In Healthcare Sector: A Review Of Different PPP Case Studies And Experiences*. http://www.unce.org/fileadmin/DAM/ceci/images/ICoE/PPPHealthcareSector_DiscPaper.pdf

Ringraziamenti

I ringraziamenti sono rivolti a quanti hanno collaborato al progetto Multiple Sclerosis Management Lab (MSMLab) nel biennio 2014-2015 nei diversi gruppi di lavoro: Steering Committee, MS Expert Meeting, Management Expert Meeting, Workshop tematici.

Neurologi

Aguglia Umberto, Bergamaschi Roberto, Bertolotto Antonio, Bonaventura Ardito, Bramanti Placido, Brescia Morra Vincenzo, Bruno Bossio Roberto, Buccafusca Maria, Bucello Sebastiano, Capobianco Marco, Capra Ruggero, Cavalla Paola, Coniglio Maria Gabriella, Danni Maura, Di Battista Giancarlo, Ferrante Claudio, Florio Ciro, Francia Ada, Frontoni Marco, Gallo Paolo, Gasperini Claudio, Geda Claudio, Ghezzi Angelo, Granella Franco, Grimaldi Luigi, Guidi Lionello, Iuliano Gerardo, Lagalla Giovanni, Leone Maurizio, Lugaresi Alessandra, Lus Giacomo, Maddestra Maurizio, Malagù Susanna, Malentacchi Gianmichele, Mantegazza Roberto, Marconi Roberto, Martinelli Vittorio, Marrosu Maria Giovanna, Monaco Salvatore, Melis Maurizio, Mirabella Massimiliano, Montanari Enrico, Paciello Nicola, Palumbo Pasquale, Patti Francesco, Perla Franco, Perini Francesco, Perrone Patrizia, Plewnia Katrin, Protti Alessandra, Provinciali Leandro, Ragonese Paolo, Rasi Fabrizio, Rezzonico Monica, Rossi Simone, Rottoli Mariarosa, Salemi Giuseppe, Solaro Claudio, Spinicci Gabriella, Spitaleri Daniele, Stefanucci Stefano, Tedeschi Gioacchino, Tassinari Tiziana, Ticca Anna, Tola Maria Rosa, Ulivelli Monica, Valentino Paola, Vecchio Michele, Zaffaroni Mauro, Zimatore Giovanni Bosco.

Direzioni Aziendali

Annicchiarico Massimo, Azzolina Maria Carmen, Chiappa Laura, Compostella Fernando, Dei Simona, Desideri Enrico, D'Onofrio Gaetano, Fabi Massimo, Orlandi Walter, Pecoraro Giuseppe, Picco Carlo, Pioppo Manuela, Pontoni Humberto, Romagnuolo Maria Rosaria, Sandroni Marzia, Tanese Angelo, Tessarin Michele, Zanetta Gianpaolo.

Farmacisti Ospedalieri

Annibale Rosa, Burlon Nerina, Capano Federica, Cavallari Alessandra, Ciammaichella Giovanna, Costantini Ornella, De Francesco Adele, De Montis Stefania, Falai Tiziana, Falciani Michela, Fornaini Rossella, Franzin Michela, Gallo Angela, Garibaldi Danila, Gazzola Anna Maria, Iadicicco Girolama, Ielo Stefania, Lemessi Nicolò, Lupo Maria Teresa, Maesano Caterina, Malgarise Carla, Martinengo Sabrina, Marzano Teresa, Monina Giovanna, Polimeni Giovanni, Rampazzo Roberta, Ruscica Maria, Scanavacca Paola, Stecca Silvana, Soliveri Nicola, Strobino Stefania, Sulas Liliana, Testa Tullio, Troncon Maria Grazia.

Si desidera inoltre ringraziare Roberta Montanelli, SDA Professor di Public Management and Policy, per l'attività di coordinamento del MSMLab.

Da ultimo preme ringraziare Biogen per il sostegno e la propria puntuale partecipazione all'iniziativa.

Gli Autori

Mario Del Vecchio è Professore associato di Economia Aziendale presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università di Firenze dove dirige il Cusas (Centro Universitario di Studi sull'Amministrazione Sanitaria).

È docente di Public Management and Policy della SDA Bocconi, dove ha fondato l'Osservatorio sui Consumi Privati in Sanità. Il tema delle comunità professionali in medicina ha da alcuni anni occupato una parte significativa della sua attività di ricerca. E' autore di diverse pubblicazioni con un impegno prevalente sui temi degli assetti istituzionali nelle aziende sanitarie pubbliche.

Federico Lega, Ph.D., è Professore associato di Economia delle aziende e delle amministrazioni pubbliche presso il Dipartimento di Public Management & Policy dell'Università Bocconi. Dirige il Master internazionale in Healthcare Management, Economics and Policy (MIHMEP).

È docente di Public Management and Policy della SDA Bocconi. È autore di numerose pubblicazioni sul tema dello sviluppo organizzativo per le organizzazioni professionali e le aziende sanitarie, rispetto alle quali ha coordinato diverse sperimentazioni e ricerche intervento nelle aree dei sistemi e strumenti di gestione, programmazione e controllo, della progettazione organizzativa, della pianificazione strategica e gestione del cambiamento.

Verdiana Morando è ricercatrice presso il CERGAS Bocconi e docente dell'area Public Management and Policy della SDA Bocconi di Milano. Laureata in Filosofia morale, ha conseguito il Dottorato europeo in Organisational Studies (programma Marie Curie tra Università Cattolica di Milano e Manchester Business School) il Master in Healthcare Commissioning presso l'Università di Birmingham. Si occupa dei temi collegati al governo clinico e ai PDTA, all'integrazione delle cure e ai modelli di committenza.

Guglielmo Pacileo è ricercatore presso il CERGAS-Bocconi e docente dell'area Public Management and Policy della SDA Bocconi di Milano. Medico di sanità pubblica, ha conseguito il Master in Healthcare Management, Economics and Policy (MIHMEP) presso la SDA-Bocconi e il Dottorato in Bioetica presso l'Università di Bologna. Da tempo si occupa dei temi collegati al governo clinico, con particolare riferimento ai PDTA, e alla salute globale.

Leandro Provinciali è Direttore clinica neurologica e del Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università Politecnica delle Marche di Ancona, Professore Ordinario di Neurologia presso l'Università Politecnica delle Marche e Presidente eletto Società Italiana di Neurologia (SIN).

Maria Giovanna Marrosu è Direttore del centro sclerosi multipla Ospedale Binaghi di Cagliari, Professore ordinario di Neurologia presso l'Università degli Studi di Cagliari e segretario Gruppo di Studio Sclerosi Multipla della Società Italiana di Neurologia (SIN).

Monica Otto è ricercatrice presso il centro di ricerca CERGAS Bocconi dove coordina l'Osservatorio Farmaci e lecturer dell'area Public Management and Policy della SDA Bocconi. Laureata in Economia e Management delle Amministrazioni Pubbliche e delle Istituzioni Internazionali, ha conseguito il Phd in Business Administration and Management presso l'Università Bocconi. Da marzo 2013 ha assunto il ruolo di assistente al direttore del CLAPI (Corso di Laurea magistrale in Economia e Management delle Amministrazioni Pubbliche ed Istituzioni Internazionali). Si occupa prevalentemente di economia e politica del farmaco, relazioni pubblico-privato e politiche per l'innovazione.

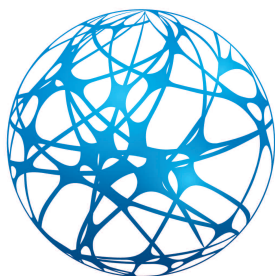
Valeria D. Tozzi è Senior Lecturer, Direttore del Master MiMS (Master in Management per la Sanità) e docente senior dell'area Public Management and Policy della SDA Bocconi di Milano. E' ricercatrice presso il CERGAS Bocconi. Ha conseguito il Dottorato di ricerca in Economia delle Aziende e delle Amministrazioni Pubbliche presso l'Università di Parma. Da molti anni si occupa dei temi del governo clinico e, nello specifico, di PDTA e reti cliniche. Più di recente ha avviato ricerche sul posizionamento strategico delle comunità professionali e sui modelli innovativi di gestione dell'assistenza territoriale.

MSMLAB - MULTIPLE SCLEROSIS MANAGEMENT LAB

Il *Multiple Sclerosis Management Lab* è il primo laboratorio su questioni manageriali per i professionisti sanitari coinvolti nella cura dei pazienti con sclerosi multipla, frutto della collaborazione tra *SDA Bocconi* e *Biogen Italia* che intendono dare continuità ai progetti finora sviluppati in partnership.

MSMLab ha una durata di 2 anni e ha l'obiettivo di promuovere iniziative di ricerca su temi di management per la Sclerosi Multipla, di valorizzare i risultati delle attività finora portate avanti, di creare occasioni di dibattito e confronto tra neurologi, farmacisti, direttori di aziende sanitarie e referenti delle istituzioni (dalle società scientifiche ad Agenas e al Ministero della Salute) sulle modalità di presa in carico della Sclerosi Multipla.

Il Lab organizza 3 linee di attività che raccolgono un ampio portafoglio di temi centrali per pazienti, professionisti e istituzioni: *Ricerca* (PDTA aziendali per la Sclerosi Multipla e Reti cliniche regionali per la Sclerosi Multipla), *Workshop* (Workshop tematici per Direttori Generali e Sanitari, Laboratori di management per neurologi e per farmacisti ed Expert Meeting per referenti delle società scientifiche) e *Publishing* (pubblicazione di questo annuario e pubblicazioni di articoli su riviste nazionali e internazionali).



MSMLab
MULTIPLE SCLEROSIS
MANAGEMENT LAB

SDA Bocconi
School of Management



Cod. C0-ITA-0042

www.egeaonline.it

a cura di
Valeria Tozzi

L'organizzazione a rete in neurologia: il caso della **Sclerosi Multipla**

MSMLab: laboratorio di idee e progetti



MSMLab

Prefazione di
Leandro Provinciali

con il patrocinio di
Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

 **Egea**

a cura di
Valeria Tozzi

L'organizzazione a rete in neurologia: il caso della Sclerosi Multipla

MSMLab: laboratorio di idee e progetti

Prefazione di
Leandro Provinciali

Copyright © 2017 EGEA S.p.A.
Via Salasco, 5 – 20136 Milano
Tel. 02-58365751 – Fax 02-58365753
egea.edizioni@unibocconi.it – www.egeaeditore.it

Tutti i diritti sono riservati, compresi la traduzione, l'adattamento totale o parziale, la riproduzione, la comunicazione al pubblico e la messa a disposizione con qualsiasi mezzo e/o su qualunque supporto (ivi compresi i microfilm, i film, le fotocopie, i supporti elettronici o digitali), nonché la memorizzazione elettronica e qualsiasi sistema di immagazzinamento e recupero di informazioni.

Per altre informazioni o richieste di riproduzione si veda il sito www.egeaeditore.it

Date le caratteristiche di Internet, l'Editore non è responsabile per eventuali variazioni di indirizzi e contenuti dei siti Internet menzionati.

ISBN 978-88-238-4583-1

Prima edizione: dicembre 2017

Stampa: Geca Industrie Grafiche, San Giuliano Milanese (MI)

Indice

Prefazione , di <i>Leandro Provinciali</i>	pag. 7
Presentazione , di <i>Giuseppe Banfi</i>	9
1. I modelli a rete per la neurologia , di <i>Valeria D. Tozzi</i>	11
1.2 Le reti di offerta e le reti cliniche: razionalità diverse per fini comuni	11
2.2 Le reti cliniche in neurologia	13
2.3 La centralità delle aziende sanitarie nell'organizzazione a rete	18
2. Dal PDTA regionale all'implementazione aziendale in Lazio: l'esperienza della ASL ROMA 1 , di <i>Roberta Montanelli, Teresa Petrangolini, Maria Rosaria Romagnuolo e Mauro Goletti</i>	23
2.1 Perché supportare l'implementazione del PDTA	23
2.2. Obiettivi e fasi della ricerca	26
2.3 Quale target di pazienti	27
2.4 Quale rete di offerta distrettuale	28
2.5 Quali percorsi effettivi di fruizione dei servizi	31
2.6 Il processo di condivisione dei risultati e la prospettiva dei pazienti con SM	35
2.7 Le proposte per l'implementazione del PDTA regionale	37
2.8 La prospettiva dell'Azienda Sanitaria Locale Roma 1	41
3. Questioni sull'organizzazione a rete dei Servizi per la Sclerosi Multipla in Emilia Romagna , di <i>Valeria D. Tozzi, Enrico Montanari e Rosaria Tola</i>	45
3.1 Perché analizzare il contesto emiliano romagnolo?	45
3.2 La coesione e l'allineamento professionale: una condizione fondamentale per le forme di organizzazione "a rete"	50
3.3 Modelli adattivi alle configurazioni di azienda	51

3.4 Un modello di rete clinica composita	53
3.5 Come governare la filiera di servizi in modelli diversi di azienda	56
3.6 Dallo spontaneismo alle forme “managed” di rete	56
3.7 La presa in carico specialistica e il governo della filiera dei servizi	58

Prefazione

Negli ultimi anni il percorso verso un'organizzazione più efficiente ed efficace nell'assistenza ai soggetti affetti da Sclerosi Multipla ha mostrato sensibili progressi. In alcuni sedi italiane sono state sviluppate competenze manageriali adeguate, favorendo il raggiungimento di gratificanti obiettivi assistenziali, attraverso una migliore organizzazione dei servizi.

I principi di efficienza sono stati spesso adeguati a diversi setting organizzativi, da regionali a metropolitani. L'elemento portante nella crescita della qualità è rappresentato dall'integrazione di competenze gestionali e sanitarie in senso ampio, dedicate alla soluzione dei diversi problemi correlati a trattamento di una malattia poliedrica con bisogni di salute fortemente differenziati nelle fasi della malattia e che richiedono competenze di alto livello sia cliniche sia organizzative.

Le variabili caratterizzanti il processo gestionale legato alla Sclerosi Multipla sono state oggetto di ampia discussione interdisciplinare. In termini sintetici esse possono riguardare: la crescente disponibilità di risorse terapeutiche, la variabilità dei quadri clinici, l'atteggiamento terapeutico proattivo, l'abbondanza di criteri predittivi dell'evoluzione, le diverse matrici organizzative delle risorse necessarie all'assistenza, l'interazione fra le associazioni laiche e le diverse organizzazioni professionali, la diversificazione degli obiettivi terapeutici e la consapevolezza di assumere atteggiamenti non risolutivi della Sclerosi Multipla.

Anche se poche malattie possono contare sulla disponibilità di approcci organizzativi dettagliati, come si verifica per la Sclerosi Multipla, la discussione realizzata nel corso degli ultimi due anni ha portato alla luce ipotesi di miglioramento particolarmente suggestive e costante impegno nei riguardi del potenziamento della risposta assistenziale.

Il percorso di miglioramento attuato nell'ambito dell'MSMLab è stato organizzato intorno a una costante riflessione tra i professionisti della Sclerosi Multipla e gli esperti di management per intercettare aree di sviluppo dei servizi

dedicati a questa coorte di pazienti. Sono stati inoltre discussi i vantaggi dei diversi modelli organizzativi, traducendo le ipotesi gestionali negli aspetti pragmatici dell'offerta assistenziale

Dai molteplici confronti realizzati nell'ambito dell'MSMLab è emersa la consapevolezza che il contributo multidisciplinare può offrire soluzioni adeguate per migliorare sia l'approccio ai problemi clinici che la qualità percepita a livello dell'utenza. È apparso inoltre evidente che solo l'integrazione fra le competenze gestionali e cliniche può garantire il progresso dell'attività e la soddisfazione degli operatori.

La comunità neurologica auspica un'estensione delle riflessioni finora dedicate alla Sclerosi Multipla ad altre malattie del Sistema Nervoso, a elevata valenza clinica e sociale.

Appare verosimile che una maggiore integrazione delle informazioni sanitarie con quelle organizzative e manageriali possa rappresentare la modalità di crescita della qualità dell'assistenza, in tutte le sue dimensioni.

Leandro Provinciali
Ottobre 2017

Presentazione

La sfida continua per il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è quella di essere costantemente chiamato ad assolvere il suo compito di tutela della salute garantendo adeguati e uniformi livelli di assistenza nel paese e contemporaneamente, di assicurarsi la sostenibilità dei servizi erogati ai cittadini. Risorse definite, progresso scientifico e crescente bisogno di cure richiedono oggi al SSN di identificare e adottare processi clinici, organizzativi e gestionali finalizzati al raggiungimento di una sempre maggiore efficienza, appropriatezza ed equità delle cure. Quanto detto assume una valenza ancora maggiore se si considerano le patologie croniche invalidanti ad alta complessità come ad esempio la Sclerosi Multipla (SM), che richiedono servizi assistenziali continuativi sia di carattere sanitario che socioassistenziale. La natura paradigmatica della SM e i modelli di presa in carico integrata tra ospedale e territorio infatti, vengono spesso presi ad esempio per altre patologie croniche ad alta complessità.

Alla luce dello scenario suddetto, Biogen, tra le aziende leader nel settore delle biotecnologie che vanta una consolidata esperienza nell'ambito della terapia della SM, nel 2013 ha avviato una collaborazione con SDA Bocconi per la creazione di un Laboratorio di Management dedicato alla Sclerosi Multipla (MSMLab).

Uno dei principali obiettivi del Multiple Sclerosis Management Lab è quello di favorire la condivisione e il confronto su tematiche di management sanitario tra tutti i professionisti coinvolti nella presa in carico dei pazienti SM, partendo dagli specialisti della patologia fino ai manager della sanità. Ciò al fine di elaborare nuovi modelli organizzativi in grado di integrarsi in un contesto economico sempre più sfidante, ma che al contempo assicurino qualità, appropriatezza ed equità dei servizi.

Tra le attività di MSMLab, la ricerca occupa un ruolo fondamentale per il recupero e l'analisi dei dati allo scopo di giungere ad evidenze che possano supportare l'implementazione di setting assistenziali sempre più d'avanguardia.

In questo volume sono state riportate le principali attività nel biennio 2016-2017. Seguendo l'approccio "analisi-elaborazione-proposta" MSMLab continua a proporsi come valido alleato del SSN nella costante ricerca di nuovi modelli organizzativi-assistenziali costruiti sui bisogni e sui percorsi reali di presa in carico del paziente affetto da SM.

Gli ottimi risultati conseguiti da MSMLab, a partire dalla sua nascita e confermati con l'esito dei progetti dell'ultimo biennio, insieme alla crescente adesione e collaborazione dei principali attori della salute, suggeriscono il valore del percorso intrapreso e sono il principale driver per la prosecuzione di questo progetto per contribuire ad un servizio sanitario sempre più efficiente, equo e sostenibile.

Biogen, con il progetto MSMLab, conferma la sua natura di azienda impegnata nella ricerca e progresso, per il continuo miglioramento delle tecnologie, dei processi di cura e della salute delle persone.

Giuseppe Banfi
Amministratore Delegato
Biogen Italia

1. I modelli di organizzazione a rete per la neurologia

di *Valeria D. Tozzi*

1.1 Le reti di offerta e le reti cliniche: razionalità diverse per fini comuni

La parola “rete”, usata a proposito dei sistemi per la tutela della salute, è oramai patrimonio condiviso tra esperti, operatori, pazienti e cittadini. Questo risultato è frutto di una lunga storia di iniziative normative, istituzionali e manageriali avviate a fine degli anni '70 quando il sistema ha vissuto processi radicali di cambiamento. Infatti, è a partire dai fenomeni della sanità italiana di quegli anni che sono emersi alcuni dei fabbisogni che oggi trovano risposta all'interno dei modelli reticolari che le Regioni o le aziende sanitarie, oramai diventate di grandi e grandissime dimensioni, stanno discutendo. Come sottolinea Borgonovi (2012) *“L'organizzazione a rete interpreta uno dei principi cardine del servizio sanitario nazionale (SSN), introdotto con la Legge 833/78. Infatti, essa definiva le USL, diventate poi ASL con i D.Lgs. 502/92 e 517/93, come l'insieme dei presidi e dei servizi finalizzati alla prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione. Una definizione che sottolineava l'integrazione verticale dei processi di tutela della salute, ossia di “recupero, mantenimento e promozione dello stato di benessere fisico, psichico (e si può aggiungere spirituale) delle persone” e l'integrazione orizzontale tra le varie strutture aventi finalità di produrre ed erogare prestazioni e servizi”*. I modelli di organizzazione a rete rappresentano, infatti, la risposta ai fabbisogni di integrazione verticale e orizzontale, così come appena descritti, a partire dall'istituzione del SSN. I modelli delle reti sono stati via via «aggiustati» sulle diverse configurazioni istituzionali e organizzative delle aziende sanitarie in cui si articola il SSN e oggi giorno i Servizi Sanitari Regionali.

In questa premessa si intende esplicitare il confine di significato (e di mandato) di due accezioni diverse del concetto di rete sviluppate nel tempo proprio

in ragione del diverso rilievo che hanno e hanno avuto nel soddisfare le forme di integrazione verticale o orizzontale.

La prima è quella della **rete di offerta** disegnata dalle Regioni nel momento in cui definiscono il numero e la natura delle aziende di erogazione dedicate ai diversi livelli di cura (primarie, secondarie, di terzo o di quarto livello) e attribuendo a ciascuna specifiche missioni rispetto all'intera rete di offerta sia attraverso la sua natura istituzionale che la sua vocazione a definiti segmenti di offerta (le ASL – aziende sanitarie locali – sono istituti differenti dalle AO – aziende ospedaliere – perché si rivolgono a fabbisogni differenti di tutela della salute). In questo alveo rientrano anche le politiche rivolte ai soggetti privati accreditati che nel tempo hanno sia «complementato» l'offerta di servizi pubblici sia alimentato spinte e tensioni competitive. Si tratta di processi di carattere istituzionale che disegnano «verticalmente» i confini tra i diversi erogatori (anche tra quelli pubblici e privati) e il loro orientamento verso aree specifiche di offerta (ad es. la riabilitazione). Le politiche per la tutela della salute hanno usato in grande misura le variabili istituzionali per organizzare l'ampio sistema delle cure anche quando la titolarità della funzione è stata riconosciuta alle Regioni (attraverso la riforma del titolo V della Costituzione). In quella stagione, i fabbisogni di integrazione orizzontale erano implicitamente gestiti dalla comunità dei professionisti (i clinici, in modo specifico) che attraverso le loro reti sociali e le macro articolazioni dell'ospedale e il «territorio» (si pensi ai dipartimenti ospedalieri e al distretto sociosanitario) orientavano il paziente nel territorio.

Già a partire dal 2000, alcune Regioni hanno iniziato a definire, d'intesa con la comunità professionale di riferimento, progetti capaci di rispondere ai fabbisogni di integrazione orizzontale per specifici target di pazienti. Questo ha implicato che i processi di integrazione orizzontale sono diventati oggetto di lavoro delle aziende sanitarie e delle Regioni. Nascevano così progetti aziendali e regionali che utilizzavano la prospettiva professionale per coordinare la filiera dei servizi: tra i progetti più consolidati vi sono le **reti cliniche** nel mondo dell'oncologia, della cardiologia e anche della neurologia, tanto per citare quelle più note. Esse, pur facendo riferimento a una specifica rete di offerta regionale, articolavano modelli di connessione tra le strutture affinché il paziente avesse percorsi di erogazione disegnati coerentemente rispetto ai propri fabbisogni di salute. Accade spesso, infatti, che il sospetto per una qualsiasi patologia neurologica nasca all'interno delle cure primarie in cui il medico di medicina generale (MMG) è chiamato a inviare a strutture di secondo o terzo livello che ospitano gli specialisti in neurologia per l'avvio dell'iter diagnostico e terapeutico. Parimenti, dal setting ospedaliero occorre di frequente inviare il paziente ai servizi di riabilitazione territoriali o organizzargli cure a domicilio. Le progettualità relative alle reti cliniche hanno previsto e prevedono un ruolo pivotale per i soggetti che rappresentano gli interessi delle comunità professionali e dei pazienti, chiamati a confrontarsi con quelli delle direzioni delle aziende sanitarie e dei

policy maker. Si tratta di progettualità elaborate attraverso approcci multistakeholder, come dettato dagli approcci di governo clinico di cui si parlerà in seguito (Campbell et al, 2002).

Sulle basi di questa premessa, di seguito si delineano le caratteristiche delle reti cliniche e le specificità di quelle neurologiche quando trattano della diagnosi, della cura e del follow up per le persone affette da sclerosi multipla (di seguito SM).

1.2 Le reti cliniche in neurologia

Molteplici sono i fenomeni che hanno promosso lo sviluppo di reti cliniche (Lega, 2009; Tozzi *et al.*, 2012), tra i quali si segnalano i seguenti:

- i SSR sono organizzati in aziende di erogazione debolmente connesse, con natura istituzionale eterogenea (ASL-AO-AOU- IRCCS¹) ma tutte funzionali alla implementazione di politiche per la tutela della salute. Le trasformazioni del tessuto della rete di offerta mettono fisiologicamente in discussione le forme di integrazione orizzontale: in questa prospettiva, si rileva la costante riduzione del numero delle ASL nel nostro Paese (Furnari et al, 2017) che attualmente sono 120 e contano in media una popolazione di 504.912 abitanti. Ciò comporta il ridisegno delle forme di connessione tra le strutture di offerta, partendo da quelle di allineamento professionale tra gli operatori. In questa prospettiva, la presa in carico di qualsiasi bisogno di salute prevede la gestione delle potenziali connessioni tra i molti soggetti che partecipano a reti di offerta a maglie sempre più ampie: mettere a sistema in modo appropriato, coerente e ordinato gli interventi che ciascun soggetto è capace di erogare, richiede sforzi deliberati, organizzati e di portata diversa rispetto al passato.
- L'evoluzione del sapere in campo medico ha raggiunto espressioni di specializzazione che, da un lato, segmentano le comunità professionali in sottoinsiemi di super specialisti e, dall'altro, alimenta fabbisogni di grande interscambio se si pensa alla presa in carico del malato. Anche all'interno della medesima comunità disciplinare, i processi di specializzazione sono così profondi da segnare spesso grandi differenze tra quanti si occupano di una o dell'altra patologia, anche quando entrambe afferiscono alla medesima disciplina. Tale fenomeno è spesso indotto dall'innovazione terapeutica che necessita di conoscenze distintive maturate grazie alla gestione di ampie popolazioni di pazienti. Se si

¹ Azienda Sanitaria Locale, Azienda Ospedaliera, Azienda Ospedaliero Universitaria, Istituto di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico.

pensa alla neurologia, esiste una quota di professionisti altamente specializzati sulla diagnosi e terapia della SM che sono chiamati a mettersi in connessione con altri capaci di gestire altre fasi del percorso di cura del paziente. Questo implica che anche all'interno di ciascuna comunità disciplinare, stanno diventando molto preziose (per il paziente) e cruciali (per il sistema) le interdipendenze tra professionisti capaci di gestire le diverse fasi della malattia e le situazioni specifiche nella vita della persona ammalata (si pensi alla maternità).

- L'innovazione diagnostica e terapeutica, associata ai processi di invecchiamento della popolazione, sono alla base della cronicizzazione delle malattie.
- La crescente complessità dei bisogni sanitari e l'allargamento del perimetro di significato della parola "salute" fanno sì che le attese dei cittadini riguardano sempre più quello che si associa al *wellbeing* e non solo quanto qualifica l'*healthcare* (Del Vecchio, 2008). Tale orientamento di fondo mette in discussione il contenuto e i modelli di fruizione dei servizi. Ad esempio, grande questione per la SM (e per molti altri fabbisogni neurologici) è quella della riabilitazione che non solo deve avere contenuti tecnico specialistici orientati ai disturbi neurologici, ma deve anche prevedere formule di servizio accessibili per quanti hanno una vita personale e professionale che difficilmente riesce a piegarsi ai modelli di offerta odierni (si pensi ai modelli di offerta per cicli e alle fasce orarie di offerta). I modelli di organizzazione a rete possono rappresentare l'occasione di proporre modelli di offerta plurimi quando sono capaci di collegare aziende sanitarie con capacità diverse di rivedere i loro modelli di organizzazione. In questa direzione appare opportuno considerare non solo le aziende pubbliche di erogazione ma almeno tutti i soggetti che erogano servizi finanziati dai SSR.
- L'aumento del potere e delle possibilità di scelta del destinatario dei servizi si manifesta sia attraverso un ruolo sempre maggiore delle associazioni che rappresentano i suoi interessi sia attraverso alle sue attese rispetto ai contenuti e alle modalità di erogazione del servizio. In merito alla prima questione si osserva la crescente vocazione istituzionale delle associazioni di pazienti che sempre più frequentemente rivendicano e agiscono il ruolo di partner nelle scelte dell'attore pubblico in merito all'organizzazione e la gestione dei servizi. A tale ruolo si associano quelli più consueti e tradizionali di orientamento dei pazienti all'interno della rete di offerta locale e di "agenzia" di monitoraggio di alcuni esiti della presa in carico. La seconda questione riguarda la crescente alfabetizzazione dell'utenza, in generale, e dei pazienti, in particolare, in merito ai contenuti tecnico specialistici e alle modalità di erogazione dei servizi. Si tratta di fenomeni che potenziano le possibilità di scelta del

malato relativamente a strutture ed equipe di professionisti alle quali rivolgersi.

- Le pressioni per il conseguimento di economie di scala e il controllo aggregato dei livelli di spesa hanno allargato gli orizzonti della programmazione su bacini sovra aziendali che contemplino la filiera dei servizi “di patologia”. In altri termini, le aziende sanitarie stanno sviluppando modelli allocativi “di filiera” in risposta ad uno scenario che prevede forti rischi di espansione della domanda a fronte di vincoli altrettanto forti sulla capacità di offerta. In questa direzione, lo sforzo è quello di allargare l’orizzonte dei processi allocativi alla rete dei servizi che la persona malata può attivare dalla diagnosi al follow up. In questa direzione possono essere interpretati alcuni ridisegni istituzionali che oltre ad allargare i confini aziendali provano a costruire responsabilità sul processo di presa in carico. Si pensi alle recenti trasformazioni in corso in Lombardia, Toscana e Veneto.
- Si assiste a un indebolimento della retorica della concorrenza nel settore della sanità promosso dagli evidenti bisogni di governo unitario di sistemi ultracomplexi come quelli regionali. Il modello di mercato ha dimostrato di richiedere condizioni e regole a supporto delle transazioni di non semplice costruzione e governo. È in corso un costante bilanciamento delle spinte competitive, presenti all’interno dei sistemi e grandemente indotti dalle logiche di finanziamento, con altre collaborative; ciò ha favorito la diffusione di modelli di organizzazione a rete dei servizi, prima, e di reti cliniche, poi.
- La gestione delle patologie croniche sta sovvertendo il modello antico di organizzazione dei servizi coerente con la risposta al bisogno acuto e baricentrato sull’ospedale. Al giorno d’oggi molti degli sforzi che i sistemi e le loro aziende di erogazione stanno compiendo riguardano la gestione della casistica cronica. Per l’Istat, l’età media della popolazione passerà dagli attuali 44,7 a oltre 50 anni del 2065. Il processo di invecchiamento della popolazione è da ritenersi certo e intenso. Secondo il Piano Nazionale della Cronicità, realizzato nel Settembre 2016 dal Ministero della Salute, la percentuale di persone che dichiara di avere almeno una patologia cronica passa dal 38,4% del 2011 al 37,9% del 2013. Il 20,0% afferma di avere almeno due patologie croniche e il dato è pari a quello fatto registrare nel 2011. Considerando le fasce d’età più anziane le percentuali salgono in modo evidente: nel 2013, si dichiara affetto da almeno due malattie croniche il 48,7% delle persone dai 65 ai 74 anni ed il 68,1% di quelle dai 75 anni in su. Le patologie croniche alimentano modelli di fruizione dei servizi radicalmente diversi dalle condizioni acute: l’ospedale non è il luogo esclusivo della cura, ma interviene in specifici segmenti del percorso del paziente. La rete dei servizi

territoriali e la medicina generale rivestono un ruolo centrale sia nell'erogazione dei servizi sia nella costruzione delle connessioni nella filiera d'offerta. Se l'acuzie è un fenomeno saltuario o estemporaneo nella vita della persona, la malattia cronica prevede un modello di fruizione completamente diverso poiché composto da una serie di interventi sanitari erogati in luoghi diversi e da profili professionali distinti. Anche questo fenomeno può trovare risposta in modelli di organizzazione a rete in cui la sequenza e il contenuto dei servizi è costruito attraverso forme di integrazione tra i nodi della rete che condividono approcci clinici, modelli assistenziali e strumenti di condivisione delle informazioni. Molte delle malattie neurologiche sono croniche e complesse: si caratterizzano per avere un ruolo centrale degli specialisti in neurologia ma richiedono una serie ampia di altre competenze, diversamente composta a seconda delle fasi di malattia. La SM rappresenta una malattia paradigmatica del fenomeno della cronicità ad alta complessità poiché traccia percorsi e modelli di servizio che possono essere estesi anche ad altre patologie neurologiche (si pensi al Parkinson) e non (Del Vecchio *et al.*, 2015).

A fronte di questo scenario e considerando la sinergia con le scelte che le Regioni compiono sulla loro rete di offerta, la rete clinica quindi si qualifica per:

- a. rappresentare progetti che vedono la collaborazione tra i policy makers, le direzioni delle aziende sanitarie e i professionali e che riguardano bacini almeno sovra aziendali. L'osservazione delle esperienze sviluppate in Italia (Morando V. e Tozzi V.D., 2014) ha rivelato scale operative almeno sovra provinciali e spesso regionali;
- b. produrre intese attraverso il coinvolgimento diretto dei vari portatori di interesse. Molte delle iniziative di rete clinica nascono dagli approcci di clinical governance che hanno promosso (a partire dalla fine degli '90) processi decisionali allargati nella misura in cui le rappresentanze dei professionisti e dei pazienti venivano coinvolte direttamente nelle scelte del soggetto pubblico (sia livello centrale che regionale o aziendale). Il clima culturale del governo clinico è oramai consolidato nel panorama internazionale (Scally, Donaldson, 1998) ed ha promosso sia il dibattito che le esperienze intorno ai *clinical network* (Edwards, 2002) di cui Addicott e Ferlie (2004) danno per la disciplina oncologica la seguente definizione (...) "*A network model of organization has been adopted to promote communication in the delivery of cancer services across complex patient pathways which may involve a large number of different health care providers*". Gli autori di seguito evidenziano come gli elementi di fondo per coordinare la filiera dei servizi sono: a) la condivisione degli approcci clinici e di quelli assistenziali nelle diverse fasi

del percorso del malato (si tratta di quanto abbiamo etichettato in precedenza come integrazione orizzontale); b) quadri coerenti di governo dei diversi attori dell'offerta (coordinamento verticale) in modo da integrare i servizi tra cure primarie, cure intermedie e quelle ospedaliere (definite dalle reti di offerta).

Nel tempo abbiamo osservato in Italia non solo l'espandersi degli approcci di governo clinico ma anche lo sviluppo di una cultura al dialogo interistituzionale che ha caratterizzato molte esperienze regionali. Tale dialogo è stato costruito in un arco temporale relativamente lungo all'interno del quale: a) si sono affinati i linguaggi e gli approcci alla discussione (ciascun soggetto ha imparato un lessico diverso dal proprio: si pensi allo sforzo compiuto dai clinici nel cogliere le istanze dei referenti della direzione regionale o aziendale); b) ci si è posti il tema della rappresentanza degli interessi. Tale questione riguarda principalmente le comunità dei professionisti e la coorte dei malati. Non sempre esistono soggetti collettivi capaci di rappresentare tutti i professionisti che praticano i contenuti della medesima disciplina (si pensi alle società medico scientifiche), così come il mondo dell'associazionismo e dell'advocacy non sempre riesce a costruire rappresentazioni unitarie degli interessi che rappresenta.

A partire dal 2002 vi è stata una costante presenza del tema delle reti cliniche nei Piani Sanitari Regionali che, in alcuni casi, hanno recepito esperienze in fase di consolidamento mentre in altri hanno dato l'avvio a progettualità del tutto nuove. Negli ultimi censimenti compiuti sulle reti cliniche (Morando V. e Tozzi V.D. 2014) si registra una sorta di consolidamento di questa tendenza e l'utilizzo dei progetti di rete clinica come strumenti per la programmazione di specifici settori di intervento (in tale direzione si registra la compresenza di Piani di area specialistica a supporto dei progetti di rete: si pensi ai Piani Oncologici nelle regioni dotate di rete clinica). In questa direzione si è mosso anche il DM n 70 del 2015 che enfatizza il ruolo centrale dei modelli di organizzazione a rete anche per quei servizi non "tempo dipendenti" allo scopo di valorizzare sia la continuità ospedale territorio (integrazione verticale) sia quella per percorso di cura (integrazione orizzontale).

La neurologia, intesa come comunità di professionisti e come disciplina, è stata attraversata da molteplici riflessioni relative ai temi della rete clinica. Esistono una serie di specificità che la caratterizzano:

- Le malattie neurologiche attivano un portafoglio molto ampio di servizi partendo dalle condizioni dell'urgenza (ad es., l'ictus) fino ai servizi territoriali (si pensi all'Alzheimer), alla gestione delle disabilità o della paliazione. Si tratta di una filiera ampia di servizi che difficilmente trova spazio all'interno del perimetro di una sola azienda sanitaria, ma trova nella rete clinica di territori regionali (o di sue partizioni) il perimetro per costruire sinergie e connessioni.

- L'offerta "neurologica" è spesso organizzata per unità di patologia. Per molte patologie a cui la neurologia si rivolge, sono state organizzate strutture di offerta specialistiche di patologia. Si pensi alla SM che vede in Italia di circa 20 anni la presenza di quelli che sono denominati Centri per la Sclerosi Multipla (di seguito CSM). Nel corso degli anni la connessione tra i CSM è cresciuta e si è consolidata qualificando e irrobustendo nel tempo i livelli specialistici dell'offerta.
- Molte delle condizioni neurologiche associano a fenomeni acuti anche la cronicizzazione del bisogno. Questo orienta i nuovi modelli di organizzazione verso forme solide e stabili (non saltuarie e occasionali) di continuità ospedale-territorio: il caso della SM è paradigmatico in questo senso, trattandosi di patologia acuta e, al tempo stesso, cronica, poiché alterna fasi di acuzie, a volte anche con sintomatologia grave, a fasi successive di regressione, o stabilizzazione, o progressione. Nel corso del tempo, la malattia comporta complicazioni che attivano molteplici servizi da quelli dell'emergenza a quelli a domicilio.

Queste sono solo alcune delle questioni che spingono a una riformulazione dei modelli di offerta per le condizioni neurologiche che non posso più contare sull'autonomia delle singole strutture di offerta (o delle singole aziende) per rispondere ai bisogni del malato, ma sono chiamate a costruire connessioni con un tessuto più ampio di servizi e di professionisti con i quali definire specifiche alleanze. Tale prospettiva viene caldeggiata ulteriormente da una serie di fenomeni che stanno caratterizzando il SSN:

- esso evidenzia una generale riduzione dell'attività, molto forte nel comparto ospedaliero e un potenziamento dei modelli di offerta territoriali (nel 2016 sono state censite 300 case della salute in Italia – Morando et al 2017);
- le condizioni di appropriatezza, interpretate alla luce degli standard del DM 70 del 2015, aumentano anche grazie alla riduzione progressiva della frammentazione della rete ospedaliera (le strutture del Sud registrano tassi ridotti di aderenza agli standard ospedalieri);
- i vincoli finanziari stanno limitando il rinnovamento della classe medica e si acuisce, anche se rispetto al resto d'Europa, il gap di personale infermieristico.

1.3 La centralità delle aziende sanitarie nell'organizzazione a rete

L'introduzione del modello aziendale ha coinciso con la definizione di responsabilità unitaria rispetto ai risultati complessivi di azienda sia in termini di modalità di risposta ai fabbisogni di tutela della salute delle comunità sia di risultati

economico finanziari. Le differenze dei sistemi di offerta delle varie regioni, consolidati a partire dalla riforma del titolo V della Costituzione, da un lato sono state espressione di un fattore positivo, in quanto hanno consentito l'adattamento alle specificità di ognuna di esse, ma dall'altro hanno anche generato una divaricazione crescente tra alcune regioni considerate virtuose, sia per il rispetto dell'equilibrio economico-finanziario sia per il positivo rapporto qualità dell'assistenza/livelli di spesa, e altre nelle quali importanti inefficienze hanno determinato elevati squilibri sul piano economico e finanziario ed insoddisfacenti livelli del rapporto qualità dell'assistenza/livelli della spesa. Le politiche di tutela della salute assai frequentemente sono state introdotte prescindendo da una buona organizzazione dei processi clinico - assistenziali che costituiscono la base di ogni sistema sanitario. Le questioni manageriali e i processi di gestione del cambiamento hanno avuto poco spazio nel dibattito e nelle pratiche. Parlare di "presa in carico" piuttosto che di PDTA (percorso diagnostico terapeutico e assistenziale) significa introdurre logiche manageriali nei processi di diagnosi - terapia-follow up delle diverse patologie a cui i sistemi danno risposta. Le finalità del buon management, infatti, sono quelle di "pianificare, programmare, organizzare, rilevare e analizzare i costi, responsabilizzare sui risultati della gestione, ma se tali processi sono applicati a realtà nelle quali vi è un basso livello di appropriatezza dei processi tipici, ossia di tutela della salute dei pazienti, i risultati saranno inevitabilmente insoddisfacenti".

In questa sede si intende mettere in luce come la definizione di progetti istituzionali di rete clinica non è di per sé sufficiente alla trasformazione dei modelli di presa in carico preservando il profilo della sostenibilità, della qualità e dell'equità delle cure. Il territorio del management, quello delle aziende sanitarie, è quello all'interno del quale si gioca concretamente lo sviluppo di un progetto di rete clinica. Questo implica che a fronte di solidi modelli teorici di organizzazione a rete dei servizi neurologici, sarà la capacità di penetrare nelle pratiche quotidiane di operatori, professionisti e manager a decretarne il successo. Ciò passa dalla: a) messa in discussione dei ruoli di responsabilità delle singole strutture organizzative soprattutto quando si occupano della gestione delle interdipendenze nella filiera dei servizi (si pensi alla direzione del distretto socio sanitario o a quella del dipartimento); b) rivisitazione delle pratiche clinico assistenziali che si consumano in tutta la filiera di offerta. A tal fine, la costruzione di forme di allineamento professionale appaiono la base della riflessione su cui far correre il dibattito e la rivisitazione ipotizzati nei punti precedenti. Negli ultimi anni, i processi di trasformazione dei sistemi regionali hanno modificato gli assetti istituzionali delle aziende sanitarie virando verso modelli di azienda sempre più specializzata, nel caso delle AO, e sempre più ampia in quello delle ASL. Tali trasformazioni hanno modificato profondamente i contenuti di ruolo: si pensi a quanto diverso è il mestiere del direttore di un distretto socio sanitario di 50.000 residenti rispetto a uno di 100.000 residenti. Questo

implica che i processi di rivisitazione dei contenuti di ruolo e delle pratiche clinico assistenziali non possono seguire modelli generali ma devono essere contingenti a seconda della configurazione aziendale con cui ci si confronta.

Si assiste a una nuova interpretazione del concetto di rete clinica e la neurologia, soprattutto per quel che riguarda la SM, ne è al centro, attraverso la progettazione di PDTA. Sempre più spesso i progetti di rete clinica partono dalla definizione di processi di presa in carico definiti attraverso i PDTA. Moltiplici sono le accezioni che tale acronimo ha avuto nel tempo a partire dagli anni '90, nella sostanza riconducibili a tre aree di contenuto: 1) la costruzione di forme di allineamento professionale tra comunità diverse di clinici chiamate a condividere interpretazioni unitarie (o almeno coerenti) delle scelte sulla diagnosi, la terapia e il follow up; 2) la definizione del processo di presa in carico, inteso come filiera di servizi da attivare nelle diverse fasi della malattia, e dei modelli di gestione (dalla raccolta delle informazioni fino alla declinazione delle responsabilità) per garantire la sequenza coordinata dei processi di diagnosi e cura; 3) la declinazione del sistema delle attese legittime dei pazienti (collegate al diritto a servizi per la tutela della salute nel nostro Paese) declinate e definite di concerto con le istituzioni di riferimento. Queste tre accezioni, sebbene intrinsecamente connesse, rappresentano contenuti e aree di intervento molto diverse, spesso però confuse dai diversi interlocutori che invocano i PDTA: la prima rintraccia principalmente le questioni professionali, la seconda i processi di erogazione dei servizi all'interno delle aziende sanitarie e il terzo le questioni di policy e le aree di interesse generale che esse tutelano. Si tratta di contenuti che non si escludono reciprocamente, ma che possono stratificarsi l'uno sull'altro. Infatti, la prima accezione, che ha natura squisitamente professionale, rappresenta il presupposto per la creazione del PDTA come strumento manageriale (seconda accezione): esso, infatti, definisce la sequenza e i contenuti dei servizi che devono essere organizzati in ragione delle fasi di malattia, la distanza tra i luoghi della diagnosi e delle strategie terapeutiche, la raccolta delle informazioni, la programmazione delle attività da erogare e il monitoraggio delle performance di percorso. Tutto ciò risulterebbe impraticabile senza una definizione preliminare sui contenuti essenziali degli interventi per la diagnosi e la cura della malattia. La terza accezione, rappresenta l'insieme delle garanzie che vengono condivise affinché il bisogno complessivo del malato e della sua famiglia venga soddisfatto. Anche in questo caso, è possibile osservare come tale risultato dipenda non solo da una declinazione professionale delle scelte di diagnosi e cura, ma anche da forme di organizzazione e gestione ben definiti.

Per quel che concerne la SM, esiste un buon numero di PDTA formulati e spesso formalizzati dalle Regioni. Essi hanno quale scopo principale sia quello di produrre orientamenti coerenti a fronte dei medesimi fabbisogni di salute (prima accezione) sia di evidenziare standard di servizio "esigibili" all'interno

del sistema per la tutela della salute (terza accezione). Manca spesso, l'interpretazione e l'adattamento che ciascuna azienda sanitaria è spinta a fare in ragione dei vincoli e delle opportunità può mettere in campo. Su tale livello di intervento, a parere di chi scrive, occorre orientare gli sforzi di professionisti e studiosi interessati ai reali processi di cambiamento nel sistema sanitario.

Sulla base delle indicazioni tipiche del governo clinico, il MSMLab ha adottato un approccio multistakeholder producendo un «luogo» virtuale all'interno del quale le prospettive di soggetti diversi, quali le associazioni pazienti, i clinici e gli operatori dell'assistenza, le direzioni delle aziende sanitarie e i policy maker, si sono confrontate allo di costruire traiettorie di lavoro condivise attraverso le attività di ricerca intervento sulle reti cliniche in neurologia e nello specifico per la SM. Infatti, il tema delle reti cliniche ha condotto le attività di ricerca intervento nel biennio 2016-2017 e il presente contributo sintetizza le esperienze in Emilia Romagna e in Lazio.

Il capitolo 2 intende evidenziare gli sforzi che il MSMLab ha compiuto per sostenere la “declinazione aziendale” del PDTA per la SM, realizzato in regione Lazio, grazie a processi di ricerca intervento presso l'ASL Roma 1.

Di seguito (capitolo 3) viene presentata la sintesi della discussione condotta con i neurologi, specialisti per la SM, dell'Emilia Romagna che ha permesso di esplorare le pratiche in essere per la presa in carico dei pazienti affetti da SM all'interno di configurazioni aziendali diverse, quali quelle presenti in questa regione. Il lavoro presentato è una sorta di “agenda di priorità” nell'approcciare il tema della rete per la SM in presenza di fattispecie aziendali molto varie.

Bibliografia

- Addicott R. e Ferlie E. (2004), *The introduction, impact and performance of cancer networks*, working paper.
- Borgonovi E. (2012), *Il ruolo centrale delle aziende sanitarie e delle direzioni generali nelle reti cliniche*, in Alberti V.F. et al. (a cura di), *Il ruolo delle aziende sanitarie nelle reti cliniche in Italia*, Edizioni Iniziative Sanitarie, Roma.
- Campbell S.M., Sheaff R., Sibbald B. et al. (2002), “Implementing clinical governance in English primary care groups/trusts: reconciling quality improvement and quality assurance”, *Qual Saf Health Care* 2002;11:9-14.
- Del Vecchio M. (2008), *Deintegrazione istituzionale e integrazione funzionale nelle aziende sanitarie pubbliche*, Egea, Milano.

- Del Vecchio M., Lega F., Marrosu M., Provinciali L., Tozzi V.D. (2015), *Dieci tesi per migliorare la risposta ai problemi posti dalla Sclerosi Multipla*, in Del Vecchio M., Lega F., Tozzi V.D., *Innovazione del management per la sclerosi multipla*, Egea, Milano.
- Edwards N. (2002), “Clinical networks”, *BMJ* 2002; 324 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.324.7329.63>
- Furnari A., Gugiatti A., Petracca F. (2018), *La struttura e le attività del SSN*, in Cergas-SDA Bocconi (a cura di), *Rapporto OASI 2017*, Egea, Milano.
- Istat (2016), *Indicatori demografici*, https://www.istat.it/it/files/2016/02/Indicatori-demografici_2015.pdf
- Lega F., Tozzi V.D., (2009), *Il cantiere delle reti cliniche in Italia: analisi e confronto di esperienze in oncologia*, in Cantù E. (a cura di), *L'aziendalizzazione della sanità Italiana. Rapporto OASI 2009*, Egea, Milano.
- Ministero della Salute, http://www.quadernidellasalute.it/portale/temi/p2_5.jsp?lingua=italiano&area=qualita&menu=qualita
- Ministero della Salute, “Piano Nazionale della Cronicità”, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf
- Morando V., Tozzi V.D. (2014), *Lo sviluppo delle reti cliniche in Italia: dinamiche politiche e manageriali*, in Cantù E. et al., *Rapporto OASI*, Egea, Milano.
- Morando V., Prenestini A., Rappini V. (2017), *Lo sviluppo delle Case della Salute: analisi e riflessioni sui risultati del primo censimento nel Servizio Sanitario Nazionale*, in Cergas-SDA Bocconi (a cura di), *Rapporto OASI 2017*, Egea, Milano.
- Scally G. e Donaldson L.J (1998), “Clinical governance and the drive for quality improvement in the new NHS”, in *England BMJ* 1998; 317 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.317.7150.61>
- Tozzi V.D. (2012), *Cosa sono le reti cliniche e quale il dibattito manageriale intorno a esse*, in Alberti V.F. et al. (a cura di), *Il ruolo delle aziende sanitarie nelle reti cliniche in Italia*, Edizioni Iniziative Sanitarie, Roma.

2. Dal PDTA regionale all'implementazione aziendale in Lazio: l'esperienza della ASL Roma 1

di Roberta Montanelli, Teresa Petrangolini, Maria Rosaria Romagnuolo e Mauro Goletti¹

2.1 Perché supportare l'implementazione del PDTA

In Regione Lazio l'attenzione e l'impegno per migliorare la qualità di risposta ai bisogni di salute delle persone con SM hanno una storia abbastanza lunga e caratterizzata dallo sviluppo di un processo partecipato di politiche per la salute.

Nel 2012, dal primo Audit civico sui Centri SM realizzato da Cittadinanzattiva Lazio, emersero come criticità principali l'eterogeneità nella gestione delle persone con SM da parte dei diversi Centri SM e la difficoltà a garantire un approccio multidisciplinare. Da questa consapevolezza scaturì la messa in agenda nelle politiche della Regione Lazio della necessità di un PDTA regionale per la SM e dell'adeguamento del Pacchetto Ambulatoriale Complesso (PAC) di riferimento.

Nella pratica, questo si è tradotto nell'assunzione da parte della Regione Lazio del governo di un processo di ascolto attivo e di lavoro, insieme ai differenti portatori d'interesse dell'ambito SM che ha portato all'elaborazione del PDTA regionale per la SM approvato nel 2014².

¹ Si ringraziano per il proficuo contributo dato alla ricerca Anna Maria Bargagli del Dipartimento di Epidemiologia del SSR, Anna Roberti, Serena Botticelli, Donatella Biliotti, Ornella Corrado, Andreina Ercole, Raffaella Iacoucci e tutti i partecipanti ai Focus Group Distrettuali della ASL Roma 1. Si ringrazia, inoltre, Giancarlo Silveri di AISM per il prezioso supporto dato alla ricerca attraverso la condivisione della prospettiva dei pazienti.

² Approvato con il Decreto del Commissario ad Acta n. U00386 del 13/11/2014.

Il modello organizzativo e di presa in carico delle persone con SM delineato nel PDTA si focalizza, sostanzialmente, sulla definizione di una rete assistenziale socio-sanitaria integrata. Questa rete è costituita da:

- 6 Centri SM di secondo livello
- 11 Centri SM di primo livello
- l'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù in qualità di centro prescrittore di primo livello
- una rete territoriale SM per garantire la continuità assistenziale e una risposta più efficace ai bisogni riabilitativi, assistenziali e di gestione delle problematiche sociosanitarie (attraverso il PUA/Distretto, UVMD, CAD, Ambulatorio infermieristico, MMG, Equipe riabilitativa territoriale, Ente Locale)
- l'identificazione di un set d'indicatori per il monitoraggio del PDTA stesso.

Il progetto dell'Osservatorio Regionale sulla Sclerosi Multipla nasce nel marzo 2016 dalla collaborazione tra diversi soggetti interessati all'attuazione del Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) sulla Sclerosi multipla: consiglieri regionali, funzionari regionali, associazioni dei pazienti, centri clinici, Aziende sanitarie, istituti di ricerca.

L'Osservatorio SM Lazio ha lavorato fin qui per passare dall'elaborazione alla concreta implementazione del PDTA per la Sclerosi Multipla, attraverso un percorso di sperimentazione nella ASL Roma 1, nato dalla stretta sinergia e condivisione del progetto tra la Regione Lazio – nella sua componente tecnica e politica - e la Direzione dell'Azienda.

La peculiarità dell'Osservatorio SM Lazio è di aver scelto come metodologia di lavoro quella della ricerca-azione. La finalità è quella di ancorare le scelte politiche regionali e di attuazione aziendale ad una solida conoscenza di come le persone con SM effettivamente si muovono nel panorama dell'offerta del Servizio Sanitario Regionale.

L'attività dell'Osservatorio è articolata in due livelli:

- a. Gruppo di lavoro Osservatorio regionale Sclerosi multipla³, L'obiettivo del gruppo di lavoro è stato di studiare, attraverso un progetto pilota di ricerca

³ Il gruppo di lavoro dell'Osservatorio regionale SM Lazio è composto da:

- Teresa Petrangolini, Consigliere regionale Lazio, coordinatrice del gruppo di lavoro.
- Francesca Diamanti, staff a supporto del coordinamento del progetto.
- Lorella Lombardozi, Direzione regionale salute e politiche sociali, area delle politiche del farmaco.
- Gianni Vicario, Direzione regionale salute e politiche sociali, area delle cure primarie.
- Anna Maria Bargagli, Dipartimento di Epidemiologia del SSR del Lazio.
- Maria Rosaria Romagnuolo, in rappresentanza della Direzione sanitaria della ASL Roma 1 e Direttore del Distretto I della ASL Roma 1.

realizzato dall'Università Bocconi – MSMLab in due distretti della ASL Roma 1 (il 3 e il 15) i percorsi effettivamente agiti dalle persone con SM di questi due distretti. Da una parte, dunque, il percorso di consumo di prestazioni e di accesso ai servizi, in particolare quelli territoriali; dall'altra, il percorso di attivazione di reti formali e informali. Lo scopo del progetto pilota è quello di individuare l'impatto concreto del PDTA regionale per la SM nella vita delle persone, i punti di forza e di debolezza dell'implementazione e le eventuali azioni di miglioramento da apportare al PDTA stesso affinché risulti effettivamente efficace.

- b. Confronto aperto con gli stakeholder del sistema SM, che ha già raggiunto alcuni risultati. Da un lato, ha portato ad un'adesione partecipata e fortemente motivata della ASL Roma 1 e del personale di riferimento per i due Distretti interessati dalla ricerca. Dall'altro, ha favorito la condivisione in corso d'opera dei primi risultati della ricerca con il gruppo dei clinici, responsabili dei vari Centri SM del Lazio, nonché con i referenti della ASL di Viterbo che nel loro territorio hanno avviato l'implementazione del PDTA. In questo modo, è stato possibile integrare e arricchire, passo dopo passo, il lavoro dell'Osservatorio SM come laboratorio partecipato.

La finalità generale dell'Osservatorio SM, da un punto di vista pratico, è di arrivare all'implementazione del PDTA decretato nel 2014 in forza di due evidenze: la valutazione sul campo realizzata nei due distretti della Asl Roma 1 e la consapevolezza che nell'implementazione è fondamentale adottare modelli flessibili in grado di tener conto delle peculiarità territoriali.

In questo anno e mezzo di lavoro l'Osservatorio SM del Lazio ha già ottenuto due risultati importanti: 1) l'adeguamento del PAC diagnostico⁴ e 2) l'adozione dal giugno 2016, della distribuzione diretta di un farmaco a somministrazione orale da parte della ASL di residenza dell'assistito, tramite le farmacie distrettuali.

In quest'ottica, la presentazione dei risultati dello studio-pilota realizzato con la ASL Roma 1 rappresenta un ulteriore importante risultato che apre una nuova fase di lavoro per l'Osservatorio SM. Una fase che consisterà nella promozione di quelle iniziative politiche e amministrative funzionali, da un lato,

- Donatella Biliotti, Distretto XIII, ASL Roma1.

- Serena Botticelli, Distretto III, ASL Roma 1.

- Giancarlo Di Battista, Responsabile del Centro Sclerosi Multipla Ospedale San Filippo Neri, ASL Roma 1.

- Valeria Tozzi, Roberta Montanelli, Angelo Giovanni Rossi, SDA Bocconi MSMLab

- Giancarlo Silveri, Presidente dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla sede di Roma (AISM).

- Gianna Sangiorgi, Tribunale per i Diritti del Malato – Cittadinanzattiva Lazio.

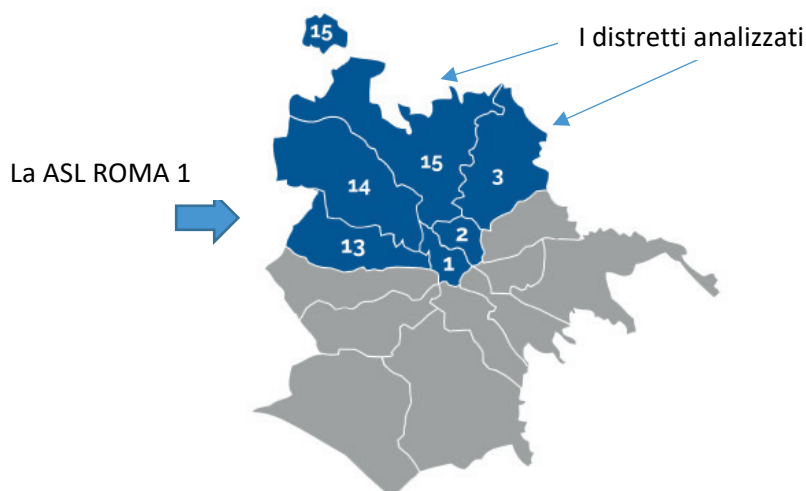
⁴ D.C.A. Regione Lazio N. U00250 del 08/08/2016.

all'aggiornamento del PDTA e, dall'altro, all'implementazione e al monitoraggio attivo dello stesso.

2.2 Obiettivi e fasi della ricerca

Obiettivo della ricerca è stato quello di valutare il livello di implementazione del PDTA sulla Sclerosi Multipla approvato dalla Regione Lazio nel 2014. A tal fine la neonata⁵ ASL Roma 1 si è resa disponibile per un'analisi su quale fosse l'effettiva fruizione dei servizi sanitari ospedalieri e territoriale da parte dei pazienti con sclerosi multipla residenti in due suoi Distretti. Le realtà che hanno collaborato allo studio sono state il Distretto n. 3 ed il Distretto 15 (Figura 2.1).

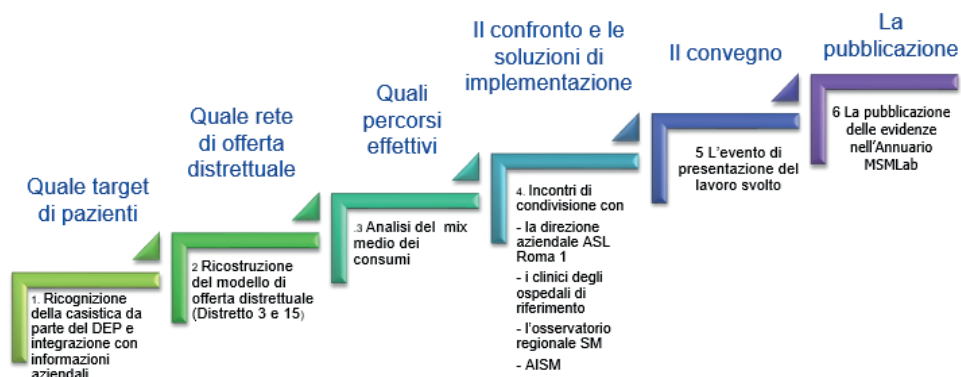
Figura 2.1 I Distretti analizzati della ASL Roma1 sul territorio della Città di Roma



La ricerca si è sviluppata tra il 2016 e il 2017 e si è articolata nelle fasi indicate nella Figura 2.2.

⁵ La ASL Roma 1 è stata istituita il 1° gennaio 2016 a seguito della fusione delle preesistenti ASL Roma A e Roma E.

Figura 2.2 Le fasi della ricerca



2.3 Quale target di pazienti

Il primo passaggio fondamentale per la realizzazione dello studio è stata l'individuazione dell'anagrafica dei pazienti affetti da SM residenti nei due distretti oggetto dell'analisi. A tale scopo il Dipartimento di Epidemiologia (DEP) della Regione Lazio ha estratto la coorte di riferimento applicando uno specifico algoritmo agli archivi regionali delle dimissioni ospedaliere (SIO), delle esenzioni e delle prescrizioni farmaceutiche. Le anagrafiche estrapolate dal DEP sono state poi verificate e completate dai Distretti stessi attraverso i database aziendali. Sia la prima estrapolazione che le successive verifiche hanno comportato un importante lavoro di incrocio e controllo dei diversi database presenti in azienda. Questo aspetto è stato un primo importante risultato della ricerca da cui sono state poi successivamente sviluppate riflessioni e proposte sul tema della gestione delle cronicità.

Una volta completate le anagrafiche dei pazienti a ciascun codice sono stati associati i consumi sanitari relativi agli anni 2014 e 2015 estrapolati dai seguenti flussi informativi aziendali:

- SIAS (Sistema Informativo Assistenza Specialistica)
- SIO (Sistema informativo Ospedaliero)
- SIES (Sistema informativo Emergenza Sanitaria)
- SIAR (Sistema Informativo Assistenza Riabilitativa)
- SIAD (Sistema Informativo Assistenza Domiciliare)
- SIRA (Sistema Informativo Residenze Assistenziali)
- Sistema informativo dell'Assistenza Protesica

- Sistema informativo della Farmaceutica a distribuzione diretta (FarmED)
- Sistema informativo della Farmaceutica convenzionata (FARM).

2.4 Quale rete di offerta distrettuale

Una parte rilevante della ricerca è stata dedicata all'analisi delle caratteristiche dei distretti oggetto dello studio. Il Distretto 15 si trova nella zona nord della capitale e ha una estensione di 186 KMQ con una popolazione di 158.206 abitanti (al 31/12/2015). Il Distretto 15 afferiva alla ex ASL Roma E che dal 1 gennaio 2016 si è unita alla ASL Roma A dando vita alla ASL Roma 1.

Il Distretto 3 anch'esso situato nella parte nord della capitale, ha una estensione di 94 KMQ con una popolazione di 204.623 abitanti (al 31/12/15). Per la presenza di alcune strutture commerciali di grande attrazione e di alcuni siti produttivi particolari (es. Sede RAI Nomentano) il bacino di utenza allargato del Distretto può salire fino a 300.000 persone. Il Distretto 3 afferiva alla ex ASL Roma A che dal 1 gennaio 2016, dalla fusione con la ASL Roma E, ha dato vita alla ASL Roma 1.

Sul territorio della ASL Roma 1 sono presenti numerosi ospedali come indicato in Tabella 2.1 tra i quali molti dei centri di riferimento per la SM indicati nel PDTA regionale sulla Città di Roma.

Nello specifico l'AO S. Andrea e l'Ospedale S. Pietro Fatebenefratelli sono situati sul territorio del Distretto 15, mentre sul territorio del Distretto 3 sono presenti solo tre Case di Cura Accreditate (nessuna delle quali con UO di Neurologia): Villa Valeria, Villa Domelia e Villa Tiberia.

Entrambi i Distretti:

- offrono orientamento all'utenza attraverso le Porte Uniche di Accesso ai servizi
- gestiscono poliambulatori che offrono anche visite neurologiche
- erogano, direttamente o attraverso servizi accreditati, cure domiciliari secondo i livelli di intensità assistenziale indicati dalla regione
- gestiscono le domande di ricovero nelle RSA
- autorizzano la riabilitazione ex articolo 26 in forma domiciliare, semiresidenziale e residenziale. Nello specifico autorizzano le proroghe di progetto riabilitativo, il primo accesso alla riabilitazione domiciliare e il ricovero in residenziale o semiresidenziale dal domicilio
- gestiscono le domande per la protesica e l'erogazione degli ausili
- possono distribuire presso le farmacie aziendali i farmaci ad erogazione diretta prescritti dai Centri SM.

Tabella 2.1 Ospedali presenti sul territorio della ASL Roma 1

	PL RO	Centro SM di II livello	Centro SM di I livello
Presidio Ospedaliero ASL Roma1 S. Filippo Neri	408	x	
Presidio Ospedaliero ASL Roma1 S. Spirito	257		
AOU Policlinico Umberto I	1.073	x	
AO S Giovanni Addolorata	646		x
AO S. Andrea	396	x	
Policlinico Gemelli	1.354	x	
Ospedale S. Pietro Fatebenefratelli	384		X
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	332		X
Ospedale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli	274		X
Aurelia Hospital	235		
Ospedale Cristo Re	170		
Ospedale S. Carlo di Nancy	134		
Istituto Dermopatico dell'Immacolata	103		
Casa di Cura Villa Tiberia	89		
Casa di Cura S. Feliciano	75		
Casa di Cura Villa Domelia	60		
Casa di Cura Santa Famiglia	50		
Casa di Cura Nuova Villa Claudia	31		
Casa di Cura Villa Aurora	25		
Casa di Cura Villa Valeria	21		
Casa di Cura Marco Polo	20		

Al momento dell'analisi i due distretti seguivano logiche diverse per la gestione dell'accesso ai servizi sociosanitari territoriali.

Nel Distretto 3 per salvaguardare le modalità di accoglienza funzionali ai diversi servizi, di cui era stata verificata l'efficacia nel rispondere alle necessità degli utenti, si era ritenuto di attuare la funzione del PUA sociosanitario diffuso. Per sostenere questo modello era stato realizzato un percorso formativo integrato tra distretto e municipio per la condivisione delle informazioni e della modulistica a supporto della presa in carico degli utenti.

L'accesso ai servizi nel distretto 15 era strutturato invece con un Punto Unico di Accesso integrato sanitario e sociale con una cabina di regia sociosanitaria per i casi complessi.

A conclusione del confronto tra i dati del DEP e delle anagrafiche distrettuali la popolazione con SM nei distretti analizzati è risultata come indicato nelle tabelle seguenti (Tabella 2.2 e Tabella 2.3).

Tabella 2.2 Pazienti con SM nel Distretto 3

Distretto 3			
SESSO	numero pazienti con SM	%	età media
F	215	70%	52,3
M	92	30%	48,7
TOTALE	307	100%	51,2

Prevalenza: 150 casi per 100.000 abitanti

Tabella 2.3 Pazienti con SM nel Distretto 15

Distretto 15			
SESSO	numero pazienti con SM	%	età media
F	125	72%	50,8
M	49	28%	52,7
TOTALE	174	100%	51,3

Prevalenza: 110 casi per 100.000 abitanti

Il completamento e il controllo dell'anagrafica estrapolata dal DEP è stata anche l'occasione per i Distretti pilota per verificare quanti dei pazienti registrati in anagrafica fossero entrati in contatto con i servizi distrettuali o fossero comunque noti al Distretto.

Il totale dei pazienti che è risultato aver avuto almeno un contatto con i servizi distrettuali è stato di 157 unità pari al 33% circa del totale dei pazienti con SM presenti nelle due anagrafiche (481 pazienti di cui 307 nel Distretto 3 e 174 nel Distretto 15).

I pazienti noti ai Distretti lo erano in quanto utilizzatori di servizi territoriali ad erogazione diretta o convenzionata quali:

- Centri di Assistenza Domiciliare in particolare per riabilitazione domiciliare
- Servizi per Disabili adulti
- UVM anche per riabilitazione ex art 26

- Servizi di strutture di riabilitazione ex art 26
- Servizi per la fornitura di ausili / protesica
- MMG.

Tra l'anagrafica del DEP e i dati dei Distretti sono state riscontrate alcune differenze di metodo nella registrazione dei pazienti e questo ha reso possibile compiere un importante passo avanti sul piano dell'impiegabilità dei dati disponibili anche con finalità diverse a seconda dell'attore istituzionale destinatario dell'informazione: la Regione necessita di dati aggregati e di sintesi per monitorare l'andamento epidemiologico generale e a supporto delle scelte di politica sanitaria mentre per le singole aziende e per le loro articolazioni distrettuali informazioni più di dettaglio e puntuali sono utili per la loro attività di orientamento e di presa in carico dei pazienti e di committenza sui produttori accreditati.

2.5 Quali percorsi effettivi di fruizione dei servizi

Una volta definita la coorte dei pazienti con SM afferente ai due Distretti analizzati a ciascuno codice utente sono stati attribuiti tutti i consumi sanitari effettuati nel periodo 2014 e 2015 in termini di:

- Visite neurologiche
- Esami strumentali e di laboratorio correlati alla malattia (es RMN)
- Ricoveri per SM
- Accessi al Pronto Soccorso
- Prescrizioni di farmaci per SM
- Accesso ai servizi domiciliari distrettuali
- Ricoveri in RSA
- Prescrizione di ausili
- Utilizzo di servizi di riabilitazione (ambulatoriale, domiciliare, residenziale).

Il primo aspetto indagato sono state le visite specialistiche ed in particolare quelle neurologiche dal momento che queste ultime rappresentano la forma principale di presa in carico per i pazienti con SM. Il modello assistenziale prevalente prevede, infatti, che si cerchi di ricorrere sempre meno al ricovero ospedaliero e si segua il paziente nelle sue diverse fasi di malattia principalmente attraverso il supporto ambulatoriale. Dall'analisi è emerso come la percentuale di pazienti con SM che fa almeno una visita neurologica all'anno sia del 50% circa (Tabella 2.4 e Tabella 2.5), contrariamente a quanto indicato nel PDTA SM regionale che prevedeva almeno una visita neurologica all'anno per tutti i pazienti con SM. Mediamente, inoltre, i pazienti che accedono alle visite neurologiche ne ricevono circa due all'anno. Emergono, quindi, forme di presa

in carico diversificate fino ad un 50% del campione che sembra non accedere come previsto per questa tipologia di prestazione. Un altro dato importante, pur se non sorprendente, è che le visite neurologiche vengono effettuate per il 98% dei casi in Ospedale e solo per il 2% negli ambulatori territoriali. Il modello assistenziale prevede, infatti, che i pazienti abbiano i Centri SM (ambulatoriali ospedalieri) come punto di riferimento per il monitoraggio della patologia e per la prescrizione dei farmaci e delle visite/esami di controllo. I pazienti con stadi di malattia più avanzata e più stabilizzata potrebbero, però, avere gli ambulatori territoriali come punto di riferimento. I dati emersi hanno evidenziato il bisogno di ulteriori approfondimenti circa le forme di utilizzo dei servizi ambulatoriali, in particolare di neurologia, sia in ambito ospedaliero che territoriale per i pazienti dei diversi stadi di malattia al fine di analizzarne i comportamenti specifici. Come spesso capita, la lettura dei dati di attività ha stimolato ulteriori livelli di approfondimento utili sia a comprendere i comportamenti dei pazienti sia, di conseguenza, a rivedere la strutturazione dei servizi.

Rispetto agli esami di laboratorio e strumentali l'analisi mostra un uso frequente dei primi tra la coorte analizzata (circa il 75% ha almeno un esame all'anno) e un utilizzo coerente con le aspettative rispetto ad alcuni esami specifici come la RMN del tronco encefalico (circa il 40% dei pazienti con SM ne effettua almeno una all'anno).

Tabella 2.4 Visite neurologiche per i pazienti con SM del Distretto 3

Distretto 3	2014	2015
numero pazienti che hanno avuto almeno 1 visita specialistica	201	205
numero pazienti che hanno avuto almeno 1 visita neurologica	154	156
numero di visite specialistiche	669	725
numero di visite neurologiche	325	358
% di visite neurologiche su visite specialistiche	49%	49%
numero medio di visite per paziente con visita specialistica	3,3	3,5
numero medio di visite neurologiche per paziente con almeno 1 visita neurologica	2,1	2,3
% pazienti con visita specialistica sul totale dei pazienti	65%	67%
% pazienti con visita neurologica sul totale dei pazienti	50%	51%

Tabella 2.5 Visite neurologiche per i pazienti con SM del Distretto 15

Distretto 15	2014	2015
numero pazienti che hanno avuto almeno 1 visita specialistica	124	115
numero pazienti che hanno avuto almeno 1 visita neurologica	89	78
numero di visite specialistiche	481	554
numero di visite neurologiche	198	194
% di visite neurologiche su numero visite specialistiche	41%	35%
numero medio di visite per paziente con visite specialistiche	3,9	4,8
numero medio di visite neurologiche per paziente con almeno 1 visita neurologica	2,2	2,5
% pazienti con almeno una visita specialistica sul totale dei pazienti	71%	66%
% pazienti con visita neurologica sul totale dei pazienti	51%	45%

Dall'analisi sui ricoveri ospedalieri è emerso come, in coerenza con quanto auspicato dal modello di presa in carico per la SM, solo un range di pazienti che oscilla tra il 3% e il 5% del campione abbia almeno un ricovero per SM all'anno (Tabella 2.6 e Tabella 2.7). Più elevato è, invece, il ricorso al Pronto Soccorso (dal 23% al 42% dei pazienti) con un utilizzo maggiore nel Distretto 15, dovuto probabilmente alla presenza di Ospedali sul proprio territorio, e con una prevalenza di codici verdi (circa il 60% del totale degli accessi al PS).

Tabella 2.6 Ricoveri ospedalieri per i pazienti con SM del Distretto 3

Distretto 3	2014		2015	
	RO	DH	RO	DH
numero ricoveri x SM	14	19	15	15
numero di pazienti con ricovero x SM	12	18	14	14
numero medio di ricoveri x SM per paziente con ricovero per SM	1,0	1,1	1,1	1,1
% pazienti con ricovero x SM sul totale dei pazienti	4%	6%	5%	5%

Tabella 2.7 Ricoveri ospedalieri per i pazienti con SM del Distretto 15

Distretto 15	2014		2015	
	RO	DH	RO	DH
numero ricoveri x SM	10	22	9	26
numero di pazienti con ricovero x SM	6	14	9	14
numero medio di ricoveri x SM per paziente con ricovero per SM	1,7	1,6	1,0	1,9
% pazienti con ricovero x SM sul totale dei pazienti	3%	8%	5%	8%

Infine, considerando sempre le prestazioni di ambito ospedaliero, l'analisi mostra come il 45% circa dei pazienti con SM abbia almeno una prescrizione di farmaci per SM a distribuzione diretta all'anno.

Per la farmaceutica convenzionata è invece l'80% circa dei pazienti con SM a avere almeno una prescrizione all'anno.

L'analisi ha consentito anche di individuare i centri ospedalieri che maggiormente sono punto di riferimento per i pazienti con SM nei due distretti. Nel caso specifico, come mostra la Tabella 2.8, l'AO S. Andrea e il Policlinico Umberto I sono poli di attrazione per i pazienti di entrambi i distretti e su tutte le prestazioni ospedaliere (visite neurologiche, farmaci ad erogazione diretta per SM, ricoveri in regime ordinario e ricoveri in DH). Il Presidio Ospedaliero della ASL Roma1 S. Filippo Neri attrae pazienti prevalentemente dal Distretto 15 mentre quelli del Distretto 3 hanno anche l'AO S. Camillo Forlanini come punto di riferimento. Il Policlinico Gemelli secondo i dati analizzati nello studio viene utilizzato per ricoveri ordinari e in DH, i primi molto probabilmente non programmati mentre i secondi attivati dagli altri Centri SM in caso di necessità. Questa tipologia di informazioni è molto preziosa in particolare per l'Azienda Sanitaria Locale dal momento che fornisce uno spaccato delle forme di utilizzo dei servizi da parte dei propri residenti che può consentire di attivare forme di raccordo e di committenza più o meno articolate con le diverse strutture ospedaliere.

Tabella 2.8 Ospedali di riferimento prevalente per i pazienti dei distretti analizzati

	Visite neurologiche Distretto 3	Visite neurologiche Distretto 15	Farmaci per SM Distretto 3	Farmaci per SM Distretto 15	Ricoveri per SM Distretto 3	Ricoveri per SM Distretto 15	DH Distretto 3	DH Distretto 15
AO S. Andrea	■	■	■	■	■	■		■
Policlinico Umberto I	■	■	■	■	■		■	■
O S. Filippo Neri						■		
AO S. Camillo Forlanini	■		■				■	
Policlinico Gemelli					■	■		■

Rispetto ai servizi territoriali l'analisi ha mostrato come la casistica intercettata dai distretti sia mediamente del 33% e come i pazienti siano noti alla ASL in particolare in qualità di fruitori dei servizi.

Risulta, inoltre, che i servizi di Assistenza Domiciliare Integrata sono utilizzati da una bassa percentuale di pazienti compresa tra il 5% e il 7% e che le RSA non sono una soluzione assistenziale utilizzata dai pazienti con SM (non risultano ricoveri in RSA per i pazienti del Distretto 3 e solo 2 pazienti risultano ricoverati per il Distretto 15).

Riabilitazione e ausili sono, invece, voci più significative, dal 10% al 20% circa dei pazienti con SM ha almeno una prestazione riabilitativa all'anno (Tabella 2.9 e Tabella 2.10) e tra il 10% e il 14% dei pazienti con SM ha almeno un ausilio protesico con una media di pezzi pro capite molto alta (da 375 a 557 pezzi pro capite).

Infine, i servizi territoriali risultano essere i principali invianti dei pazienti nei centri di riabilitazione ex art 26 (dal 70 al 77% degli invii) per la fruizione principalmente di servizi ambulatoriali, domiciliari e semiresidenziali. La maggior parte di tali invii sono rinnovi di prescrizioni inizialmente effettuate dai Centri SM ospedalieri.

Tabella 2.9 La riabilitazione per i pazienti del Distretto 3

Distretto 3	2014	2015
numero di prestazioni di riabilitazione	127	153
numero di pazienti con almeno 1 prestazione di riabilitazione	58	67
Numero di prestazioni per paziente con almeno 1 prestazione di riabilitazione	2,2	2,3
% pazienti con almeno 1 prestazione di riabilitazione sul totale dei pazienti	19%	22%

Tabella 2.10 La riabilitazione per i pazienti del Distretto 15

Distretto 15	2014	2015
numero di prestazioni di riabilitazione	31	34
numero di pazienti con almeno 1 prestazione di riabilitazione	17	17
Numero di prestazioni per paziente con almeno 1 prestazione di riabilitazione	1,8	2,0
% pazienti con almeno 1 prestazione di riabilitazione sul totale dei pazienti	10%	10%

2.6 Il processo di condivisione dei risultati e la prospettiva dell'associazione pazienti con SM

I risultati dell'analisi sono stati presentati e discussi in diverse occasioni al fine di interpretarne il senso sotto molteplici prospettive e per condividerne una lettura di sistema. I momenti di confronto sono stati:

- i tavoli tecnici composti dai rappresentanti dei Distretti, del DEP e dei sistemi informativi aziendali;
- un incontro con la Direzione Aziendale della ASL Roma1;
- un incontro con i clinici degli Ospedali di riferimento per i pazienti dei distretti analizzati dove sono attivi i Centri per la SM;
- gli incontri dell'Osservatorio Regionale.

Una prospettiva preziosa che ha avuto spazio all'interno dell'Osservatorio Regionale è stata quella dei pazienti di cui si sono fatti portavoce i referenti di AISM. Ai dati prodotti dalla ricerca si sono così aggiunte le osservazioni proposte dall'associazione a seguito di diverse occasioni di ascolto dei pazienti sulla loro percezione della qualità della gestione dei servizi sanitarie a loro offerti. Le aree che AISM ha riportato all'Osservatorio come maggiormente critiche con riferimento al funzionamento del PDTA per la SM sono relative a:

1. la presa in carico e la continuità ospedale territorio;
 2. la previsione di percorsi riabilitativi personalizzati;
 3. gli accertamenti medico legali.
-
1. In una patologia complessa come la SM, che presenta una grande variabilità da una persona all'altra e, nello stesso individuo, da un periodo all'altro della vita, sono necessari interventi che prevedano una presa in carico personalizzata dei bisogni terapeutici, assistenziali e sociali. Tutto questo diventa particolarmente rilevante nel passaggio dalla presa in carico ospedaliera a quella territoriale.
 2. Gli aspetti riabilitativi non sono sufficientemente considerati, anche alla luce delle recenti evidenze scientifiche che li assimilano a vere e proprie terapie.
 3. Infine il tema degli accertamenti medico-legali riveste una grande importanza nella sfera lavorativa e sociale delle persone con SM.

Su tutti questi temi lo "sportello di accoglienza", attivo da diversi anni presso la Sezione AISM di Roma, registra notevoli criticità spesso presenti nelle strutture, sia ospedaliere che territoriali, coinvolte nella erogazione dei servizi. Questo è causa frequente di smarrimento e difficoltà per le persone con SM e i loro familiari che si vedono a volte negato l'accesso a prestazioni sociosanitarie alle quali hanno diritto sulla carta e che sono di grande importanza per la loro qualità di vita.

La presa in carico delle persone con SM è spesso parziale, a partire dalla gestione degli appuntamenti per visite specialistiche nel Centro Clinico fino al coordinamento con le strutture territoriali, per quanto è di loro competenza. Non sembrano esistere prassi comunicative consolidate tra centri ospedalieri,

ASL, centri di riabilitazione, servizi sociali dei Municipi e medici di medicina generale. Questo è fonte di grande variabilità di comportamenti, notevole incertezza nei risultati e, per le persone con SM, sentimenti di impotenza, frustrazione e sfiducia nelle istituzioni. Chi può ricorre al privato.

I pazienti attribuiscono un grande valore al rapporto esclusivo con un neurologo di riferimento: è soprattutto attraverso questa relazione che sentono la presa in carico. Per i Centri SM è una informazione utile per la propria organizzazione interna

Inoltre, per migliorare la percezione di presa in carico da parte dei pazienti occorre potenziare la funzione di orientamento soprattutto con riferimento alla fruizione dei servizi che riconoscono loro alcuni diritti (trasporto, invalidità, permessi ex legge 104).

La ASL ha una funzione importante nella gestione della partita riabilitativa, sia per la produzione diretta di servizi che per la committenza sui centri accreditati ex art 26. Il processo di attivazione delle prestazioni di riabilitazione necessita di un'attenzione specifica. Talvolta ai pazienti non sono chiari i ruoli e le responsabilità dei diversi attori e nello specifico la ASL, responsabile dei rinnovi dei cicli di riabilitazione rischia di assumere agli occhi dei pazienti un ruolo principalmente burocratico amministrativo.

Occorre, infine, un'opera di sensibilizzazione rispetto alle caratteristiche della malattia presso le commissioni invalidi al fine di ridurre la variabilità degli esiti delle valutazioni su situazioni simili. Tale processo di sensibilizzazione è già stato avviato da AISM e potrebbe essere rafforzato dall'intervento della ASL.

2.7 Le proposte per l'implementazione del PDTA regionale

Alla luce dei dati raccolti e delle osservazioni emerse durante i momenti di condivisione sono state sviluppate alcune proposte per supportare l'implementazione del PDTA SM per la Regione Lazio.

2.7.1 Identificare la casistica dei pazienti con SM

Un primo risultato della ricerca è stata l'identificazione della casistica dei pazienti con SM presente nei due distretti, elemento fondamentale per ogni forma di monitoraggio dell'appropriatezza dei servizi offerti e di presa in carico dei pazienti. L'algoritmo adottato dal DEP arricchito con i flussi informativi di provenienza aziendale può essere utilizzato anche in altri distretti e in altre ASL della Regione Lazio come base informativa per monitoraggi e sviluppo di forme di presa in carico, nonché di committenza verso i produttori di servizi.

Per facilitare la creazione della anagrafica dei pazienti occorre, laddove possibile, creare dei sistemi automatizzati. A questo proposito è in via di sviluppo un nuovo flusso informativo regionale, il flusso SIAT, che integra i flussi

territoriali, all'interno del quale potrebbe essere previsto un modulo per realizzare il registro di patologia come già implementato per le demenze. Il tracciato dedicato potrebbe contenere la stadiazione della malattia ed essere alimentato dal territorio su segnalazione dei Centri SM.

2.7.2 Rafforzare il ruolo di committenza dell'ASL sui nodi della rete

La ASL svolge un ruolo di produttore diretto di servizi ma ha anche una responsabilità primaria sullo stato di salute dei propri residenti che implica un compito importante nella programmazione, nella committenza e nel controllo delle attività che, a vario titolo, soggetti pubblici e privati erogano a favore dei residenti.

Per conoscere e poter valutare gli effettivi percorsi seguiti dai pazienti nella fruizione dei servizi e in secondo luogo per potenziare la propria funzione di committenza sui produttori, è importante per la ASL disporre delle informazioni relative alle condizioni di salute della popolazione di riferimento oltre a poter utilizzare i flussi informativi aziendali e regionali per monitorare i diversi modelli di consumo dei servizi dei residenti, anche in assenza di un ruolo attivo nella produzione dei servizi.

In questa logica è possibile pensare per la SM a «Registri» aziendali intesi come sistemi di monitoraggio semplice ma continuo per verificare il livello di presa in carico dei pazienti SM basati sulla grande e preziosa quantità di dati e informazioni già disponibili nei database amministrativi.

La ricerca, per esempio, nel ricostruire i modelli di consumo dei pazienti nell'arco temporale 2014-2015 ha evidenziato i «posizionamenti» dei diversi Ospedali di riferimento per i due distretti analizzati, essendo i consumi dei pazienti SM prevalentemente prestazioni erogate dai Centri SM ospedalieri.

Lo studio ha avuto, inoltre, tra i suoi risultati la definizione e la verifica di un sistema di indicatori già utilizzabile per la costruzione di un primo cruscotto aziendale di monitoraggio dei modelli di consumo di servizi sanitari dei pazienti con SM, in attesa di disporre di informazioni routinarie anche sugli stadi di malattia in modo da poter strutturare ulteriormente la verifica dell'applicazione del PDTA regionale.

Se la costruzione dell'impianto logico del sistema di monitoraggio è stato in parte già avviato, un fronte di sviluppo possibile per l'applicabilità del modello è la strutturazione a livello delle Aziende ASL della funzione di monitoraggio che una volta attivata per la SM può essere utilizzata per la presa in carico delle diverse patologie croniche o per le letture di sistema che si riterrà opportuno disegnare. In questa prospettiva, all'interno delle aziende sanitarie locali esistono già solide competenze che possono essere impiegate in questa attività.

2.7.3 *Connettere la rete*

La condivisione delle informazioni e della lettura sui modelli di consumo dei servizi sanitari dei pazienti SM tra Centri SM ospedalieri e territorio rappresenta già una prima forma di connessione della rete dei servizi.

Un altro fronte di miglioramento possibile individuato dallo studio è il potenziamento delle modalità di passaggio di presa in carico sui singoli casi dall'Ospedale al territorio.

Dai confronti sui dati è emerso come parte della difficoltà che i Centri SM trovano nel dialogare con il territorio risiede nella frammentazione di quest'ultimo. Una ipotesi di sviluppo condivisa sui tavoli di confronto è quella di trovare forme di semplificazione della relazione Ospedali – Territori attraverso in primo luogo la riduzione dei punti di riferimento territoriali. Ciascun Centro SM potrebbe relazionarsi con un unico interlocutore per ciascuna ASL che avrebbe poi cura di diffondere al suo interno le comunicazioni relative ai pazienti con SM prima di tutto ai servizi responsabili della presa in carico del paziente (PUA e MMG) per poi eventualmente attivare i servizi necessari. A oggi il PDTA regionale indica come punti di riferimento aziendali i singoli PUA/UVMD distrettuali, rendendo necessario per i Centri SM la ricostruzione dell'afferenza distrettuale del paziente contro la più semplice afferenza aziendale.

Così come è stata prospettata l'ipotesi che per i centri SM possa facilitare la comunicazione avere un unico punto di riferimento presso la ASL, allo stesso modo è stato riconosciuto il fenomeno complementare. Anche per l'Azienda Territoriale è importante avere un unico interlocutore presso i Centri SM che faccia sintesi delle diverse partizioni organizzative che erogano le prestazioni che possono essere consumate in ambito ospedaliero dai pazienti (visite ambulatoriali, esami, ricovero, DH). L'impressione è che in assenza di una regia unitaria all'interno dei Centri SM si possano moltiplicare le interlocuzioni con i servizi territoriali complicando il passaggio di presa in carico tra ospedale e territorio. Potrebbero, ad esempio, pervenire con più facilità le segnalazioni di dimissione dei pazienti dai ricoveri piuttosto che le segnalazioni di "dimissioni" dagli ambulatori specialistici.

La realizzazione di questa ipotesi di sviluppo necessita di un lavoro di ingegnerizzazione che tenga in considerazione i fabbisogni più ampi di comunicazione tra i reparti ospedalieri e i servizi territoriali. Occorre inserire, dunque, il tema della gestione dei rapporti tra ospedale e territorio per i pazienti SM all'interno di soluzioni più generali che riguardino ad esempio le cronicità nel loro insieme in modo da raggiungere l'adeguata massa critica di situazioni da gestire per giustificare una strutturazione aziendale dell'attività di raccordo.

2.7.4 Una ASL che orienta e rende visibile e accessibile la filiera territoriale dei servizi

Il ruolo del territorio nella cura della SM è prevalentemente quello di orientamento del paziente nelle fasi di esordio della malattia per poi diventare un ruolo attivo nella produzione o nell'acquisto di servizi (per lo più di riabilitazione ambulatoriale) negli stadi più avanzati della malattia.

La ASL può dunque individuare quali tipologie di informazioni/ pratiche (richieste di esenzioni, pass speciali ecc.) possono essere messe a conoscenza del paziente per rafforzarne l'orientamento e la presa in carico iniziale e strutturare forme di comunicazione ai pazienti in esordio di malattia per segnalare la presenza dell'ASL a supporto dell'attivazione dei primi servizi (esenzioni, informazioni su agevolazioni). Non si tratta ancora di una vera e propria presa in carico ma di una segnalazione di disponibilità dell'azienda ad intervenire su richiesta del paziente. In questo tipo di interventi possono essere valorizzate le forme già presenti di collaborazione con le associazioni in particolare AISM che sull'informativa ai pazienti è molto attiva e presente. La condivisione tra ASL, AISM e Centri SM delle informazioni utili è una forma efficace di orientamento del paziente che in autonomia o chiedendo supporto ai servizi può cercare risposta alle proprie necessità. Il rispetto dei tempi e delle scelte dei pazienti per quanto riguarda l'attivazione dei sostegni e dei servizi rimane un valore chiave soprattutto nelle prime fasi della malattia.

L'analisi presentata nelle pagine precedenti ha confermato che il punto di riferimento per i pazienti con SM sono prevalentemente i Centri SM, mentre i servizi territoriali intercettano la casistica durante la malattia con i servizi di riabilitazione (soprattutto ambulatoriale) e nelle fasi più avanzate della patologia con i servizi domiciliari e con la fornitura di ausili (poco con la soluzione residenziale). Complessivamente la quota di pazienti con SM che è risultata fruire dei servizi territoriali è pari al 30% circa del totale dei pazienti con SM.

Analisi più specifiche sulla distribuzione dei pazienti utilizzatori di servizi tra gli stadi di malattia o sul consumo di servizi privati potranno aiutare a valutare se tale quota sia fisiologica o meno. Al momento la principale criticità emersa anche dai confronti con i clinici e con i referenti dell'Associazione pazienti AISM sono risultate le modalità di fruizione delle prestazioni riabilitative in termini di accessibilità, durata dei cicli, prescrizioni e rinnovi.

2.7.5 Una riabilitazione adeguata per la SM

Come anticipato la riabilitazione sembra essere un nodo critico per il territorio in quanto esistono soggetti diversi in grado di attivare i servizi e forme di produzione interne ed esterne alla ASL. A fronte di una certa complessità nelle modalità di erogazione dei servizi e di attivazione degli stessi, vi è una percezione

da parte dei pazienti della necessità dell'intervento riabilitativo in forme diverse a seconda dello stadio di malattia.

Per evitare la percezione di disequità nella risposta a seconda dell'ente che si fa carico della risposta riabilitativa quello della riabilitazione sembra il terreno su cui è possibile attivare forme di allineamento prima di tutto tra ospedali e aziende sanitarie territoriali ma anche con i produttori dei servizi (strutture ex art 26) per concordare quale e quanta riabilitazione prevedere per i pazienti con SM.

Questo processo di allineamento può chiarire anche ai pazienti le attese di servizio che possono legittimamente essere soddisfatte e quali invece non potranno trovare una copertura pubblica.

Una ipotesi, infine, per il potenziamento delle risposte riabilitative in particolare per i pazienti nelle prime fasi di malattia è lo studio di forme di promozione a livello regionale di programmi specifici di Attività Fisica Adattata (AFA) che potrebbero vedere il coinvolgimento anche di strutture private come palestre e piscine.

2.8 La prospettiva dell'Azienda Sanitaria Locale Roma 1

La ASL Roma 1 ha accorpato insieme il 1 gennaio 2016 la ex ASL Roma A e la ex ASL Roma E che aveva l'anno prima incluso al suo interno la Azienda Ospedaliera San Filippo Neri, e si trova quindi ad essere oggi una tra le più grandi ASL italiane con oltre un milione di residenti.

Questa nuova situazione la pone di fronte ad una realtà completamente diversa dalla situazione precedente con la necessità di avere un approccio nuovo ed innovativo nei confronti delle dinamiche di assistenza presenti sul proprio territorio.

Questo risulta ancora più evidente relativamente alla presa in carico dei pazienti con cronicità che utilizzano, in larga misura, servizi non gestiti direttamente dalla ASL stessa; in generale la ASL Roma 1 non offre più del 20% di servizi a gestione diretta ai propri cittadini e questo significa che ancora più forte deve essere l'impegno per una presa in carico più articolata e di modello differente di quanto realizzato finora dalle precedenti ASL.

Non si tratta solo di nuove procedure, che pure andranno previste, ma di una diversa logica che bene si sposa con il nuovo modello distrettuale anticipata nell'Atto Aziendale e con il percorso che lo stesso ha intrapreso a partire dal luglio 2017 a seguito della definizione delle nuove responsabilità.

È proprio ricercando questa nuova logica che la ASL Roma 1 si è resa disponibile per la realizzazione di un progetto pilota con l'obiettivo di analizzare e proporre soluzioni per rimuovere eventuali ostacoli al funzionamento del PDTA in accordo con il gruppo di lavoro regionale dell'Osservatorio SM.

Alcuni pazienti avevano, infatti, lamentato la carenza della rete e dell'integrazione ospedale-territorio, senza quantificazione dei pazienti effettivamente

presi in carico, mappatura del bisogno di riabilitazione e descrizione del funzionamento effettivo dei PUA.

Per la ASL Roma 1 il Progetto di ricerca ha consentito di:

1. Ricostruire il percorso del paziente con SM, identificando i pazienti residenti in due Distretti della ASL Roma 1, in modo da mettere a confronto due realtà, simili per geografia, ma diverse per approccio assistenziale (una ex Roma A e una ex Roma E) con particolare riferimento sia alle modalità di presa in carico che alle modalità organizzative del PUA;

2. Analizzare due realtà distrettuali allo scopo di estrapolare alcuni indirizzi per l'implementazione del PDTA su scala locale per migliorare le interdipendenze tra ospedale e territorio e l'accesso ad alcuni nodi della rete (PUA, UVMD). Il metodo è stato quello del *case study* che, partendo dall'architettura istituzionale e dallo schema di organizzazione adottato, focalizza l'attenzione sul modello di presa in carico dei pazienti con SM residenti nei due distretti aziendali;

3. Predisporre linee di indirizzo per l'implementazione del PDTA a livello regionale, coinvolgendo anche i professionisti che hanno partecipato alla realizzazione del PDTA del DCA 386.

La ricerca-azione ha fatto emergere alcune evidenze di grande interesse per la ASL.

1. L'algoritmo utilizzato per l'estrazione della casistica dai sistemi informativi regionali ha mostrato una prima criticità in quanto è risultato basato sull'anagrafica dei MMG e non dei residenti del Distretto. L'anagrafica dei MMG, che possono avere tra i propri assistiti residenti di più Distretti romani, crea un problema per i singoli Distretti che hanno in carico solo i residenti del proprio Municipio. Per tale motivo i Distretti hanno corretto i dati derivati dall'algoritmo in base alla residenza dei pazienti.

Le liste dei pazienti sono state condivise con i due Distretti per definire entro il 31/12/2016 un database unico della coorte dei pazienti.

Inoltre i Distretti, con la collaborazione dei Servizi aziendali che gestiscono i Sistemi Informativi, hanno ulteriormente alimentato le liste con l'obiettivo di recuperare eventuali soggetti presenti solo nei flussi informativi aziendali (e non già in quelli regionali) e di identificare i consumi interni del biennio 2014 - 2015 nelle strutture aziendali. I flussi informativi dai quali sono stati estratti i dati per identificare ulteriori pazienti e l'eventuale consumo di prestazioni interne sono: il Sistema Informativo Assistenza Riabilitativa, il Sistema Informativo Assistenza Domiciliare, il Sistema Informativo Residenze Assistenziali.

Completate le liste, sono poi stati interrogati altri database quali il Sistema Informativo Assistenza Specialistica e l'Assistenza Protetica.

2. I dati dei residenti ASL sono già disponibili a livello aziendale anche per quanto riguarda i consumi esterni, in termini sia di prestazioni che di luogo di erogazione fuori territorio aziendale, dovunque i pazienti siano stati assistiti

in ambito regionale; pertanto, non è stato necessario successivamente coinvolgere il DEP per integrare le informazioni aziendali con i consumi in ambito regionale.

La casistica ed il modello di consumo delle prestazioni analizzate con il supporto di SDA Bocconi ha quindi consentito alla ASL di sperimentare una metodologia utilizzabile anche per altri PDTA, valutando anche la possibilità di istituire un Registro di patologia per la SM.

3. La casistica dei pazienti con SM intercettata dai Distretti è di poco superiore al 30 % dei pazienti, con percentuali inferiori al 10% nell'assistenza domiciliare, in genere dedicata ai pazienti più gravi. Ciò ha evidenziato il ruolo non centrale dell'Assistenza territoriale per la SM ed ha stressato la necessità di una stretta collaborazione con i Centri clinici ospedalieri, con reciproca semplificazione nell'implementazione del PDTA.

4. Contemporaneamente allo sviluppo della ricostruzione della casistica è stata portata avanti l'analisi della rete dei servizi territoriali, articolata attraverso la realizzazione di *focus group* con i professionisti che lavorano nei Distretti e i rappresentanti dell'associazione pazienti.

I *focus group* distrettuali hanno consentito di impegnare gli specialisti in una analisi critica rispetto al proprio ruolo nella presa in carico dei pazienti affetti da SM.

5. Uno dei punti considerati centrali nel PDTA SM è quello relativo alla terapia riabilitativa. Nella discussione con i Centri clinici ospedalieri è emersa l'opportunità di condividere l'impostazione dei progetti riabilitativi, anche con formazione ad hoc con gli specialisti territoriali, che autorizzano la terapia presso strutture accreditate o la effettuano direttamente.

In conclusione, il risultato più evidente è stata la maggiore consapevolezza che i Distretti hanno acquisito rispetto al proprio ruolo di organizzazione, committenza ed orientamento nei confronti dei pazienti.

Dopo il lavoro di analisi dei dati sono stati incontrati gli specialisti ospedalieri, ai quali sono state presentate le proposte di modifica del PDTA, e nel confronto "ospedale - pazienti - territorio" sono emerse in modo molto chiaro le strette interconnessioni esistenti.

Il progetto ha, quindi, permesso di far emergere a livello aziendale i punti di forza e di debolezza del percorso, cosa funziona e dove sono le carenze, analisi indispensabile per riprogettare il percorso stesso, per semplificare il percorso dei pazienti, superare le liste d'attesa nell'erogazione dei servizi e, più in generale, facilitare l'incontro fra la domanda e l'offerta attraverso un sistema di committenza più autorevole e coerente ed un sistema di accoglienza e presa in carico più agito.

Bibliografia

Decreto Regione Lazio n 386 del 13/11/14 PDTA SM

DEP Lazio, *La Sclerosi Multipla nel Lazio: stima della prevalenza e degli esiti clinici e descrizione dell'uso dei farmaci Protocolli operativi e risultati*, Marzo 2015

Decreto Regione Lazio n 159 del 13/05/2016, *Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale*.

Pacileo G., Tozzi V. (2015), *Modelli di organizzazione a rete per la cronicità ad alta complessità*, in Del Vecchio M., Lega F., Tozzi V., *Innovazione nel management per la SM. MSMLab: laboratorio di idee e progetti*, Egea, Milano.

3. Questioni sull'organizzazione a rete dei Servizi per la Sclerosi Multipla in Emilia Romagna di *Valeria D. Tozzi, Enrico Montanari e Maria Rosaria Tola*

3.1 Perché analizzare il contesto emiliano romagnolo?

Quanto viene qui presentato fa riferimento alla ricerca «Lo stato dell'arte dell'organizzazione a rete dei servizi per la sclerosi multipla in Emilia Romagna», sviluppata da SDA Bocconi all'interno del Multiple Sclerosis Management Lab (di seguito MSMLab) a cavallo tra la sua prima edizione (biennio 2014-2015) e la seconda (biennio 2016–2017). Infatti, dopo l'osservazione dei casi aziendali dell'Ausl di Parma e dell'AOU di Ferrara (Del Vecchio *et al.*, 2015) si è ritenuto opportuno raccogliere informazioni in merito alle modalità di gestione dei servizi per la SM nelle altre realtà aziendali della regione. Tale scelta è stata motivata dal fatto che le esperienze citate rappresentavano fattispecie aziendali simili, coinvolte i processi di integrazione funzionale tra Ausl e AO compresenti nel medesimo territorio provinciale. All'interno della regione esistono, però, architetture aziendali differenti: si pensi alle macro aziende quali l'Azienda Unica della Romagna o l'Ausl di Bologna fino al caso dell'Ausl di Imola. Tale situazione ha spinto alla lettura delle diverse modalità di presa in carico messe in campo all'interno di fattispecie aziendali diverse rispetto a quelle in precedenza osservate. Da qui l'avvio della ricerca «Lo stato dell'arte dell'organizzazione a rete dei servizi per la sclerosi multipla in Emilia Romagna» che ha voluto, in prima battuta, osservare le realtà esistenti per poi riflettere sulle condizioni di organizzazione a rete dei servizi. Il presente contributo propone la sintesi delle osservazioni condotte e le articola per «questioni»: questa scelta nasce dalla convinzione che prima di avventurarsi nella proposizione di modelli di organizzazione a rete di valenza regionale, vi sia la necessità di riflettere su alcune questioni di fondo che toccano le singole realtà aziendali, propedeutiche a qualsivoglia soluzione. Con questo fine è stato disegnato il presente contributo, così

discusso con la comunità dei professionisti neurologi coinvolti in questo percorso di ricerca.

La ricerca, infatti, avviata ad Aprile 2015 e conclusa dopo circa 18 mesi, ha promosso la ricognizione dei modelli di organizzazione delle Unità Operative (di seguito UO) di Neurologia e delle sedi di erogazione di servizi neurologici per persone affette da SM, entrambi denominati “centri SM” (di seguito CSM). Si è fatto riferimento al documento regionale del 2013 «Centri della regione Emilia Romagna autorizzati alla diagnosi, al rilascio del piano terapeutico e alla prescrizione a carico del servizio sanitario nazionale», in vigore al momento dell’avvio della ricerca in oggetto (Tabella 3.1). Emerge già dalla prima ricognizione delle strutture di offerta dedicate alla SM come il territorio provinciale rappresenti, in linea di massima, il perimetro di offerta per la filiera di servizi di patologia. Si tratta di un elemento che contraddistingue la rete dei CSM in questa regione.

Tabella 3.1 Centri della regione Emilia Romagna autorizzati alla diagnosi, al rilascio del piano terapeutico e alla prescrizione a carico del servizio sanitario nazionale (2013)

AZIENDA SANITARIA	CENTRI DI RIFERIMENTO		CENTRI DELEGATI
AUSL Piacenza	P.O. Piacenza	U.O. Neurologia dr. ssa D. Guidetti	
AUSL Parma	P.O. Fidenza e S. Sec. Parmense	U.O. Neurologia dr. Enrico Montanari	
AUSL Reggio Emilia	Arcispedale S. Maria Nuova	Neurologia dr. ssa Luisa Motti	
AUSL Modena	H Carpi	U.O. Neurologia dr. G. Greco	
	H. Modena Nuovo Ospedale Civile S. Agostino-Estense	U.O. Neurologia prof. F. Nichelli	
AUSL Bologna		UOSD Riabilitazione Sclerosi Multipla PA Mazzacurati dr. S. Stecchi U.O. Neurologia Sacquegna H. Maggiore dr. ssa A. Baldrati	
AUSL Ravenna	P.O. Ravenna	Neurologia Ravenna - Neurologia D.H. Lugo - dr. Rasi	
AUSL Forlì	P.O. Forlì "Morgagni-Pierantoni"	U.O. Neurologia dr. W. Neri	
AUSL Cesena	Ospedale Bufalini	U.O. Neurologia dr. ssa M.G. Passarin	
AUSL Rimini	Ospedale Rimini	Neurologia dr. A. Ravasio	
AOSP Parma	Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma	U.O. Neurologia Centro Sclerosi Multipla prof. F. Granella	
AOSP Reggio Emilia	Arcispedale S. Maria Nuova	Neurologia dr. ssa Luisa Motti	
AOSP Ferrara	Arcispedale S. Anna	Neurologia prof. ssa M.R. Tola	U.O. Clinica Neurologica Prof. E. Granieri

Gli obiettivi della ricerca sono stati quelli di:

- analizzare le principali variabili di organizzazione e gestione delle UO e dei CSM che popolano la rete di offerta regionale;

- leggere le forme di integrazione tra CSM e il resto della filiera dei servizi, di cui può necessitare la persona affetta da SM, presenti all'interno della rete di offerta;
- intensificare il dialogo e il confronto in seno alla comunità dei neurologi, specialisti nella gestione della persona affetta da SM, sui temi relativi al radicamento della neurologia, intesa come portafoglio di servizi erogati dai neurologi, all'interno delle aziende sanitarie del SSR dell'Emilia Romagna che presentano assetti istituzionali e organizzativi differenti.

La ricerca intervento ha previsto l'adozione dei seguenti strumenti di ricerca:

- a. sono stati organizzati 8 consensus meeting nel corso dell'anno nelle diverse sedi aziendali a cui hanno preso parte i responsabili delle UO e dei CSM; durante gli incontri sono stati presentati i risultati intermedi e finali delle attività di ricerca e sono stati condivisi i messaggi conclusivi della ricerca. Si è trattato di incontri funzionali sia a costruire una rappresentazione condivisa delle diverse esperienze dei professionisti nelle aziende sia di elaborazione di forme di generalizzazione di tali esperienze per evidenziare le questioni assiali per una qualsiasi proposizione di modello a rete di organizzazione dei servizi per i pazienti affetti da SM;
- b. il secondo strumento è stato il questionario rivolto a tutte/i le/i UO/CSM indicati in Tabella 3.1 e somministrato in modo sequenziale a mano a mano che le informazioni relative ai diversi item venivano raccolte e condivise.

Tali scelte di metodo sono state necessarie in ragione della difficoltà di raccogliere informazioni intorno a un oggetto di indagine, intuitivamente omogeneo sul piano professionale ma molto differente nella sua declinazione organizzativa, quali le condizioni per la presa in carico del malato affetto da SM (si veda paragrafo seguente). Agli incontri hanno partecipato gli specialisti esperti di SM dei CSM della regione: Maria Rosaria Tola, Enrico Montanari, Maura Pugliatti, Luisa Caniatti, Marco Pasquinelli, Eleonora Baldi, Diana Ferraro, Francesca Vitetta, Anna Maria Simone, Ilaria Casetta, Walter Neri, Franco Granella, Angelica Guareschi, Ilaria Pesci, Cinzia Scandellari, Carmelina Trocino, Massimo Galeotti, Mario Santangelo, Paolo Immovilli, Sara Montepietra, Susanna Malagù, Patrizia Sola, Luisa Motti, Sergio Stecchi, Enrico Granieri. La ricerca intervento ha beneficiato di una partecipazione costante e molto motivata da parte dei professionisti; in questa sede, infatti, si ringrazia vivamente l'intero gruppo dei professionisti per il contributo offerto e per la partecipazione ricca e preziosa.

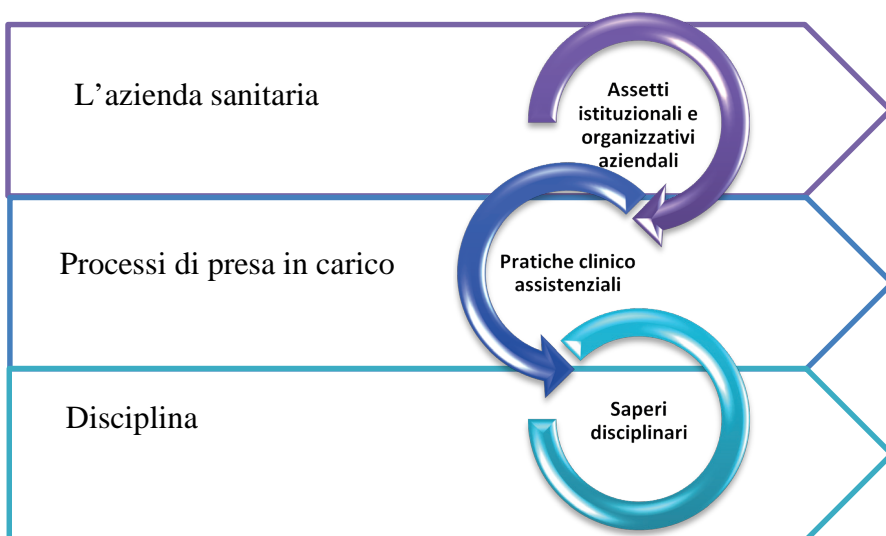
3.1.1 L'oggetto dell'osservazione: la presa in carico in contesti aziendali istituzionalmente diversi

La ricerca si fonda sul presupposto che la natura istituzionale delle aziende sanitarie (a titolo esemplificativo, Ausl, AO o IRCCS) e i modelli di organizzazioni da esse adottate condizionino l'esercizio della professione del neurologo, supportando o limitando alcune pratiche cliniche. In passato i contenuti distintivi delle specialità medico scientifiche venivano rafforzati da modelli di organizzazione e gestione dei servizi molto più omogenei rispetto a quanto si osserva oggi su scala nazionale: ciò ha comportato che:

- una generazione di professionisti ha interiorizzato modelli stabili e condivisi di organizzazione dei servizi che attualmente sono messi in discussione dalle scelte compiute dalle Regioni (si pensi alle trasformazioni in corso in regioni quali la Lombardia o il Veneto) e dalle direzioni aziendali. Queste ultime hanno promosso: a) forme più o meno spinte di condivisione degli asset clinico assistenziali tra discipline che si rivolgono a target di pazienti differenti (tra i modelli più suggestivi in questa direzione si cita l'organizzazione per intensità delle cure); processi di integrazione tra servizi ospedalieri e territoriali per rafforzare la continuità delle cure soprattutto per la casistica cronica.
- I fenomeni di innovazione in campo scientifico si inseriscono all'interno di esperienze e storie aziendali che appartenevano al vissuto dell'intera comunità rendendo i contenuti delle pratiche omogenei e giustificando il confronto tra i professionisti della comunità squisitamente sui temi della clinica e della ricerca scientifica in campo medico. Il MSMLab e, nello specifico, la linea di ricerca dedicata alla regione Emilia Romagna, ha posto al centro delle riflessioni della comunità professionale i temi di management e di organizzazione dei servizi, non ignoti a questa corte di professionisti, ma affrontati con taglio comparativo. Infatti, la diversa configurazione d'azienda e le scelte sull'organizzazione dei servizi (si pensi alle diverse modalità di territorializzazione delle cure in corso nei territori o ai modelli per intensità delle cure) stanno moltiplicando il portafoglio delle pratiche e dei saperi dei professionisti producendo conseguenze in termini di eterogeneità delle missioni che le strutture organizzative di Neurologia e i CSM interpretano. La comunità dei neurologi specialisti nella SM, attraverso la ricerca in oggetto, ha avviato una profonda riflessione sulle relazioni tra modelli di organizzazione e gestione che ciascuno vive all'interno del proprio contesto organizzativo e i saperi disciplinari, relativamente al dominio di conoscenze ed esperienze sulla SM.

L'ipotesi di ricerca è che le modifiche degli assetti istituzionali e organizzativi delle aziende producano un condizionamento forte su: a) le pratiche e, di conseguenza, sui saperi della disciplina neurologica; b) i modelli di presa in carico per i malati affetti da SM in ragione delle diverse capacità e strumenti di gestione delle interdipendenze con altri servizi aziendali (si pensi alle relazioni con la medicina riabilitativa allocata nella medesima azienda) o extra aziendali (ad esempio, l'assistenza domiciliare integrata). Da qui il framework di lavoro che ha associato le osservazioni sull'assetto istituzionale e organizzativo dell'azienda sanitaria a quelle sulle pratiche clinico assistenziali che alimentano le conoscenze disciplinari.

Figura 3.1 Framework logico della ricerca



La ricerca ha provato a indagare con metodi qualitativi quali sono le condizioni che influenzano i modelli "agiti" di presa in carico in relazione alle diverse configurazioni aziendali e alle diverse condizioni in cui la neurologia, intesa come pratiche collegate a una disciplina e come insieme di professionisti, si muove nelle aziende sanitarie.

Il progetto ha l'ambizione di esplorare alcune delle relazioni nevralgiche tra questi insiemi logici senza misurarne e quantificarne l'impatto, ma provando a metterne in luce le connessioni. Ciò appare particolarmente centrale in questo momento storico in cui sia la collettività sia gli operatori del SSN temono che dalla modifica delle configurazioni che l'azienda sanitaria possa derivare in modo scontato e automatico una disomogeneità nella qualità delle cure. Infatti, storicamente l'omogeneità del modello d'azienda è sempre stato associato

all'omogeneità dei risultati prodotti sia in termini di servizi per la tutela della salute che economico finanziari. Da qui la scelta della prospettiva economico aziendale nell'indagine condotta all'interno del MSMLab: essa, pur sostenendo con forza il potere di condizionamento delle configurazioni d'azienda (che sono molteplici) sull'erogazione delle cure, non riduce solo a esse le spiegazioni dei risultati dell'assistenza.

3.2 La coesione e l'allineamento professionale: una condizione fondamentale per le forme di organizzazione “a rete”

In Regione Emilia Romagna la comunità dei neurologi ha da tempo affrontato e gestito il tema della coesione professionale. Soprattutto i più senior di questo gruppo hanno promosso momenti di confronto sia per ragionare in modo corale sulle innovazioni terapeutiche sia per evitare che le missioni e i contenuti della pratica professionale fossero univocamente vincolati alle diverse realtà aziendali. Da qui l'avvio da quasi un decennio di incontri periodici che i neurologi specialisti in SM hanno organizzato in modo itinerante nelle diverse aziende sanitarie allorquando ci fossero indicazioni regionali o aziendali che modificavano in modo importante l'operato dei neurologi oppure vi fossero innovazioni in campo diagnostico e terapeutico da valutare sia rispetto alle condizioni di accesso sia rispetto alle indicazioni per i malati.

Questa rappresenta una grande espressione della storia dei neurologi dedicati alla SM e si inserisce (e forse ne è figlia) nel solco delle politiche di clinical governance che la Regione Emilia Romagna ha fatto sue, avviando da molti anni il confronto diretto con le rappresentanze della comunità professionale locale piuttosto che lasciarlo all'intermediazione dei soli referenti delle Società Medico Scientifiche o dei Direttori Generali o Sanitari delle aziende sanitarie in cui essa si esprime.

I consensus meeting svolti nel corso dell'anno di ricerca hanno coinvolto gran parte dei 17 responsabili di strutture organizzative di Neurologia che operano all'interno della RER (4,5 milioni di ab.): essi da anni sono abituati a incontrarsi quasi mensilmente per valutare collegialmente questioni centrali per il “mestiere” del neurologo specialista in SM. Questa situazione ha rappresentato non solo una condizione fertile per la discussione sulle scelte messe in campo nelle loro aziende sanitarie, ma soprattutto testimonia una grande vitalità della “questione professionale” da parte di questo gruppo che nello svolgere la propria professione fa riferimento ad una visione collettiva. Rilevante è il fatto che il gruppo riesca a coinvolgere i professionisti provenienti da tutta la regione e, per agevolare tale livello di partecipazione, gli incontri vengono scelte sedi differenti.

Come dimostrato in letteratura, la realizzazione di enclave network, quale quella appena descritta, rappresenta una preconditione per la costruzione di

qualsivoglia modello di rete. I modelli di organizzazione a rete dei servizi sanitari prevedono che vi sia un tessuto fertile di confronto tra i professionisti poiché il dialogo su questioni professionali rappresenta una base per costruire quello sulle scelte relative all'organizzazione dei servizi, agli invii dei pazienti, ecc.

Il buon livello di coesione all'interno della comunità emiliano romagnola dei neurologi, associato alle politiche di governo clinico avviate dalla Regione, hanno consentito di produrre documenti di orientamento e linee condivise di comportamento professionale. Tra queste si segnala il «Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con sclerosi multipla (SM) in Emilia-Romagna» che nel 2015 ha formalizzato i contenuti principali del PDTA per la SM. Il valore di questo documento, tra gli altri, sta nel fatto che rappresenta il modello di riferimento della presa carico del malato, facendo delle scelte professionali l'elemento di unificazione delle differenti configurazioni di servizio realizzato nelle diverse aziende.

Si tratta di un gruppo che funge da «cabina di regia» spontanea per la coorte dei neurologi che si occupano di SM, un gruppo di lavoro che potrebbe essere alimentato non solo da interrogativi e questioni auto – proposte ma anche da quelli posti dalle istituzioni.

Quello che è emerso è la grande capacità di mantenere la coesione della comunità disciplinare anche quando le pratiche clinico assistenziali sono molto divaricate a causa delle aziende in cui i professionisti operano.

Alimentare costantemente questa forma di coesione anche in presenza di un inevitabile ricambio generazionale è una delle sfide in capo a questo gruppo di professionisti: la continuità di questa collaborazione è funzionale non solo per l'arricchimento professionale di ciascuno, ma anche per l'elaborazione di strategie di comunità da proporre o in risposta alle istanze delle direzioni aziendali e della Regione.

3.3 Modelli adattivi alle configurazioni di azienda

A fronte del perimetro provinciale in cui si dispiega la rete di offerta per la patologia modelli di rete clinica a cui partecipano i CSM in Emilia Romagna sono tre, in ragione del diverso radicamento che la neurologia ha nei contesti aziendali:

- **Rete neurologica concentrata in soggetto aziendale autonomo e specialistico.** L'Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna è un IRCCS approvato in via definitiva col Decreto Ministeriale del 12/4/2011. Esso, sebbene autonomo, rappresenta un Presidio Ospedaliero dell'Azienda USL di Bologna ed è dislocato in gran parte all'Ospedale Bellaria, per alcuni servizi l'Ospedale Maggiore, mentre alcune funzioni ambulatoriali di neuroriabilitazione infantile sono dislocate presso il Polo delle

Disabilità Corte Roncati. Rappresenta una sorta di sotto rete di alta specializzazione all'interno del perimetro dell'Azienda Usl di Bologna, configurandosi come l'«azienda neurologica» all'interno di una delle Ausl più ampie e popolose della regione. I finalismi aziendali dell'ISNB sono orientati alla valorizzazione della disciplina e delle sue pratiche in modo diretto e univoco non prevedendo nessuna forma di competizione sulle risorse tra discipline diverse. Esiste quindi un'omogeneità relativa dei fini dell'azienda e di quelli della disciplina nelle due diverse eccezioni (insieme di saperi, comunità professionale e aggregazione di pratiche clinico-assistenziali). La storia aziendale evidenzia una vocazione riabilitativa del modello di presa in carico del paziente con SM in virtù della specializzazione e degli orientamenti dell'apicalità dedicata alla SM. Il governo della filiera neurologica di patologia è garantito da quelli tipici della gerarchia nella misura in cui fanno riferimento al medesimo soggetto istituzionale. Inoltre, il fatto di essere incardinato in seno all'Azienda Usl di Bologna, consente all'ISNB di gestire con relativa facilità le connessioni con la rete dei servizi territoriali e con i servizi dei suoi presidi ospedalieri. Si tratta di un modello molto particolare anche nel panorama delle realtà IRCCS in Italia, spesso riconducibili alla fattispecie dell'Azienda Ospedaliera piuttosto a quella dell'Azienda Usl.

- **Rete interaziendale con forme di collaborazione interistituzionale.** Si tratta del modello di riferimento che sta caratterizzando tutte le province in cui insiste sia l'Ausl sia l'Azienda Ospedaliera (AO). Il disegno sottostante è quello di promuovere modelli di gestione unitaria dei tre livelli assistenziali di cui ha bisogno il malato nelle diverse espressioni della sua malattia. Se non sono in corso forme di integrazione istituzionale, l'intuizione più diffusa è di sviluppare modelli e approcci di «process management» che facciano muovere in modo coordinato il paziente all'intero della filiera interaziendale evitando condizioni di iniquità e forme di «shopping around». È evidente che, viceversa il modello precedente, le forme di coordinamento si basano sulla batteria dei sistemi operativi d'azienda e delle forme di allineamento professionale e multidisciplinare. Le aziende stanno sviluppando modelli di integrazione, in primis su base funzionale, che puntano a specifiche forme di collaborazione a garanzia della continuità delle cure per i bisogni neurologici su bacini provinciali. Questo appare il modello di riferimento a cui si ispirano le province di Ferrara, Modena, Parma che stanno promuovendo processi di coordinamento dei processi di presa in carico di diversa natura e intensità. Si segnala in questa direzione l'esperienza di Parma che attraverso una macrocoordinazione funzionale (Polo neurologico interaziendale) sta consolidando un modello di gestione integrata della filiera dei servizi destinata alla SM che coinvolge dal medico di medicina generale fino alle Case

della Salute ai presidi ospedalieri e all'AO. Modelli di tale natura si basano principalmente sulle forme di allineamento professionale tra quanti collaborano all'interno della rete interaziendale e su strumenti gestionali nuovi (in capo alla responsabilità della nuova macroarticolazione) capaci di «fare sintesi» tra quelli pre esistenti nelle due aziende (dal sistema informativo a quello delle prenotazioni). Attualmente questa fattispecie di rete clinica territoriale è in grande movimento: da un lato nella provincia di Reggio Emilia è in corso il processo di unificazione tra le due aziende che insistono sul medesimo territorio, mentre dall'altro l'Ausl di Modena ha ceduto il presidio ospedaliero di Baggiovara all'AOU di Modena.

- **Organizzazione reticolare intraziendale: la rete "diffusa" dell'Ausl unica della Romagna.** Si tratta del modello di riferimento rintracciabile in Romagna che è al centro di un processo di integrazione interistituzionale tra le le pregresse realtà aziendali grazie ad un unico nuovo soggetto aziendale. Si osserva l'assenza del terzo livello di offerta e la filiera dei servizi dedicati alla SM si sviluppa a cavallo tra i presidi ospedalieri e la rete dei servizi territoriali. I fini dell'Ausl "assorbono" quelli della Neurologia attraverso l'unitarietà degli obiettivi e dei sistemi operativi aziendali. Questa situazione enfatizza in modo importante le questioni della prossimità delle cure e delle condizioni eque di accesso ai servizi che sono tipiche del contesto Ausl. In questa direzione è stato importante lo sforzo di costruire sistemi informativi aziendali che supportassero il movimento dei professionisti tra le sedi erogative aziendali. È evidente la difficoltà di avere forme di specializzazione su target di pazienti e costruire forme di coordinamento con le AO alle quali possono rivolgersi i pazienti. In questa fattispecie rientra anche il caso dell'Ausl di Piacenza che offre, all'interno del territorio provinciale, una rete di servizi per la SM grazie al ruolo del suo CSM.

3.4 Un modello di rete clinica composito

Le diverse condizioni offerte alla Neurologia (intesa come sistema di servizi rivolto alla coorte affetta da disturbi neurologici erogati da specialisti in neurologia) hanno, come anticipato, richiesto modelli adattivi di erogazione in funzione delle configurazioni aziendali presenti nei territori provinciali. Ciò ha prodotto delle forme di specializzazione organizzativa dell'offerta neurologica indotte dalle più ampie scelte di organizzazione delle aziende sanitarie. Di seguito tali forme di specializzazione organizzativa vengono descritte e commentate: esse sono state rintracciate raccogliendo informazioni sulla casistica prevalente al

momento dello sviluppo della ricerca nei diversi contesti aziendali. La popolazione in carico è stata infatti suddivisa tra sotto coorti con bassa, media ed elevata disabilità.

L'esperienza dell'ISBN, inserito all'interno delle maglie dell'Azienda Usl di Bologna, lascia spazio alle vocazioni dei professionisti poiché operano in un sistema di offerta dedicato squisitamente alla Neurologia. Nella recente storia, è emersa una grande attenzione alla vocazione riabilitativa che ben si inseriva nella missione dell'azienda metropolitana che garantiva la tenuta organizzativa e il raccordo con le macroarticolazioni territoriali quali il distretto socio sanitario, la rete delle case della salute, ecc. L'unitarietà della presa in carico viene garantita da una sorta di formula «a scatole cinesi» che consente di costruire una filiera specializzata sui saperi e sulle pratiche neurologiche in seno a un contesto aziendale territoriale che partecipa alla governance dell'ISBN,

Il modello reticolare che prevede le relazioni tra Azienda Usl e AO all'interno del territorio provinciale consente di costruire reti di offerta specializzate sui diversi target di pazienti poiché beneficia di un portafoglio ampio dei servizi di cui il malato nel tempo ha bisogno. È evidente che le forme di coordinamento appaiono allo stato dell'arte di natura prevalentemente funzionale e non strutturale (fino a quando l'identità dell'Ausl e dell'AO rimangono separate) e che vi sia una sorta di sbilanciamento naturale sulla casistica esordiente e in terapia disease modifying per la quale si può prospettare un percorso unitario.

Il terzo modello, quello che prevede una rete intraziendale nella misura in cui la neurologia si appoggia sull'impianto organizzativo dell'Ausl (senza costituire un soggetto specifico e separato come l'IRCCS dell'area bolognese) si specializza in qualche modo verso quella casistica «intermedia» (ci si riferisce agli stadi a media disabilità) nella misura in cui, operando sia nelle sedi dei presidi ospedalieri che in alcune sedi distrettuali dell'Azienda Unica dell'Area Vasta della Romagna, cattura e segue i pazienti in quelle fasi di transito tra fasi della malattia gestibili con le terapie farmacologiche e interventi a sostegno delle capacità motorie del paziente. È come se, operando in tali sedi, avesse operato una vocazione per il transitional care per la coorte dei pazienti con SM.

3.4.1 Modelli di rete clinica con baricentro provinciale

Il censimento condotto ha evidenziato che l'area territoriale di riferimento per ciascuna delle partizioni della rete regionale è quella della Provincia. Si tratta di un modello singolare e specifico, la cui genesi è di difficile individuazione rispetto alle sue cause primarie: potrebbe essere stato il progressivo disegno regionale che intorno alla provincia ha organizzato l'offerta per la tutela della salute così come potrebbe essere stata l'interpretazione della comunità neurologica che ha popolato di servizi dedicati alla popolazione affetta da SM il territorio di riferimento. Inoltre, non può essere ignorato il mood emiliano romagnolo che ha fatto dell'integrazione ospedale - territorio uno dei suoi elementi distintivi nelle

scelte di policy e di management all'intero del tessuto aziendale. Il tentativo di identificazione delle condizioni causative risulta poco efficace mentre appare evidente lo stato dell'arte. Dal censimento emerge come in tutti i contesti aziendali l'organizzazione dei professionisti non prevedesse una vocazione esclusiva alla patologia: in ciascuna unità organizzativa esistono evidentemente dei professionisti che gestiscono tutta la coorte SM ma mai in modo esclusivo poiché sono chiamati a intervenire anche su altre condizioni neurologiche che prevedono modelli clinico assistenziali assimilabili alla SM (si pensi al Parkinson piuttosto che alle Demenze). Questo fenomeno è largamente indotto dal “baricentro territoriale” nella misura in cui non è possibile per tali dimensioni avere volumi di pazienti che spingono a forme di specializzazione su target di pazienti. È come se le forme di specializzazione fossero rispetto alle due grandi famiglie di condizioni neurologiche: quelle croniche a lunga sopravvivenza e quelle a bassa sopravvivenza (ad esempio, lo Stroke). Quanto detto spiega tutte le realtà aziendali ad eccezione dell'IRCCS bolognese in cui esistono equipe dedicate esclusivamente alle singole patologie.

3.4.2 La centralità dell'ospedale in tutte le sue configurazioni e la sua apertura al «territorio»

La ricerca «Lo stato dell'arte dell'organizzazione a rete dei servizi per la sclerosi multipla in Emilia Romagna» ha consentito di far emergere un'esperienza regionale che mette in discussione alcuni degli elementi cardine del più recente dibattito intorno ai CSM. Nel 2014 la SIN (Società Italiana di Neurologia) ha affrontato il tema delle competenze e della qualità delle cure per i malati affetti da SM ragionando sul modello organizzativo del CSM, dei servizi e delle soglie minime di casistica che lo qualificano. Quanto emerge dal carotaggio emiliano romagnolo sposta il dibattito dal CSM alle condizioni di accesso ai servizi ospedalieri piuttosto che alla natura dell'ospedale stesso. Il tema è quello della qualità dell'ospedale di costruire connessioni piuttosto della natura dell'offerta ospedaliera (di secondo o di terzo livello): il setting ospedaliero in generale è chiamato a sviluppare interdipendenze intense sia al suo interno che con la filiera territoriale. È evidente che si tratta di una posizione e di un modello che si appoggiano sulla storia dell'organizzazione dei servizi ospedalieri e territoriali della Regione Emilia Romagna, ma che pone alcune evidenze allo sviluppo del dibattito che è chiamato a trovare paradigmi nuovi se i contesti aziendali che accolgono la Neurologia così come le altre discipline sono in grande trasformazione con le aziende sanitarie dei nostri giorni.

3.5 Come governare la filiera di servizi in modelli diversi di azienda

La Neurologia è al centro dei processi di dipartimentalizzazione delle diverse realtà aziendali: il dipartimento in cui è collocata consente di costruire connessioni forti in alcune casi funzionali alla gestione della casistica cronica ad alta complessità (quale, SM, Parkinson, Alzheimer) in altri di quella di natura «intensivistica» quale quella colpita da stroke. Si tratta di due macro processi clinico assistenziali, entrambi centrali nel dominio di conoscenze della disciplina che alimentano differenti fabbisogni di integrazione con altre discipline complementari. Per quel che riguarda il primo macro processo, si osservano due tendenze identificabili sia dagli assetti organizzativi aziendali sia dalla pratica vissuta dai professionisti: da un lato, vi è un forte tentativo di agganciare alla Neurologia quelle discipline che le sono complementari sul piano della terapia (si pensi alle terapie motorie - Tabella 3.2) piuttosto che delle complicanze o patologie associate; dall'altro si osserva una grande tensione all'estensione dei confini del dipartimento rendendolo interaziendale allo scopo di soddisfare su scale operative sovra aziendali i fabbisogni della coorte dei pazienti neurologici.

Tabella 3.2 Collocazione dipartimentale della Neurologie e della Medicina Riabilitativa

Tipo di Dipartimento		Collocazione organizzativa della Medicina riabilitativa	
		Medicina riabilitativa nello stesso Dipartimento della Neurologia	Medicina riabilitativa in un Dipartimento differente
Neurologico	Neurologico	Ausl/AO Ferrara AO Reggio Emilia Ausl Parma Ausl Bologna	Ausl Modena
	Non neurologico	Ausl Imola	Ausl Piacenza Ausl Romagna AO Parma AO Bologna

3.6 Dallo spontaneismo alle forme “managed” di rete

Come anticipato nel primo capitolo, esistono importanti confini di contenuto tra la rete di offerta (ospedaliera e territoriale) e le reti cliniche. Le prime sono il frutto delle scelte delle Regioni in merito a portafoglio e alla natura dei servizi offerti dalle aziende sanitarie nelle diverse configurazioni istituzionali (ASL,

AO, AOU, ecc). Le reti cliniche, invece, rappresentano la declinazione dei modelli di presa in carico, esemplificati nel PDTA, all'interno dell'organizzazione delle diverse forme di ospedalità e della filiera dei servizi territoriali che si dispiegano all'interno delle aziende sanitarie. In sintesi, se il PDTA rappresenta i contenuti fondamentali (non tutti, ma quelli indispensabili) per rispondere ai fabbisogni di diagnosi, terapia e follow up della persona affetta da SM, la rete clinica esplicita in quale nodo della rete di offerta si sviluppano le attività. È evidente che modelli omogenei di azienda (a partire dall'assetto istituzionale fino ai modelli di organizzazione) aumentano il livello di generalizzazione della rete clinica mentre, come nel caso della regione Emilia Romagna, la presenza di aziende molto diverse per assetto istituzionale e modello di organizzazione, richiede architetture plastiche della rete clinica, chiamata a garantire la medesima qualità delle cure in contesti aziendali organizzati in modo straordinariamente diverso.

Da tali considerazioni emerge la richiesta di una sorta di «cabina di regia» che consenta di monitorare le performance clinico assistenziali trasversalmente tra i modelli di azienda presenti in Emilia Romagna. Ciò non solo per monitorare la capacità del sistema di rispondere ai bisogni dei pazienti, ma anche per osservare le pratiche dei professionisti e il legame con i saperi della neurologia. La storia della comunità dei neurologi specialisti in SM testimonia in Emilia Romagna la nascita, come già detto, di una enclave network che su base spontanea ha costruito forme di allineamento professionale che hanno condotto alla realizzazione del PDTA per la SM riconosciuto anche dalla Regione. Questi rappresentano traguardi "storici" sia nella misura della portata del loro valore sia nella necessità di aggiornare periodicamente i contenuti a fronte di grandi innovazioni sia sul piano dell'ingegneria istituzionale delle aziende sia su quello della clinica. Inoltre, il presidio dei contenuti della disciplina neurologica alla patologia SM è intermediato dalle pratiche che i professionisti riescono a mettere in campo nei diversi contesti aziendali. Avere un osservatorio che racconti e condivida all'interno della comunità tali fenomeni rappresenta un'attività preziosa per non depauperare il sapere dei neurologi in parti della regione o addirittura nell'intero territorio regionale. Inoltre all'esigenza di far emergere cosa è la Neurologia nelle diverse realtà, si associa la necessità di associare un sistema di verifica periodica e costante se nei diversi luoghi d'offerta i contenuti della pratica clinica e assistenziale siano più o meno in linea con i contenuti del PDTA che rappresenta la dichiarazione della comunità condivisa con le istituzioni, in merito agli standard di servizio garantiti ai pazienti con SM. Emerge un quadro chiari nel quale si stanno manifestando i principali elementi che promuovono la trasformazione dell'enclave network in una «managed clinical network» che necessita di una serie di condizioni a suo sostegno.

3.6.1 Le condizioni per un Managed Clinical Network per la SM in regione Emilia Romagna

Il presente progetto di ricerca ha avuto la funzione di acquisire consapevolezza in merito al fatto che esiste un'enclave network che guidato con approcci spontanei e in parte artigianali il gruppo dei professionisti esperti sulla SM. Si tratta di un gruppo che ha dimostrato una sua costante coesione che si è conquistato lo spazio del dialogo con l'istituzione Regione. Ricostruire una fotografia partendo dai singoli elementi che compongono il panorama è stato l'obiettivo del presente progetto di ricerca; il riconoscimento e la legittimazione dello stato dell'arte e della configurazione di un modello specifico di rete clinica per la SM, rappresenta il passaggio fondativo di qualsiasi processo di evoluzione. Qualsiasi rete clinica nel diventare «managed» necessita che venga organizzata la sua governance e che siano previste forme specifiche e strumenti dedicati per la gestione e il monitoraggio della qualità delle cure. Non è compito di questa ricerca prospettare le alternative prefigurabili poiché esiste un'ampia letteratura che evidenzia le caratteristiche dei diversi modelli di clinical networks. Si tratta di scelte che nascono dall'intesa tra comunità dei professionisti e Regione e che non si risolvono più all'interno del perimetro dell'azione di ciascuna delle parti. Si tratterebbe di un cantiere progettuale che consentirebbe di gestire anche la staffetta generazionale che all'interno della comunità si sta vivendo.

3.7 La presa in carico specialistica e il governo della filiera dei servizi

Le esperienze e le elaborazioni che la comunità professionale ha sviluppato intorno alla SM rappresentano un cantiere che si presta a costruzioni omogenee per le altre condizioni neuro degenerative croniche. Si pensi al Parkinson e all'Alzheimer, ma non sfuggono le Demenze così come altre condizioni neurologiche a minor impatto epidemiologico. Il modello di rete clinica per la SM rappresenta una sorta di archetipo di riferimento rispetto a due questioni: 1) la presa in carico del paziente implica la capacità di governare la filiera dei servizi. Se in passato i modelli di offerta concentravano nell'ospedale tutte le competenze per la gestione della SM attualmente (anche grazie ai traguardi dell'innovazione tecnologica) occorre allargare l'orizzonte alla rete dei servizi territoriali; 2) anche quando la responsabilità della presa in carico è nelle mani dello specialista, egli deve porsi la questione dell'indirizzo e dell'attivazione dei servizi extra ospedalieri. Questa capacità di committenza non è facile e non può essere agita eroicamente da ogni professionista. Le condizioni di tale operazioni sono in primo luogo professionali e in seconda battuta organizzative e gestionali. L'elaborazione di PDTA insieme alla costruzione di momenti dedicati alla comunità dei professionisti testimoniano una visione condivisa cu standard e comportamenti attesi a fronte di problemi legati alla diagnosi e alla cura dei pazienti. Sebbene vi siano forme di organizzazione e di gestione della filiera dei servizi per la

SM differenti, appare cruciale tentare forme di misurazione delle performance che possano comparare non i modelli ma i risultati degli interventi messi in campo.

A prescindere dalle configurazioni organizzative, la responsabilità della presa in carico nel contesto emiliano romagnolo è nelle mani del neurologo che proprio in virtù delle molte reti cliniche provinciali in cui opera riesce a promuovere forme di collaborazione e di integrazione ospedale – territorio. Da qui una delle specificità della SM quale paradigma di condizione patologica cronica ma ad alta complessità per la compresenza di fenomeni acuti e cronici nella vita del malato. Si tratta di una posizione (quella della presa in carico specialistica, osservata in Emilia Romagna) non sempre generalizzabile in presenza di modelli di offerta che puntano sul medico di medicina generale quale referente della condizione cronica e sullo specialista solo per la situazione acuta.

Lungi dal promuovere modelli di riferimento che possano essere esportati al di là dei confini regionali, il caso delle reti cliniche provinciali sulla SM presenta una esperienza unica che valorizza la dimensione cronica della malattia.

Bibliografia

Direzione generale sanità e politiche per la salute dell'Emilia Romagna, *Centri della regione Emilia Romagna autorizzati alla diagnosi, al rilascio del piano terapeutico e alla prescrizione a carico del servizio sanitario nazionale*. http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/elenchi/centri_pt_2013

Lega F., Sartirana M., Tozzi V. (2010), *L'osservazione continua delle reti cliniche in oncologia: evidenze da un'indagine qualitativa*, in Anessi Pessina E., Cantù E. (a cura di), *L'Aziendalizzazione della Sanità in Italia. Rapporto Oasi 2010*, Egea, Milano.

Lega F., Tozzi V. (2009), *Il cantiere delle reti cliniche in Italia: analisi e confronto di esperienze in oncologia*, in Anessi Pessina E., Cantù E. (a cura di), *L'Aziendalizzazione della Sanità in Italia. Rapporto Oasi 2009*, Egea, Milano.

MSMLAB - MULTIPLE SCLEROSIS MANAGEMENT LAB

Il *Multiple Sclerosis Management Lab* è il primo laboratorio su questioni manageriali per i professionisti sanitari coinvolti nella cura dei pazienti con sclerosi multipla, frutto della collaborazione tra *SDA Bocconi* e *Biogen Italia* che intendono dare continuità ai progetti finora sviluppati in partnership.

MSMLab ha una durata di 2 anni e ha l'obiettivo di promuovere iniziative di ricerca su temi di management per la Sclerosi Multipla, di valorizzare i risultati delle attività finora portate avanti, di creare occasioni di dibattito e confronto tra neurologi, farmacisti, direttori di aziende sanitarie e referenti delle istituzioni (dalle società scientifiche ad Agenas e al Ministero della Salute) sulle modalità di presa in carico della Sclerosi Multipla.

Il Lab organizza 3 linee di attività che raccolgono un ampio portafoglio di temi centrali per pazienti, professionisti e istituzioni: *Ricerca* (PDTA aziendali per la Sclerosi Multipla e Reti cliniche regionali per la Sclerosi Multipla), *Workshop* (Workshop tematici per Direttori Generali e Sanitari, Laboratori di management per neurologi e per farmacisti ed Expert Meeting per referenti delle società scientifiche) e *Publishing* (pubblicazione di questo annuario e pubblicazioni di articoli su riviste nazionali e internazionali).



MSMLab
MULTIPLE SCLEROSIS
MANAGEMENT LAB

SDA Bocconi
School of Management



Cod. C0-ITA-0081

www.egeaeditore.it

a cura di
Valeria D. Tozzi
Mario Del Vecchio
Roberta Montanelli

Trasformazione del settore delle cure e cambiamenti in neurologia

MSMLab: laboratorio di idee e progetti



MSMLab

Prefazioni di
Gianluigi Mancardi e
Giuseppe Banfi

con il patrocinio di

Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

 **Egea**

a cura di
Valeria D. Tozzi
Mario Del Vecchio
Roberta Montanelli

Trasformazione del settore delle cure e cambiamenti in neurologia

MSMLab: laboratorio di idee e progetti

Prefazioni di
Gianluigi Mancardi e
Giuseppe Banfi

Copyright © 2020 EGEA S.p.A.
Via Salasco, 5 – 20136 Milano
Tel. 02-58365751 – Fax 02-58365753
egea.edizioni@unibocconi.it – www.egeaeditore.it

Tutti i diritti sono riservati, compresi la traduzione, l'adattamento totale o parziale, la riproduzione, la comunicazione al pubblico e la messa a disposizione con qualsiasi mezzo e/o su qualunque supporto (ivi compresi i microfilm, i film, le fotocopie, i supporti elettronici o digitali), nonché la memorizzazione elettronica e qualsiasi sistema di immagazzinamento e recupero di informazioni. Per altre informazioni o richieste di riproduzione si veda il sito www.egeaeditore.it

Date le caratteristiche di Internet, l'Editore non è responsabile per eventuali variazioni di indirizzi e contenuti dei siti Internet menzionati.

Prima edizione: febbraio 2020

ISBN 978-88-238-4640-1

Stampa: Logo S.r.l. – Borgoricco (PD)

Indice

Prefazione , di <i>Gianluigi Mancardi</i>	VII
Presentazione , di <i>Giuseppe Banfi</i>	XI
1. Il futuro della neurologia in Italia: i risultati della ricerca SINergia di <i>Mario Del Vecchio, Roberta Montanelli e Luigi Preti</i>	1
1.1 Introduzione	1
1.2 Il contesto di riferimento	3
1.3 Le analisi dei ricoveri ospedalieri	14
1.4 I <i>cluster</i> di unità operative neurologiche	35
1.5 Le analisi sui dati di specialistica ambulatoriale in Lombardia e Liguria	42
1.6 I consumi privati in neurologia	51
2. Le strutture organizzative delle Neurologie: analisi di casi aziendali di <i>Mario Del Vecchio, Roberta Montanelli e Luigi Preti</i>	65
2.1 La Neurologia del Policlinico San Martino di Genova	66
2.2 La Neurologia dell'Ospedale Santo Stefano di Prato	69
2.3 La Neurologia dell'Ospedale S. Elia di Caltanissetta	75
2.4 I casi a confronto	80
3. COA – Centrale Operativa Aziendale dell'ASL Roma 1 di <i>Angelica Zazzera, Lucia Ferrara, Valeria D. Tozzi, Mauro Goletti, Marisa Romagnuolo, Rita De Giuli</i>	85
3.1 Premessa	85
3.2 L'ASL Roma 1 e il suo modello distrettuale	87
3.3 Il ruolo della COA nella strategia aziendale	90
3.4 Gli obiettivi del progetto COA	93
3.5 La COA	95

4 Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali(PDTA) regionali per la Sclerosi Multipla a confronto	
di <i>Guglielmo Pacileo e Valeria D. Tozzi</i>	111
4.1 Premessa	111
4.2 Genesi e composizione del tavolo tecnico	114
4.3 Analisi della domanda	116
4.4 Il sistema di offerta	119
4.5 Indicatori e monitoraggio	122
4.6 Rapporto con le aziende erogatrici	124
4.7 Modello di governance	128
4.8 Conclusioni	129

Prefazione

Sono oramai più di 10 anni che si è creata una forte partnership fra la Società Italiana di Neurologia (SIN), la Biogen Italia e la SDA Bocconi, fra la Società Scientifica che rappresenta i neurologi italiani e che ha, fra gli altri, lo scopo di indirizzare lo sviluppo futuro della nostra specialità, una Industria Farmaceutica fortemente votata alla ricerca e alla innovazione proprio nel difficile campo delle malattie del sistema nervoso e una Università che ha le conoscenze e il sapere necessario per fornire gli strumenti necessari ad identificare gli indirizzi di gestione e di organizzazione del governo clinico. In questi anni, attraverso il progetto MSMLab (Multiple Sclerosis Management Lab), è stata a lungo studiata nei suoi diversi aspetti la sclerosi multipla, come modello di malattia neurologica complessa e che ha nel suo sviluppo temporale diverse necessità assistenziali, che vanno dalla gestione Ospedaliera della terapia presso i Centri Clinici SM quando la malattia è nei primi anni dal suo esordio, alla assistenza territoriale e socio-sanitaria quando i bisogni assistenziali si modificano con il mutare della situazione clinica e della disabilità. È stata svolta una lunga attività di formazione sulla organizzazione del lavoro e la gestione manageriale della Sanità che ha visto coinvolti numerosi neurologi, che lavorano presso i Centri SM, ma anche neurologi con diverse responsabilità e competenze, che si sono confrontati con i vertici delle Aziende Sanitarie, con le Farmacie degli Ospedali e altre figure professionali sanitarie come gli infermieri. Di particolare interesse è stata l'attività svolta in questi due ultimi anni e riportata nella presente pubblicazione. Per quanto riguarda la SM è stata studiata l'attività svolta dalla Centrale Operativa Aziendale (COA) dell'ASL 1 di Roma, che svolge proprio il compito di integrazione dei servizi Ospedalieri con quelli territoriali, con diverse specificità a seconda delle diverse fasi della malattia. L'esperienza del COA può essere utile per le diverse realtà nazionali ed essere un esempio di gestione di malattie complesse, di lunga durata e con bisogni assistenziali che si modificano nel corso del tempo. Molte sono le Regioni Italiane che hanno lavorato alla creazione di un PDTA per la SM, e 12 Regioni hanno pubblicato un PDTA

definitivo. MSMLab ha preso in considerazione diversi aspetti dei PDTA, come la composizione del gruppo di lavoro, l'analisi della rete di offerta, il coordinamento Ospedale-Territorio, gli indicatori di monitoraggio e molti altri elementi ancora dei diversi PDTA, riscontrando significative differenze da Regione e Regione, in particolare nella "governance", nella analisi della domanda e nel sistema di monitoraggio, e identificando quindi dove rivolgere l'attenzione per la elaborazione di nuovi PDTA o la correzione di quelli esistenti. Un lavoro molto importante svolto in questi ultimi anni è stata la valutazione delle direzioni di sviluppo della neurologia italiana, il progetto Sinergia2, che segue a distanza di cinque anni Sinergia1, che aveva valutato il posizionamento della neurologia nella Sanità italiana alla fine del primo decennio degli anni 2000. L'analisi sui dati del 2015 confrontata con quelli ottenuti nel 2008, ha permesso di evidenziare alcune importanti cambiamenti che la neurologia ha dovuto affrontare in questi anni, dove, come per le altre specialità, marcata è stata la riduzione dei posti letto a fronte di risorse a disposizione stabili e comunque non sempre sufficienti a coprire il fabbisogno. Le neurologie hanno dovuto riorganizzarsi, puntando molto sulle malattie ad esordio acuto e trasferendo parte della loro attività negli ambulatori. L'analisi dei ricoveri ha infatti evidenziato come le UO complesse di neurologia abbiano aumentato il loro grado di specializzazione e la quota di mercato verso le malattie cerebrovascolari, mentre l'attività ambulatoriale, per quanto sviluppata, necessita ancora di molta attenzione per aumentarne i volumi, migliorare la organizzazione e la tipologia di prestazione. Molto differenti nel nostro paese sono i modelli di lavoro nelle diverse neurologie italiane, come risulta da uno studio effettuato in questi anni presso differenti neurologie, alcune localizzate in grandi Centri Universitari o IRCCS, altri in Ospedali più piccoli e in territori con diverse vocazioni assistenziali. E' ragionevole, che in una Sanità sempre più regionalizzata, la neurologia sappia adattarsi alle differenti realtà e alle diverse richieste, per coprire i complessi bisogni assistenziali delle malattie neurologiche. Dal lavoro effettuato in MSMLab si vede una neurologia che ha saputo adattarsi alle modificazioni del tempo, sempre molto attenta a fornire una adeguata assistenza alle persone che soffrono per malattie neurologiche. Il problema principale sembra sempre essere quello della distanza fra l'Ospedale, dove la maggior parte delle attività vengono svolte, e il territorio, ove il paziente rimane quando la sua disabilità aumenta e dove le conoscenze della neurologia troppo spesso non giungono. Nella progettualità dei prossimi anni, è stato deciso di approfondire questo problema, con rilevazioni puntuali in determinate aree territoriali e con proposte per migliorare questo difficile aspetto di organizzazione sanitaria. Ultimamente si è manifestata inoltre, con chiarezza, la necessità di estendere il discorso gestionale dal modello SM, che rimane comunque la malattia neurologica cronica ad alta complessità per eccellenza, alle altre malattie neurologiche che richiedono sempre cono-

scenze tecniche di alta specializzazione da affiancare a decorsi cronici e disabilitanti, in cui è necessario identificare dei modelli di funzionamento e di collaborazione fra le diverse conoscenze e ancora fra l'Ospedale e il territorio, fra le terapie altamente innovative e la assistenza sociale. La neurologia ha molte malattie complesse che rispondono a questi criteri e che deve affrontare e gestire, come ad esempio le malattie degenerative nel suo insieme, che certamente rappresentano, insieme alla SM, una delle aree di sviluppo della collaborazione Sin, Biogen Italia e SDA Bocconi.

Prof. Gianluigi Mancardi

Presidente Sin 2017-2019

Presentazione

Il Servizio Sanitario Nazionale ha da poco compiuto 40 anni.

Era il 23 dicembre del 1978 quando in Gazzetta Ufficiale veniva pubblicata la legge che sopprimeva il sistema di soccorso mutualistico in favore del Servizio Sanitario Nazionale, un sistema pubblico di carattere "universalistico" capace di garantire l'assistenza sanitaria a tutti i cittadini. Una grande sfida, che oggi dopo 40 anni sta vivendo il momento più critico: mantenere e garantire a tutti alti livelli di cura, in un contesto di risorse economiche sempre più limitato.

È necessario anche tener conto dei cambiamenti ad elevato impatto per il SSN che hanno investito il nostro Paese, come l'aumento della aspettativa media di vita, la cronicizzazione di molte patologie e la maggior disponibilità di terapie sempre più innovative e complesse, ma talvolta e spesso anche risolutive di malattie croniche o genetiche, e quindi a diverso impatto per il sistema salute.

Affinché l'SSN rimanga "sostenibile" e riesca a garantire standard di cura elevati a cui noi tutti siamo abituati, è essenziale che tutti gli attori che ruotano intorno al Servizio Sanitario Nazionale si impegnino a trovare soluzioni per far fronte a questa nuova grande sfida.

All'interno di questo contesto, Biogen, una delle biotech company più importanti e consolidate al mondo, impegnata nello sviluppo di terapie innovative destinate alle persone affette da gravi patologie neurologiche e neurodegenerative, da tempo sostiene e favorisce, in collaborazione con SDA Bocconi, il dibattito su temi di management volti a favorire una migliore gestione delle risorse, massimizzando la qualità delle cure.

Proprio per rispondere a questa particolare esigenza, è nato il Multiple Sclerosis Management Lab, meglio noto come MSMLab, un progetto ambizioso, patrocinato dalla Società Italiana di Neurologia, che ha rappresentato in questi sei anni di vita un luogo di confronto tra i diversi professionisti sanitari coinvolti nella gestione del paziente con Sclerosi multipla, per rispondere alle

necessità di cura dei pazienti e disegnare percorsi diagnostici terapeutico assistenziali in grado di coniugare le risposte a tali bisogni con le risorse a disposizione del Servizio Sanitario Nazionale.

Nel biennio appena concluso, MSMLab si è impegnato ad offrire iniziative e spunti di analisi e riflessione che potessero tenere il passo con una disciplina, la neurologia, e un settore, quello della sanità, in continua evoluzione; il tutto non perdendo di vista l'obiettivo di aiutare l'organizzazione delle cure a valorizzare il contenuto specialistico che la medicina moderna sta sviluppando.

Gli importanti risultati di ricerca raggiunti attraverso MSMLab e il successo di SMALab – laboratorio con finalità simili ma orientato al tema dell'atrofia muscolare spinale - sono una chiara dimostrazione che la strada intrapresa è quella giusta e spingono ulteriormente Biogen a impegnarsi ad estendere questo modello di successo ad altre malattie neurologiche croniche ad alto impatto per l'SSN e la società.

Giuseppe Banfi

*Amministratore Delegato
Biogen Italia*

1. Il futuro della neurologia in Italia: i risultati della ricerca SINergia

di Mario Del Vecchio, Roberta Montanelli e Luigi Preti

1.1 Introduzione

A distanza di più cinque anni dalla conclusione della ricerca SINergia (Comi, Del Vecchio, Sterzi e Tedeschi, 2013) sul futuro della neurologia nel nostro sistema sanitario, è stata avvertita la necessità di riprendere e aggiornare i dati e le analisi che quello sforzo aveva prodotto. SINergia ha rappresentato un momento importante di assunzione di responsabilità della comunità professionale, la quale ha cercato, a partire da analisi il più possibile ancorate alle evidenze disponibili, di riflettere per disegnare il proprio futuro. Il dibattito che ha accompagnato la ricerca e la sua diffusione ha consentito di mettere a fuoco alcuni concetti e chiavi di lettura che sono ormai diffusi nella comunità professionale.

La convinzione più importante che è venuta maturando nel corso di SINergia è che il «posizionamento» della disciplina – intendendo con questo termine un insieme di elementi come ciò che la neurologia fa, le aree sulle quali concentra gli sforzi, gli assetti organizzativi che la caratterizzano – può essere oggetto se non di scelte, almeno di riflessioni esplicite e condivise. Il posizionamento attuale, che deve essere reso decifrabile attraverso opportune chiavi di lettura, non è più considerato solo come l'esito inevitabile dell'azione delle circostanze esterne o della volontà di un lontano decisore, ma anche il frutto di decisioni e comportamenti collettivi della disciplina. Fare emergere il posizionamento, costruire una lettura condivisa, provare a convergere verso un posizionamento atteso, al tempo stesso desiderabile e realizzabile, sono tutti elementi che contribuiscono a modificare i comportamenti collocando le scelte, anche dei

singoli, in un contesto più ampio ed esplicito. Da questo punto di vista il contributo che esercizi come quello svolto attraverso SINergia offrono allo sviluppo di una comunità professionale non è tanto in termini di definizione e perseguimento di una strategia – il posizionamento atteso e le azioni atte a conseguirlo – quanto di allineamento, tra i membri della comunità stessa, delle premesse cognitive che ispirano l'azione: i neurologi non sono una organizzazione unitaria e ogni sforzo collettivo non può che passare dalle scelte degli individui.

SINergia non ha, però, solo indicato una prospettiva e un ambito di riflessione, ma ha anche offerto schemi di lettura e strumenti di interpretazione della realtà, molti dei quali verranno utilizzati anche in questa sede. Tra questi almeno due meritano di essere richiamati per la loro importanza nell'economia complessiva del ragionamento. Il primo è l'identificazione di *cluster* diversi di attività rispetto ai quali articolare l'analisi. La neurologia è una disciplina vasta e complessa che ha nel tempo sviluppato ambiti di intervento ampiamente diversificati, caratterizzati da competenze specializzate inserite in processi e contesti operativi specifici. Così, mentre ha ancora un senso una riflessione sulla neurologia in quanto tale, questa non può che essere il risultato del dinamico combinarsi di quanto avviene nei diversi *cluster* e del peso che ciascuno di essi assume nei contesti di riferimento. Il secondo risponde alla necessità di non guardare solo a quanto accade dentro la neurologia, ma leggerne le dinamiche in relazione a quello che nel mondo delle imprese si definirebbe come l'ambiente competitivo. In questo caso si tratta di prendere in considerazione ciò che altre discipline producono in ambiti che la neurologia potrebbe, con diversa intensità, considerare come propri. SINergia aveva quindi messo in evidenza come ai vari *cluster* e neurologie corrispondessero «gradi di specializzazione» (percentuale di DRG afferenti al *cluster* sui dimessi totali da parte delle neurologie) e «quote di mercato» (percentuale di DRG afferenti al *cluster* dimessi dalla neurologia sui dimessi totali da parte di tutte le specialità) molto differenti. L'individuazione e l'utilizzo di tali variabili aveva consentito di costruire un ancoraggio oggettivo per un concetto, come quello di posizionamento, che avrebbe altrimenti rischiato di rimanere troppo astratto e indeterminato.

Infine, SINergia ha proposto alla comunità professionale due terreni per una riflessione di natura strategica. Il primo è quello dell'ancoraggio all'ospedale e della relazione con il cosiddetto territorio. La natura e la complessità della neurologia, ma soprattutto la sua storia, portano la disciplina ad avvertire l'ospedale come la sua naturale e quasi esclusiva collocazione, nonostante le attività ambulatoriali abbiano progressivamente assunto un peso rilevante e aumenti costantemente la necessità di erogare i servizi in prossimità dei bisogni. Come coniugare una appartenenza all'ospedale, che rimane il luogo di elezione per la complessità clinica e per la manutenzione e lo sviluppo del sapere, con la valorizzazione della attività ambulatoriale e la risposta ai bisogni del territorio

è una questione centrale, ma di non facile soluzione, per la neurologia del futuro. Il secondo è relativo alla coesione interna della disciplina. Le spinte alla specializzazione che attraversano la sanità nel suo insieme mettono in discussione l'unitarietà delle discipline non solo nella dimensione del sapere, ma anche nei suoi riflessi organizzativi. Ciò è particolarmente vero per la neurologia per la quale la specializzazione è particolarmente intensa e ai diversi *cluster* corrispondono servizi specifici lontani anche per condizioni operative (es. cerebrovascolare vs demenze). In queste condizioni ogni ipotesi di posizionamento e sviluppo della neurologia implica una visione sul rapporto tra «generalismo» (la neurologia nella sua unitarietà) e specializzazione (i singoli *cluster* come saperi, ma soprattutto servizi relativamente autonomi e autosufficienti).

Prendendo come base il quadro concettuale e le chiavi di lettura offerte da SINergia, il lavoro svolto in SINergia2 ha mirato essenzialmente ad aggiornare e approfondire i dati, senza però rimettere in discussione l'impianto di fondo che la precedente ricerca aveva assunto e tracciato. In parte ciò derivava da una ipotesi iniziale che riteneva l'impianto ancora valido, ma anche da una conferma dell'ipotesi stessa maturata nel progredire del lavoro e delle riflessioni che lo hanno accompagnato. Così SINergia2 offre a una comunità professionale che ha ormai interiorizzato alcuni schemi di ragionamento l'occasione di aggiornare e approfondire le analisi alla base di una rappresentazione condivisa della realtà in cui la neurologia si trova ad operare, rappresentazione che dovrebbe anche assicurare un ragionevole grado di convergenza nell'identificazione delle priorità e delle azioni da mettere in campo.

1.2 Il contesto di riferimento

Ogni giudizio sul posizionamento attuale della neurologia e ogni ipotesi di posizionamento futuro non possono che partire da una valutazione del contesto generale del sistema sanitario italiano e della disciplina nel suo complesso. La dimensione economica non è, evidentemente, l'unica dimensione da considerare, ma le risorse a disposizione del sistema e le loro modalità di reperimento rappresentano un vincolo fondamentale che condiziona tutti i possibili corsi di azione.

1.2.1 Le risorse del sistema

La condizione attuale della sanità italiana sul fronte delle risorse è ben fotografata dalla Tabella 1.2.1 nella quale vengono posti a confronto i dati italiani con quelli di altri paesi (euro e non euro). Limitando all'area euro si vede come il nostro Paese in termini di spesa sanitaria pubblica (pubblica in senso stretto e

privata obbligatoria) pro-capite sia la prima in un quartetto di paesi mediterranei, ma molto lontana da altri paesi europei che abbiamo l'ambizione di assumere come riferimento. Se guardiamo alla Francia e alla Germania sia in termini assoluti di spesa che di percentuale della stessa sul PIL, il confronto è quasi improponibile. A fronte dei nostri 1.900 euro, pari al 6,5% del PIL, la Germania ne spende quasi 3.800 (9,5% del PIL) e la Francia più di 3.200, che corrispondono al 9,3% del PIL. Allargando lo sguardo a un paese non-euro, che rappresenta da sempre un punto di riferimento per la sanità italiana, come il Regno Unito si nota come esso investa sulla sanità un punto percentuale di PIL in più rispetto all'Italia (7,5% del PIL), raggiungendo l'equivalente di circa 2.700 euro pro-capite. L'inclusione nell'analisi della componente privata volontaria, in un certo senso peggiora la situazione. Infatti, da una parte, si evidenzia un contributo della spesa privata – soprattutto di quella out-of-pocket rispetto a quella intermediata – alla spesa totale di un certo rilievo, circa un quarto della spesa sanitaria totale è finanziata privatamente, dall'altra, la percentuale di PIL complessivamente dedicata alla sanità in Italia è la più bassa tra tutti i paesi considerati, ad esclusione della Grecia e dell'Irlanda che comunque rappresenta un caso particolare per il PIL.

Tabella 1.2.1. Spesa sanitaria pro-capite (in €) per regime di finanziamento, per paesi OCSE, 2018 (o anno più recente)

Paesi OCSE selezionati	Spesa pubblica (€ e % del totale)		Spesa privata intermediata obbligatoria (€ e % del totale)		Spesa pubblica e privata obbligatoria (€ e % del PIL)		Spesa out of pocket (€ e % del totale)		Spesa Intermediata (assicurazioni, imprese, non profit) (€ e % del totale)		Spesa privata volontaria (€ e % del PIL)		Spesa privata totale (€)	Spesa Totale (€ e % del PIL)	
Paesi €															
Germania	3.443	77%	319	7%	3.762	9,5%	558	13%	140	3%	697	1,7%	1.016	4.459	11,2%
Paesi Bassi	1.182	26%	2.493	56%	3.675	8,2%	482	11%	318	7%	800	1,7%	3.293	4.475	9,9%
Francia	2.993	77%	244	6%	3.238	9,3%	364	9%	281	7%	645	1,9%	889	3.883	11,2%
Austria	3.235	74%	0	-	3.235	7,7%	839	19%	297	7%	1.136	2,6%	1.136	4.371	10,3%
Irlanda	3.205	73%	0	-	3.205	5,2%	540	12%	634	14%	1.174	1,8%	1.174	4.395	7,0%
Belgio	3.082	77%	0	-	3.082	8,0%	704	18%	204	5%	908	2,4%	908	3.992	10,4%
Finlandia	2.770	74%	44	1%	2.814	6,8%	757	20%	173	5%	930	2,3%	974	3.744	9,1%
Italia	1.900	74%	0	-	1.900	6,5%	591	23%	69	3%	660	2,3%	660	2.560	8,8%
Spagna	1.568	71%	0	-	1.568	6,2%	523	24%	129	6%	653	2,7%	653	2.221	8,9%
Portogallo	1.124	66%	0	-	1.124	6,0%	487	28%	104	6%	571	3,1%	571	1.695	9,1%
Grecia	819	61%	0	0%	819	4,7%	468	35%	57	4%	525	3,1%	525	1.348	7,8%
Paesi non €															
Stati Uniti	4.458	49%	3.245	36%	7.703	14,3%	1.002	11%	408	4%	1.410	2,6%	4.655	9.113	16,9%
Svizzera	2.165	25%	3.331	39%	5.497	7,8%	2.502	29%	644	7%	3.146	4,4%	6.477	8.643	12,2%
Svezia	4.174	84%	0	-	4.174	9,3%	737	15%	65	1%	802	1,7%	802	4.976	11,0%
Canada	2.995	70%	0	-	2.995	7,5%	648	15%	656	15%	1.303	3,2%	1.303	4.299	10,7%
Australia	2.876	69%	0	-	2.876	6,4%	769	18%	548	13%	1.317	2,9%	1.317	4.192	9,3%
Regno Unito	2.676	79%	0	-	2.676	7,5%	542	16%	178	5%	720	2,3%	720	3.396	9,8%

Fonte: Del Vecchio, Fenech, Preti e Rappini (2019). I Consumi Privati in Sanità – Rapporto OASI 2019. Cergas SDA Bocconi

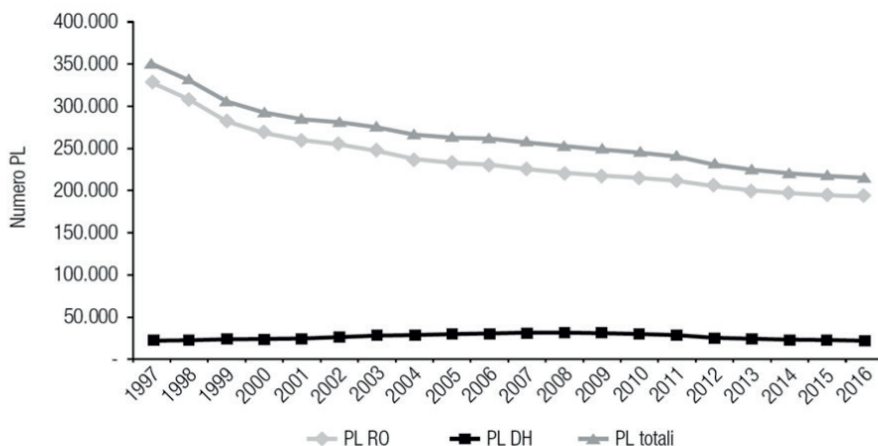
La situazione attuale è frutto delle drastiche politiche di contenimento della spesa sanitaria pubblica attuate a partire dalla crisi del 2008 e dei suoi riflessi su crescita e debito pubblico. Come si evince dalla Tabella 1.2.2, dal 2010 la crescita reale della spesa sanitaria pubblica è stata virtualmente nulla, al punto da vedere diminuire il suo peso percentuale su un PIL che, a sua volta, era quasi fermo. In questo quadro il contributo della componente privata non è cresciuto come molti paventavano o, addirittura, annunciavano. L'incremento della spesa sanitaria privata sia sul PIL che come quota dei consumi delle famiglie è stato infatti sì percepibile, ma del tutto marginale.

Tabella 1.2.2. Spesa sanitaria corrente in relazione alle principali grandezze macroeconomiche, 2008-2018

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Spesa sanitaria totale corrente											
Miliardi di euro	138,3	140,9	142,3	146,2	146,9	145,8	148,2	150,4	151,8	155,1	156,5
In % del PIL	8,5	9,0	8,9	8,9	9,1	9,1	9,1	9,1	9,0	9,0	8,9
Spesa sanitaria pubblica corrente											
Miliardi di euro	107,1	110,2	111,3	112,8	114,0	112,9	114,3	114,6	115,9	117,7	119,1
In % della spesa sanitaria totale	77,5	78,2	78,2	77,2	77,6	77,4	77,1	76,2	76,3	75,9	76,1
In % del PIL	6,6	7,0	6,9	6,9	7,1	7,0	7,0	6,9	6,9	6,8	6,8
In % della spesa per consumi finali della PA	33,8	34,0	34,0	35,2	36,1	35,8	36,5	36,7	36,6	36,4	36,0
Spesa sanitaria delle famiglie residenti e non residenti sul territorio economico											
Miliardi di euro	31,2	30,6	31,0	33,3	32,8	32,7	33,7	35,6	35,8	37,4	37,5
In % della spesa sanitaria totale	22,5	21,8	21,8	22,8	22,4	22,6	22,9	23,8	23,7	24,1	23,9
In % del PIL	1,9	1,9	1,9	2,0	2,0	2,1	2,1	2,2	2,1	2,2	2,1
In % della spesa delle famiglie	3,2	3,2	3,2	3,3	3,3	3,3	3,4	3,5	3,5	3,5	3,5

Fonte: Del Vecchio et al. (2019). I Consumi Privati in Sanità – Rapporto OASI 2019. Cergas SDA Bocconi

Alla compressione della spesa si sono accompagnati nell'area del SSN almeno altri tre fenomeni che meritano di essere citati, variamente correlati sia tra loro che con la limitazione delle risorse finanziarie: la diminuzione delle risorse fisiche a disposizione sia in termini di posti letto che di unità di personale e la diminuzione delle attività di ricovero. La Figura 1.2.1 mostra la drammatica trasformazione della struttura di offerta che negli ultimi due decenni ha investito il SSN e che non sembra essersi del tutto conclusa, anche se gli standard di dotazione di posti letto sulla popolazione risultano essere ormai tra i più bassi a livello europeo. Nello stesso periodo sono diminuiti i ricoveri, con una vistosa accelerazione del fenomeno a partire dal 2010 (Tabella 1.2.3). In questo caso vi è stato

Figura 1.2.1. Numero di posti letto previsti totali per regime di ricovero (1997-2016)

Fonte: Barzan, Borsoi, Gugiatti e Petracca (2018). La struttura e le attività del SSN – Rapporto OASI 2018. Cergas SDA Bocconi

Tabella 1.2.3. Dati generali sull'attività di ricovero SSN a livello nazionale (2001-2016)

Anno	Numero di Dimissioni (1)	Giornate di ricovero (1)	Rapporto tra giornate in DH e in RO (Acuti)	Degenza media (2)
2001	12.937.140	82.829.483	13,4%	6,80
2002	12.939.492	79.823.905	15,1%	6,70
2003	12.808.615	77.969.619	17,0%	6,70
2004	12.990.109	78.241.122	18,4%	6,67
2005	12.965.658	78.292.237	19,1%	6,70
2006	12.843.634	77.876.800	19,1%	6,68
2007	12.330.465	76.224.954	18,6%	6,72
2008	12.100.698	75.371.789	18,2%	6,76
2009	11.657.864	73.412.967	17,5%	6,69
2010	11.277.742	71.904.063	17,2%	6,74
2011	10.749.246	69.417.699	16,7%	6,81
2012	10.257.796	66.707.607	15,2%	6,79
2013	9.842.485	64.312.696	14,5%	6,75
2014	9.526.832	63.129.031	13,7%	6,80
2015	9.305.606	62.511.151	13,0%	6,85
2016	9.061.064	61.236.601	12,4%	6,86
2001-2008	-6,5%	-9,0%	/	/
2008-2016	-25,1%	-18,8%	/	/
2001-2015	-30,0%	-26,1%	/	/

Nota:

(1) Totale dei ricoveri ospedalieri in strutture pubbliche, equiparate e private (accreditate e non), sia in regime ordinario che in DH, per acuti e per riabilitazione e lungodegenza. Il dato include i ricoveri dei neonati sani.

(2) Solo ricoveri per acuti in regime ordinario.

Fonte: Barzan et al. (2018). La struttura e le attività del SSN – Rapporto OASI 2018. Cergas SDA Bocconi

dapprima uno spostamento di attività dai ricoveri ordinari ai *day-hospital* e successivamente la trasformazione degli stessi *day-hospital* in prestazioni ambulatoriali. Il terzo fenomeno da sottolineare è la riduzione del personale, frutto di politiche di contenimento della spesa attraverso la limitazione, soprattutto per le regioni in piano di rientro, del turnover. La Tabella 1.2.4 evidenzia le dimensioni di quanto accaduto dal punto di vista quantitativo e in termini complessivi. Non bisogna comunque dimenticare che il mancato rimpiazzo produce anche un aumento della età media del personale, ormai oltre i 50 anni, e che i fenomeni in questione si manifestano con intensità diverse nei differenti sistemi regionali.

Tabella 1.2.4. Unità di personale SSN, per ramo professionale (2001-2017)

Anno	Medici	Ruolo sanitario	Altro personale	Totale
2001	112.539	337.409	238.430	688.378
2002	114.662	339.340	238.682	692.684
2003	113.953	338.533	234.693	687.179
2004	115.580	340.815	232.145	688.540
2005	115.829	342.989	229.583	688.401
2006	116.919	342.434	227.152	686.505
2007	116.766	341.455	223.976	682.197
2008	118.041	345.080	226.735	689.856
2009	118.773	346.840	228.103	693.716
2010	117.225	346.025	225.597	688.847
2011	115.449	344.234	222.858	682.541
2012	114.640	340.741	218.035	673.416
2013	113.803	339.890	216.548	670.241
2014	112.741	337.397	213.658	663.796
2015	110.909	333.508	209.054	653.471
2016	110.501	331.192	206.970	648.663
2017	110.885	331.050	205.113	647.048
2001-10	4,2%	2,6%	-5,4%	0,1%
2010-17	-5,4%	-4,3%	-9,1%	-5,8%
2001-17	-1,5%	-1,9%	-14,0%	-5,8%

Fonte: Bobini, Cinelli, Gugiatti e Petracca (2019). La struttura e le attività del SSN – Rapporto OASI 2019. Cergas SDA Bocconi

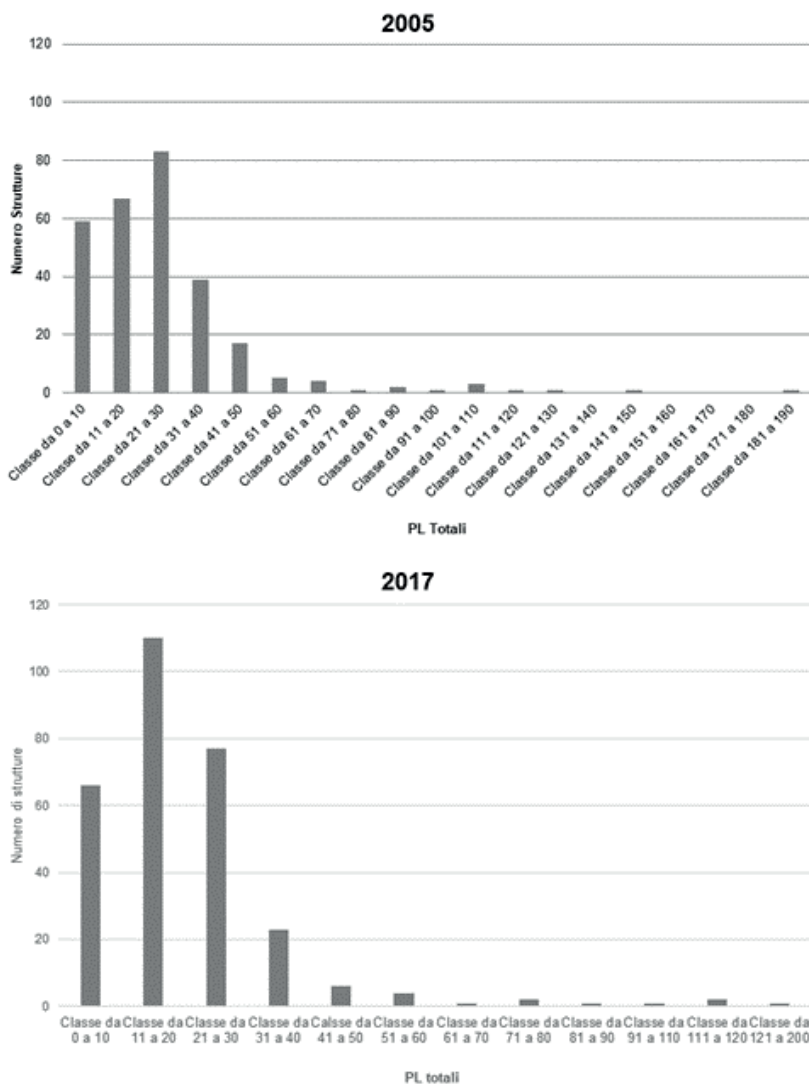
Il quadro generale dell'ultimo decennio, qui sintetizzato in alcune delle sue variabili chiave attinenti alle risorse, mostra un deciso cambiamento di segno rispetto ai periodi precedenti. A un aumento della quota di risorse che la collettività destinava al soddisfacimento dei bisogni di salute e che accompagnava un aumento dei bisogni e della domanda, peraltro tuttora in corso, è succeduto un periodo di stabilizzazione, se non di contrazione, delle risorse stesse. L'ipotesi che il cosiddetto «efficientamento» possa garantire i medesimi livelli di servizio e di risposta ai bisogni in un contesto di risorse calanti, indipendentemente dalla sua plausibilità nel passato, diventa inevitabilmente sempre meno accettabile. In questa prospettiva si tratta di chiedersi se esistono concrete possibilità di cambiamento di scenario o se il posizionamento della neurologia non debba scontare una «ridislocazione» del settore pubblico rispetto al soddisfacimento dei bisogni di salute e affrontare l'incertezza di un riposizionamento di cui non è facile in questo momento individuare i contorni.

1.2.2 Le risorse della neurologia

Le dinamiche generali di sistema hanno, evidentemente interessato anche la neurologia e le risorse che essa ha a disposizione per realizzare la propria missione.

I posti letto a disposizione della disciplina sono una variabile tradizionalmente molto considerata, soprattutto dalla neurologia per la quale, come già detto, l'ancoraggio ospedaliero, che nei posti letto trova riflesso, risulta essere una questione strategica. Tra il 2008 e il 2017, il numero di strutture in cui è presente una neurologia è cresciuto da 285 a 294 unità. La maggior parte della crescita ha riguardato le strutture di dimensioni medio-piccole: il numero di strutture con un numero di PL compresi tra le 10 e le 25 unità è passato dalle 118 del 2005 alle 157 del 2017. Con l'unica eccezione delle piccole strutture (< 10 PL) che sono passate dalle 59 del 2008 alle 66 del 2017, per tutte le altre categorie si è assistito a una riduzione in termini assoluti. Di riflesso, il fatto che l'aumento delle unità abbia riguardato soltanto le strutture piccole e medio-piccole ha comportato automaticamente una riduzione dei PL totali dai 7.500 del 2005 ai 6.200 del 2017. La dimensione media delle unità operative si è quindi ridotta dai 26 PL del 2008 ai 21 del 2017. La riduzione accomuna tutte le categorie, eccetto quella delle grandi strutture, che sono passate da una dimensione media di 69 PL (mediana di 52 PL) a una di 73 PL (mediana di 59 PL). La distribuzione delle strutture nel 2017 risulta quindi molto più concentrata sulle unità di dimensioni piccole e medio-piccole (76%), rispetto a quanto accadeva nel 2008 (62%) (Tabella 1.2.5 e Figura 1.2.2).

Figura 1.2.2. Posti letto per dimensione della struttura, 2005 e 2017



Fonte: elaborazione degli autori su dati Ministero della Salute

Tabella 1.2.5. Posti Letto (PL) per dimensione della struttura, 2008 e 2017

2008	N. Strutture	% Strutture	Σ % Strutture	PL totali	% PL totali	Σ % PL	Media	Mediana
Piccole (da 1 a 10 PL)	59	21%	21%	398	5%	5%	7	8
Medio-piccole (da 10 PL a 25 PL)	118	41%	62%	2.330	31%	36%	20	20
Medio-grandi (da 25 PL a 40 PL)	71	25%	87%	2.274	30%	66%	32	32
Grandi (oltre i 40 PL)	37	13%	100%	2.550	34%	100%	69	52
Totale	285	100%	-	7.552	100%	-	26	22
2017	N. Strutture	% Strutture	Σ % Strutture	PL totali	% PL totali	Σ % PL	Media	Mediana
Piccole (da 1 a 10 PL)	66	22%	22%	449	7%	7%	7	8
Medio-piccole (da 10 PL a 25 PL)	157	53%	76%	2.854	46%	53%	18	18
Medio-grandi (da 25 PL a 40 PL)	53	18%	94%	1.621	26%	79%	31	30
Grandi (oltre i 40 PL)	18	6%	100%	1.319	21%	100%	73	59
Totale	294	100%	-	6.243	100%	-	21	18

Fonte: elaborazione degli autori su dati Ministero della Salute

A fronte della diminuzione dei posti letto e in concomitanza di una già segnalata diminuzione generalizzata dei ricoveri, la neurologia ha diminuito dal 2008 al 2015 le proprie attività in regime di ricovero (Tabella 1.2.6). I ricoveri nelle loro caratteristiche sono oggetto, più avanti, di una analisi particolarmente approfondita (si veda il paragrafo 1.3), è sufficiente qui sottolineare come la posizione relativa della neurologia rispetto all'insieme delle discipline sia rimasta sostanzialmente immutata. La Tabella 1.2.6 dice, infatti, che la neurologia ha diminuito sia i ricoveri ordinari che i DH, ma che tale diminuzione sia per composizione che entità è stata in linea con i trend nazionali complessivi¹.

Da ultimo è possibile offrire qualche considerazione relativa al numero dei neurologi. Come è noto il dibattito recente è stato monopolizzato dalla questione dello *shortage* di specialisti e della difficoltà, soprattutto per le aziende sanitarie pubbliche, nel reclutamento di professionisti medici. Un dato da cui partire è il numero di neurologi in Italia. Dalle elaborazioni sul *database OneKey* di IQVIA e sui dati amministrativi del Ministero della Salute e del COGEAPS (Consorzio Gestione Anagrafica Professioni Sanitarie), ISTAT produce annualmente le stime sul numero di medici specialisti, generici e professioni sanitari presenti e operanti sul territorio nazionale. Nel 2016, la stima ammontava a circa 6.500 unità, rappresentando circa il 3% di tutti gli specialisti (Tabella 1.2.7). Una simile percentuale si osserva anche consultando il *database* ministe-

¹ Le elaborazioni per i dati sui ricoveri relativi all'anno 2015 sono state effettuate tramite l'accesso all'Archivio Nazionale SDO, gentilmente concesso per il periodo 2012-2015 dalla Direzione Generale Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute. I dati relativi al 2008 derivano invece dalla ricerca Sinergia svolta nel 2012 dai ricercatori del Cergas-Bocconi.

riale, recentemente aggiornato, dei direttori di struttura complessa: sui 6.550 direttori censiti dal Ministero della Salute, 131 dirigono strutture complesse di neurologia, pari al 2% del totale dei dirigenti.

Tabella 1.2.6. Dimissioni ordinarie (RO) e diurne (DH) per disciplina, 2008 e 2015

Dimessi per regime di ricovero 2008

Disciplina di dimissione	RO	% RO	DH	% DH	Totali	% su ricoveri nazionali
Cardiologia (08)	478.886	84%	93.312	16%	572.198	5%
Medicina Generale (26)	1.292.216	82%	276.297	18%	1.568.513	13%
Neurologia (32)	198.287	78%	56.559	22%	254.846	2%
Altro	6.576.726	68%	3.140.105	32%	9.716.831	80%
Totale Nazionale 2008	8.546.115	71%	3.566.273	29%	12.112.388	100%

Dimessi per regime di ricovero 2015

Disciplina di dimissione	RO	% RO	DH	% DH	Totali	% su ricoveri nazionali
Cardiologia (08)	463.118	89%	54.817	11%	517.935	6%
Medicina Generale (26)	1.057.227	93%	85.447	7%	1.142.674	12%
Neurologia (32)	190.949	84%	33.780	16%	214.729	2%
Altro	5.499.406	74%	1.931.482	26%	7.430.888	80%
Totale Nazionale 2015	7.200.700	77%	2.105.526	23%	9.306.226	100%

Fonte: Comi, Del Vecchio, Sterzi e Tedeschi (2013) (dati 2008) e elaborazione su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria (dati 2015)

Tabella 1.2.7. Personale sanitario (unità, per 1.000 abitanti e come % dei medici specialisti), 2016

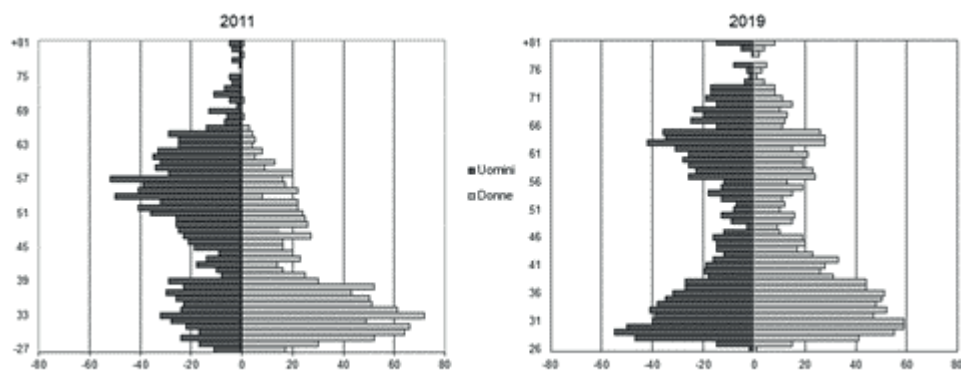
Tipo di qualifica professionale	Personale sanitario	Personale sanitario per 1.000 abitanti	% sul totale dei medici specialisti
Medici specialisti	185.579	3,06	100%
Anestesisti	12.565	0,21	7%
Cardiologi	13.104	0,22	7%
Chirurghi	8.802	0,15	5%
Gastroenterologi	3.373	0,06	2%
Geriatrici	4.137	0,07	2%
Neurologi	6.473	0,11	3%
Oncologi	4.467	0,07	2%
Ortopedici	9.349	0,15	5%
Otorinolaringoiatri	4.562	0,08	2%
Urologi	4.030	0,07	2%
Altri medici specialisti	114.717	3,06	62%
Medici generici	54.063	0,89	-
Totale medici (generici e specialisti)	239.642	3,95	-
Odontoiatri	48.559	0,8	-
Ostetriche	16.507	0,27	-
Professioni sanitarie infermieristiche	337.515	5,57	-
Farmacisti	70.074	1,16	-

Fonte: ISTAT

Una stima ragionevole della distribuzione per età dei neurologi italiani potrebbe essere offerta dalla piramide di età che caratterizza gli iscritti alla SIN, che hanno un'età media di circa 42 anni. Il dato non sembra assolutamente elevato se messo a confronto con le attuali caratteristiche anagrafiche della professione medica in Italia, dato che l'OCSE riporta come nel 2018 il 38% dei medici (generici e specialisti) italiani si posizionava nella fascia di età 55-64 anni e il 55% aveva comunque più di 55 anni. La distribuzione tra uomini e donne è praticamente alla pari, dato che nel 2019 risultano iscritte alla SIN 1.339 donne e 1.315 uomini. Sebbene nel complesso i sessi si bilancino, esiste una diversa distribuzione rispetto ai periodi e alle diverse fasce d'età, osservabile dal confronto delle

piramidi delle età del 2011 e del 2019 (Figura 1.2.3). Nel 2011 le donne erano il genere prevalente tra i giovani neurologi (< 40 anni) mentre erano in netta minoranza tra quelli più anziani (> 60 anni). Nel 2019 lo squilibrio sembra essersi ridotto: le coorti più anziane (> 65 anni) continuano a mostrare comunque una maggiore prevalenza di uomini, quelle di mezza età vedono una maggiore prevalenza di donne, come riflesso del dato osservato nel 2011 per i giovani neurologi, mentre il grafico mostra un sostanziale riequilibrio tra i sessi fra le coorti di soci più giovani. Guardando soltanto all'andamento dell'età, la forte carenza di soci osservata già nel 2011 nella classe 40-45 anni si è naturalmente spostata in avanti alla classe 45-50 anni nel 2019. Si è assistito inoltre molto meno, rispetto al 2011, al naturale tasso di caduta nelle classi over 65, che nel 2019 rimangono ancora significativamente rappresentate (15%). Sorprende invece il dato sui giovani specialisti (< 35 anni) che rappresentano circa un terzo degli iscritti, sia per quanto riguarda gli uomini che le donne (nel 2011 un dato simile si osserva soltanto per le donne). Infine, è interessante osservare il dato sull'età dei direttori di struttura complessa. A fronte di un'età media di 61 anni, i direttori in neurologia si posizionano poco sotto alla media con un'età di 60 anni. L'età massima è registrata dai direttori di endocrinologia (64 anni), mentre quella minima dai direttori di chimica analitica (49 anni) per le professioni sanitarie e di cardiocirurgia (59 anni) per le specialità mediche.

Figura 1.2.3. Piramide delle età degli iscritti SIN, 2011 e 2019



Fonte: elaborazione degli autori su dati SIN

L'elemento più interessante è comunque rappresentato da una recente indagine prodotta da FIASO che riporta le percezioni delle aziende sanitarie italiane circa

le criticità previste di approvvigionamento di specialisti per le maggiori discipline. Come si evince dalla Figura 1.2.4 la neurologia non sembra mostrare agli occhi delle aziende particolari criticità e non è presente tra quelle che nei prossimi anni soffriranno di particolari carenze dovute all'uscita dal mercato del lavoro dei medici più anziani.

Figura 1.2.4. Discipline critiche su piano soggettivo per reclutamento del personale nei prossimi anni e prime 15 discipline per numero di cessazioni in valore assoluto (SSN, 2018-2025)

	Aziende con dipendenti che hanno manifestato criticità n=59	Criticità espresse dalle Aziende con relativo personale	%
ANESTESIA E RIANIMAZIONE	55	53	96%
MED. E CHIR. ACCETTAZ. E D'URG.	51	44	86%
PEDIATRIA	56	39	70%
ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA	53	26	49%
GINECOLOGIA E OSTETRICIA	53	23	43%
NEONATOLOGIA	34	12	35%
RADIODIAGNOSTICA	54	19	35%
NEUROPSICH. INFANTILE	45	11	24%
MEDICINA INTERNA	55	12	22%
PSICHIATRIA	46	10	22%
CARDIOLOGIA	55	11	20%

Fonte: FIASO (2018)

1.3 Le analisi dei ricoveri ospedalieri

Lo scopo di questa sezione è quello di fornire alla comunità dei neurologi materiali per operare, attraverso adeguate basi, scelte fondamentali per lo sviluppo della disciplina in un contesto attraversato da continui e importanti cambiamenti. Le analisi presentati all'interno dei successivi sotto-paragrafi sono effettuate sulle dimissioni ospedaliere (ordinarie e diurne) per la disciplina 32 (Neurologia), mettendo a confronti i dati per l'anno 2008 con quelli relativi al 2015.

1.3.1 Le analisi sui ricoveri ospedalieri nazionali

Come già accennato all'interno del paragrafo 1.2.2, sia dai dati 2008 che da quelli 2015 emerge come la neurologia (intesa sempre come disciplina di ricovero 32) sia, in termini quantitativi, una disciplina medio-piccola, dato che assorbe all'incirca il 2% delle dimissioni totali. Il valore è praticamente costante

nell'intervallo di tempo considerato, non risentendo quindi della forte riduzione osservata nelle dimissioni ospedaliere, che sono passate tra le 12,1 milioni del 2008 alle 9,3 milioni del 2015 (-23,1%). Seguendo inoltre il trend generalizzato che ha visto una forte riduzione dei ricoveri in entrambi i regimi (RO e DH), ma con un tasso maggiore per i ricoveri in DH, anche la neurologia, al pari delle altre discipline considerate, ha visto aumentare la proporzione di ricoveri ordinari rispetto a quelli diurni, passata dal 78% del 2008 all'84% del 2015. I ricoveri ordinari per la neurologia sono infatti passati dai circa 198.000 del 2008 ai 180.000 del 2015 (-9%), mentre quelli diurni sono passati dai 56.000 del 2008 ai 34.000 del 2015 (-40%) (Tabella 1.2.6).

È interessante anche osservare, all'interno delle dimissioni nella disciplina neurologica, il tipo di «produzione» delle unità operative neurologiche in termini di Diagnosis-Related Groups (DRG) che, pur nella loro imprecisione, possono aiutare a comprendere ciò di cui si occupano le neurologie. I DRG elencati nella Tabella 1.3.1 e nella Tabella 1.3.2 sono quelli che raccolgono la maggior parte dei ricoveri (>85%). Nella prima colonna sono indicati i ricoveri complessivi per il singolo DRG, nella seconda colonna le corrispondenti percentuali sulla produzione totale, nella terza viene, invece, calcolata la distribuzione cumulata. Tra i due anni considerati la classificazione DRG ha avuto alcuni affinamenti – l'aggiornamento al DRG 14, ma la struttura della produzione, ovvero l'importanza relativa dei diversi DRG, non sembra avere subito radicali cambiamenti. Per entrambi gli anni considerati le dimissioni più frequenti sono quelle relative alle malattie cerebrovascolari (DRG 014 nel 2008 e 14 nel 2015): nel 2008 le malattie cerebrovascolari (con esclusione del TIA) assorbono il 20% delle dimissioni neurologiche totali; nel 2015 la percentuale assorbita da emorragie intracraniche e infarti cerebrali è del 24%. Al secondo posto si trovano per entrambi gli anni i ricoveri relativi alle malattie degenerative del sistema nervoso (DRG 12), con l'11% e 10% nel 2008 e nel 2015, rispettivamente. Nella diminuzione generalizzata delle dimissioni, sono in controtendenza le dimissioni relative alle malattie cerebrovascolari (da 50.000 a 51.000 nel 2015), mentre si riducono le dimissioni relative alle malattie degenerative del sistema nervoso (da 29.000 a 20.000 nel 2015). I diversi DRG possono essere accorpati in alcune grandi aree, che rappresentano insiemi relativamente omogenei di patologie trattate. L'individuazione delle aree e dei DRG a esse pertinenti è stata validata dallo *steering committee* di SINergia. Le aree individuate sono: cerebrovascolare, convulsioni e cefalee, neoplasie, sclerosi multipla, degenerative e demenze, psicosociali, altre affezioni acute del sistema nervoso e altro (categoria residuale). Le aree e i loro pesi relativi possono essere considerati come vere e proprie specializzazioni nella produzione ospedaliera. La percentuale indica, considerando grossolanamente il solo numero di dimissioni, quanto la specifica area pesi nel funzionamento dell'unità operativa neurologica.

Tabella 1.3.1. Dimissioni per DRG, 2008

Dimessi (SDO 2008)		NEUROLOGIA (Disc. 32)		
DRG	DESCRIZIONE DRG	N.	%	Σ %
014	Malattie cerebrovascolari specifiche escl. TIA (Con altra diagnosi principale)	50009	20%	20%
012	Malattie degenerative del sist. Nervoso	29106	11%	31%
025	Convulsioni e cefalea eta' >17 senza CC	19321	8%	39%
013	Sclerosi multipla e atassia cerebellare	19215	8%	46%
015	TIA e occlusioni precerebrali (Con altra diagnosi principale)	15860	6%	52%
035	Altre malattie del sist. nervoso senza CC	11529	5%	57%
017	Malattie cerebrovascolari aspecifiche senza CC	10813	4%	61%
019	Malattie nervi cranici e periferici senza CC	6768	3%	64%
016	Malattie cerebrovascolari aspecifiche con CC	5749	2%	66%
024	Convulsioni e cefalea eta' >17 con CC	4862	2%	68%
430	Psicosi	4486	2%	70%
026	Convulsioni e cefalea eta' <18	4462	2%	71%
429	Disturbi organici e ritardo mentale	4359	2%	73%
011	Neoplasie del sist. nervoso senza CC	4340	2%	75%
243	Affezioni mediche del dorso	3508	1%	76%
020	Infezioni del sist. nervoso escl. meningite virale	3114	1%	77%
425	Reazione acuta di adattamento e disfunzione psicosociale	3076	1%	79%
065	Alterazioni dell'equilibrio	2994	1%	80%
029	Stato stuporoso e coma di origine traum., coma < 1h, eta' >17 senza CC	2963	1%	81%
045	Malattie neurologiche occhio	2861	1%	82%
010	Neoplasie del sist. nervoso con CC	2467	1%	83%
034	Altre malattie del sist. nervoso con CC	2464	1%	84%
023	Stato stuporoso e coma di origine non traumatica	2089	1%	85%
	Altro	38431	15,10%	100%
	Totale	254846		100%

Fonte: Comi et al. (2013)

I pesi relativi dei singoli gruppi di specializzazione mostrano una sostanziale stabilità, con l'unica eccezione del gruppo delle malattie cerebrovascolari. Come già intuibile dai dati sulle dimissioni dei singoli DRG, il gruppo cerebrovascolare è uno dei pochi che vede aumentare in maniera significativa le dimissioni in valore assoluto. La diretta conseguenza è il passaggio dal 32% al 39% del peso relativo di questo gruppo di attività sull'insieme dei ricoveri neurologici, tra il 2008 e il 2015. Per gli altri gruppi si osserva invece sostanziale stabilità, con una riduzione relativa marginale dei gruppi di convulsioni e cefalee, sclerosi multipla, degenerative e demenze, psicosociali e altro, la cui riduzione compensa l'aumento del peso delle malattie cerebrovascolari (Tabella 1.3.3). Si riporta, per completezza, la composizione dei gruppi di specializzazione per singolo DRG all'interno della Tabella 1.3.4.

Tabella 1.3.2. Dimissioni per DRG, 2015

Dimessi (SDO 2015)		Neurologia (Disc. 32)		
DRG	Descrizione DRG	N.	%	Σ %
14	Emorragia intracranica o infarto cerebrale	51.440	24%	24%
12	Malattie degenerative del sistema nervoso	20.507	10%	34%
524	Ischemia cerebrale transitoria	14.176	7%	40%
13	Sclerosi multipla e atassia cerebellare	12.280	6%	46%
35	Altre malattie del sistema nervoso senza CC	8.441	4%	50%
563	Convulsioni, età > 17 anni senza CC	8.431	4%	54%
17	Malattie cerebrovascolari aspecifiche senza CC	5.121	2%	56%
15	Malattie cerebrovascolari acute aspecifiche e occlusione precerebrale senza infarto	5.115	2%	58%
26	Convulsioni e cefalea, età < 18 anni	4.662	2%	61%
564	Cefalea, età > 17 anni	4.580	2%	63%
559	Ictus ischemico acuto con uso di agenti trombolitici	4.253	2%	65%
19	Malattie dei nervi cranici e periferici senza CC	4.006	2%	67%
11	Neoplasie del sistema nervoso senza CC	3.969	2%	68%
429	Disturbi organici e ritardo mentale	3.789	2%	70%
29	Stato stuporoso e coma di origine traumatica, coma < 1 ora, età > 17 anni senza CC	3.487	2%	72%
562	Convulsioni, età > 17 anni con CC	3.200	1%	73%
16	Malattie cerebrovascolari aspecifiche con CC	3.092	1%	75%
45	Malattie neurologiche dell'occhio	2.533	1%	76%
431	Disturbi mentali dell'infanzia	2.450	1%	77%
9	Malattie e traumatismi del midollo spinale	2.427	1%	78%
10	Neoplasie del sistema nervoso con CC	2.345	1%	79%
561	Infezioni non batteriche del sistema nervoso eccetto meningite virale	2.237	1%	80%
34	Altre malattie del sistema nervoso con CC	2.188	1%	81%
243	Affezioni mediche del dorso	2.052	1%	82%
467	Altri fattori che influenzano lo stato di salute	2.035	1%	83%
425	Reazione acuta di adattamento e disfunzione psicosociale	2.026	1%	84%
28	Stato stuporoso e coma di origine traumatica, coma < 1 ora, età > 17 anni con CC	1.984	1%	85%
65	Alterazioni dell'equilibrio	1.601	1%	86%
430	Psicosi	1.500	1%	87%
560	Infezioni batteriche e tubercolosi del sistema nervoso	1.436	1%	87%
	Altri	27.366	13%	100%
	Totale complessivo	214.729		

Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Tabella 1.3.3. Percentuale di dimissioni per area di specializzazione, 2008 e 2015

	2008	2015
Cerebrovascolari	32%	39%
Convulsioni e cefalee	11%	10%
Neoplasie	3%	3%
Sclerosi Multipla	8%	6%
Degenerative e demenze	11%	10%
Psicosociali	5%	4%
Altre affezioni acute del sistema nervoso centrale	15%	15%
Altro	15%	13%
Totale	100%	100%

Fonte: Comi et al. (2013) (dati 2008) e elaborazione su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria (dati 2015)

Tabella 1.3.4. Composizione dei gruppi di specializzazione nel 2015

DRG	Descrizione DRG	Dimessi Neurologia	Grado di specializzazione
14	Emorragia intracranica o infarto cerebrale	51.440	39%
524	Ischemia cerebrale transitoria	14.176	
17	Malattie cerebrovascolari a specifiche senza CC	5.121	
15	Malattie cerebrovascolari acute aspecifiche e occlusione precerebrale senza infarto	5.115	
559	Ictus ischemico acuto con uso di agenti trombolitici	4.253	
16	Malattie cerebrovascolari aspecifiche con CC	3.092	
Totale Cerebrovascolari		83.197	
563	Convulsioni, età > 17 anni senza CC	8.431	10%
26	Convulsioni e cefalea, età < 18 anni	4.662	
564	Cefalea, età > 17 anni	4.580	
562	Convulsioni, età > 17 anni con CC	3.200	
Totale Convulsioni e Cefalee		20.873	
11	Neoplasie del sistema nervoso senza CC	3.969	3%
10	Neoplasie del sistema nervoso con CC	2.345	
Totale Neoplasie		6.314	
13	Sclerosi multipla e atassia cerebellare	12.280	6%
Totale Sclerosi Multipla		12.280	
12	Malattie degenerative del sistema nervoso	20.507	10%
Totale Degenerative e Demenze		20.507	
425	Reazione acuta di adattamento e disfunzione psicosociale	2.026	4%
429	Disturbi organici e ritardo mentale	3.789	
430	Psicosi	1.500	
431	Disturbi mentali dell'infanzia	2.450	
Totale psicosociali		9.765	
35	Altre malattie del sistema nervoso senza CC	8.441	15%
19	Malattie dei nervi cranici e periferici senza CC	4.006	
29	Stato stuporoso e coma di origine traumatica, coma < 1 ora, età > 17 anni senza CC	3.487	
45	Malattie neurologiche dell'occhio	2.533	
9	Malattie e traumi del midollo spinale	2.427	
561	Infezioni non batteriche del sistema nervoso eccetto meningite virale	2.237	
34	Altre malattie del sistema nervoso con CC	2.188	
243	Affezioni mediche del dorso	2.052	
467	Altri fattori che influenzano lo stato di salute	2.035	
28	Stato stuporoso e coma di origine traumatica, coma < 1 ora, età > 17 anni con CC	1.984	
65	Alterazioni dell'equilibrio	1.601	
560	Infezioni batteriche e tubercolosi del sistema nervoso	1.436	
Totale altre affezioni acute del sistema nervoso centrale		44.192	
Altro		27.366	13%
		214.729	100%

Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

La locuzione «quote di mercato» è comunemente associata a contesti molto diversi da quelli di una disciplina medica. Per semplicità, verrà utilizzata in questo

caso per indicare quanta parte delle dimissioni di uno specifico DRG sono attribuibili alle unità operative neurologiche rispetto all'insieme degli altri reparti. Uno stesso DRG, infatti, può essere trattato in reparti diversi, anche nel caso in cui questo sia strettamente riconducibile a una particolare unità operativa. Quanto maggiore è la quota di mercato, tanto maggiore è non solo il ruolo della neurologia per quella patologia, ma anche la sua capacità di essere riconosciuta come punto di riferimento. Non è semplice associare un giudizio alle quote di mercato. In alcuni casi è fisiologico che certe patologie possano trovare risposta in discipline diverse, anche perché, banalmente, non sempre un'unità operativa neurologica è presente. In altri casi è possibile che la neurologia non riesca a esprimere pienamente le proprie potenzialità. In ogni caso a quote di mercato crescenti e/o elevate è generalmente possibile correlare giudizi positivi sull'operatività di un'unità operativa. Come si può notare dalla Tabella 1.3.5 le diverse aree sono caratterizzate da quote di mercato molto differenti. Mentre la SM è un settore riservato alla neurologia, con quasi il 90% delle dimissioni attratte dalle unità operative neurologiche, l'area cerebro-vascolare è un terreno potenzialmente conteso, sebbene quasi due terzi delle dimissioni siano comunque appannaggio delle neurologie nel 2015, con un aumento dal 52% al 64% delle dimissioni.

Tabella 1.3.5. Quote di mercato dei gruppi di specializzazione, 2008 e 2015

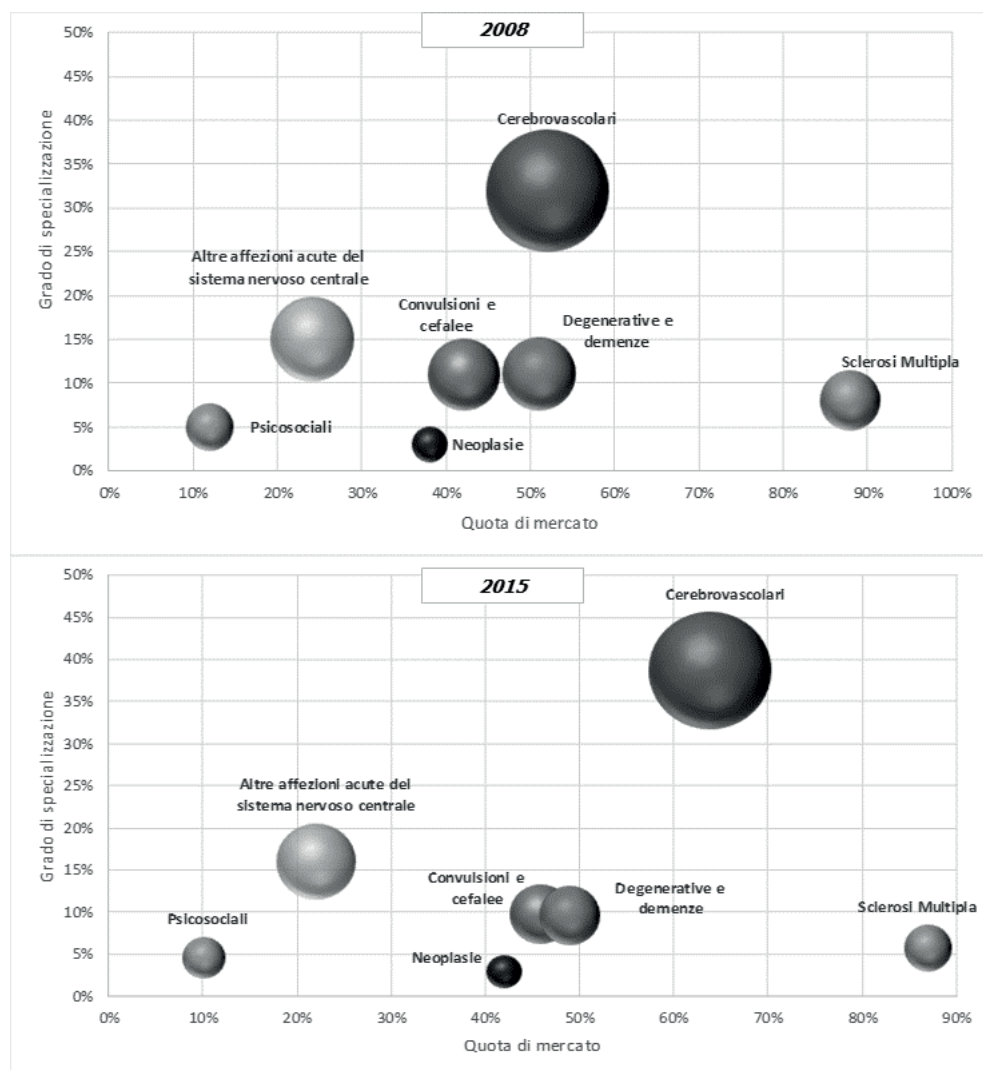
	2008	2015
Cerebrovascolari	52%	64%
Convulsioni e cefalee	42%	46%
Neoplasie	38%	42%
Sclerosi Multipla	88%	87%
Degenerative e demenze	51%	49%
Psicosociali	12%	10%
Altre affezioni acute del sistema nervoso centrale	24%	22%

Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Le due variabili fin qui considerate, specializzazione e quote di mercato, possono essere combinate in una matrice a due dimensioni che visualizza il posizionamento della neurologia rispetto a una specifica area e segnala il differente posizionamento delle diverse aree (Figura 1.3.1). La matrice in questione ha sulle ordinate il grado di specializzazione ovvero il peso della singola area rispetto

alla complessiva produzione della neurologia. Sulle ascisse sono, invece, rappresentate le quote di mercato. Ogni area è rappresentata da una sfera la cui dimensione è proporzionale al numero delle dimissioni nell'anno considerato.

Figura 1.3.1. Relazione tra grado di specializzazione e quote di mercato, 2008 e 2015

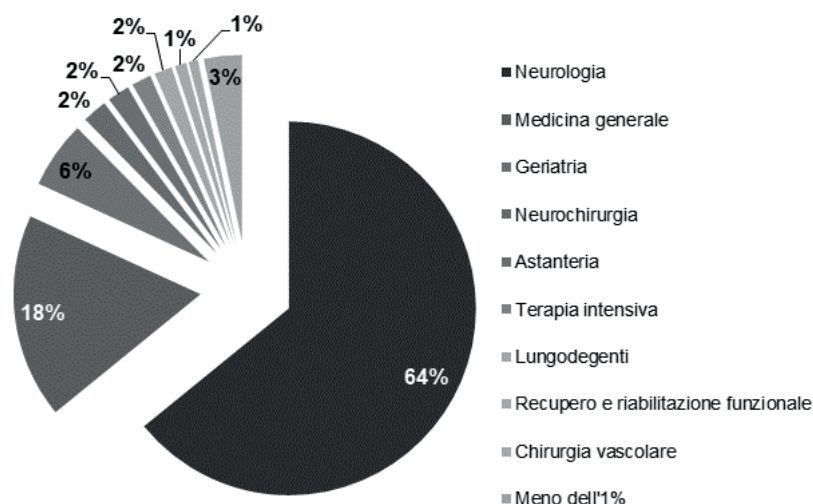


Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

La relazione conferma quanto già osservato nelle tabelle precedenti. Si ha un ridimensionamento generale della dimensione delle sfere, con l'unica eccezione delle malattie cerebrovascolari. A diversi gradi di specializzazione corrisponde inoltre una diversa quota di mercato: si passa dalle discipline psicosociali, per cui a una specializzazione media del 5% corrisponde una quota di mercato di circa il 10%, alla SM, per cui a un simile livello di specializzazione (8%) corrisponde una quota di mercato che sfiora il 90%. Al netto della SM, si osserva la relazione attesa tra il grado di specializzazione e la quota di mercato, in quanto le unità neurologiche tendono ad attirare maggiormente le discipline a maggiore specializzazione.

L'esistenza di una «quota di mercato» presuppone quindi, per alcuni ambiti, un certo grado di «concorrenza» o «sostituzione» tra unità operative afferenti a discipline diverse. Un DRG che rientra nella produzione delle neurologie può essere dimesso anche da un altro reparto, ma ciò può avvenire in due condizioni diverse. La prima è che nell'ospedale considerato sia presente un'unità operativa neurologica. In questo caso la disciplina che tratta la patologia può essere assimilata a un concorrente della neurologia stessa. La seconda è che nell'ospedale non sia presente una neurologia. In questo caso la disciplina si sostituisce ad essa nel trattamento delle patologie afferenti all'area.

Figura 1.3.2. Le discipline concorrenti sulle malattie cerebrovascolari, 2015

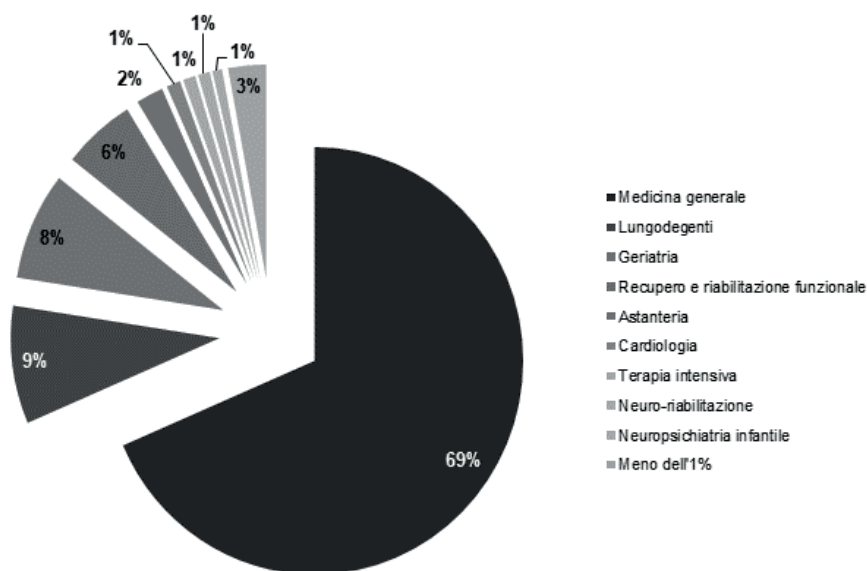


Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Nella Figura 1.3.2 si osserva il grado di competizione per le malattie cerebrovascolari. Come già osservato la disciplina neurologica assorbe circa due terzi dei ricoveri per malattie cerebrovascolari. Quando un'unità neurologica è presente, la disciplina maggiormente concorrente è la medicina generale, con circa un quinto (18%) delle dimissioni; segue la geriatria con il 6%. Queste ultime sono probabilmente influenzate dall'epidemiologia del gruppo considerato, con una maggiore prevalenza delle malattie cerebrovascolari sui pazienti anziani.

Nella Figura 1.3.3 si osservano invece le discipline sostitutive della neurologia, quando questa risulta assente dalla struttura ospedaliera in cui è stata eseguita l'ammissione del paziente. Nel 69% dei casi i ricoveri sono effettuati presso unità di medicina generale. Meno rilevanti sono invece le ammissioni in reparti di lungodegenza (9%), geriatria (8%) e riabilitazione (6%).

Figura 1.3.3. Le discipline sostitutive sulle malattie cerebrovascolari, 2015

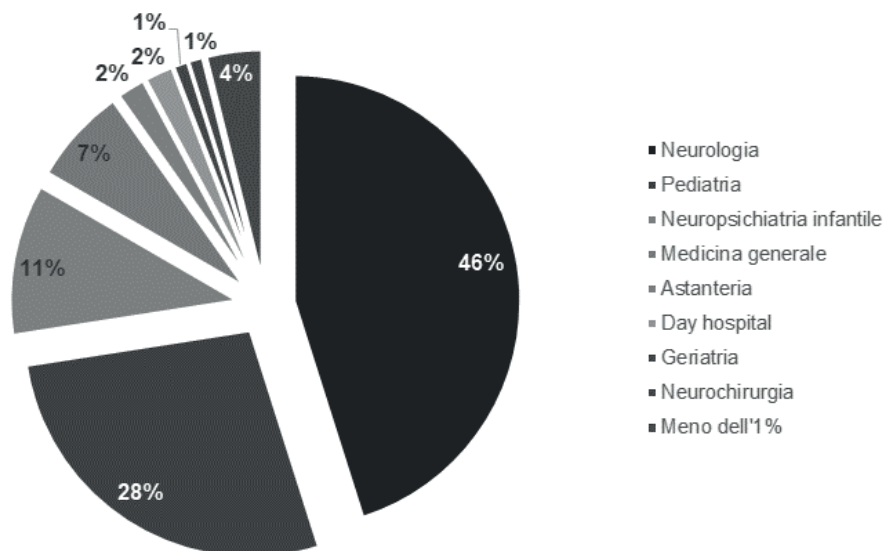


Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Per il gruppo convulsioni e cefalee la quota di mercato per le neurologie è del 46%. Quando presenti, la principale disciplina concorrente è la pediatria (28%), seguita dalla neuropsichiatria infantile (11%) e dalla medicina generale (7%) (Figura 1.3.4). In caso di assenza dell'unità neurologica (Figura 1.3.5) invece i ricoveri da

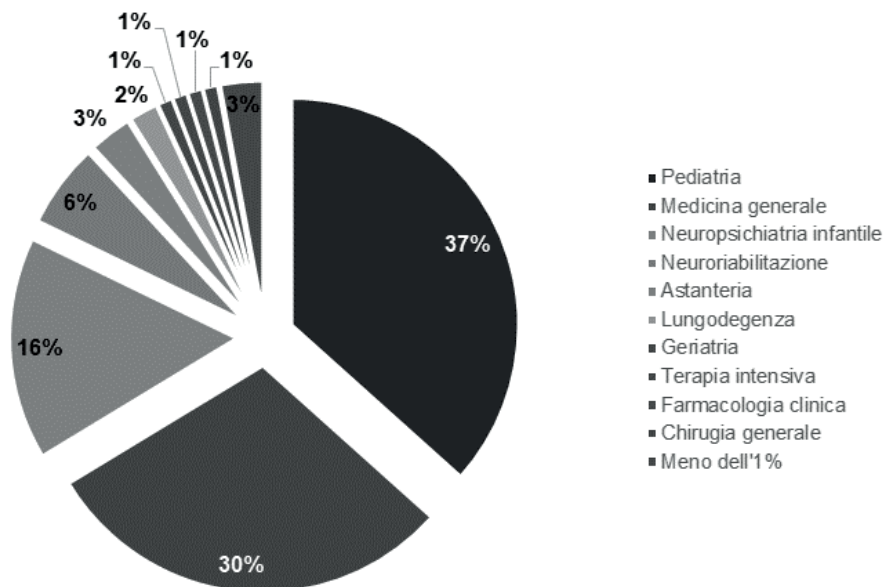
convulsioni o cefalee sono in gran parte assorbiti dalle unità pediatrica (37%), seguite dalla medicina generale (30%) e dalla neuropsichiatria infantile (16%).

Figura 1.3.4. Le discipline concorrenti su convulsioni e cefalee, 2015



Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

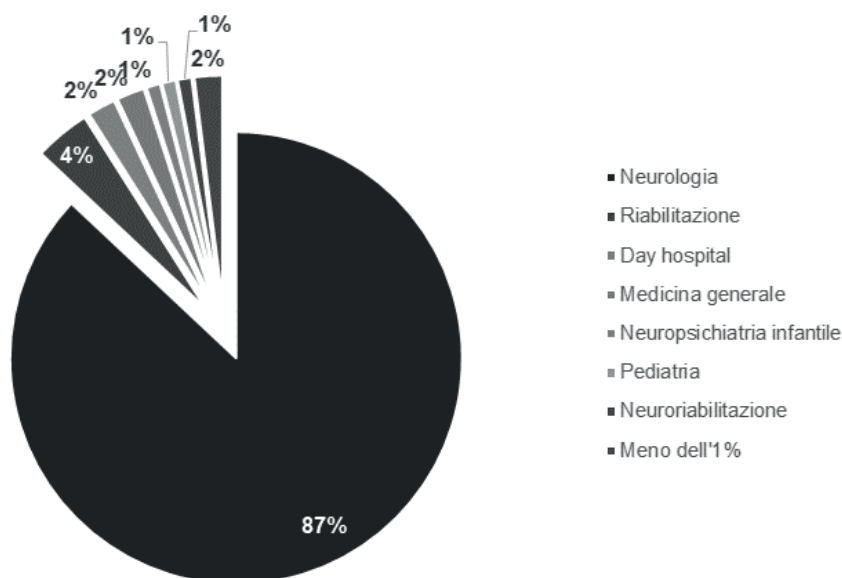
Figura 1.3.5. Le discipline sostitutive su convulsioni e cefalee, 2015



Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

È altamente concentrato il gruppo della sclerosi multipla, i cui ricoveri sono per l'87% assorbiti dalle neurologie, con la riabilitazione come seconda disciplina più frequente, ma solo il 4% delle dimissioni (Figura 1.3.6). Per quelle strutture sprovviste di unità neurologiche, le poche rimanenti ammissioni per sclerosi multipla sono assorbite dalla disciplina di riabilitazione (53%), medicina generale (16%) e neuro riabilitazione (15%). In entrambi i casi quindi i ricoveri per SM sono sempre concentrati tra poche unità operative prevalenti (neurologia o riabilitazione) (Figura 1.3.7).

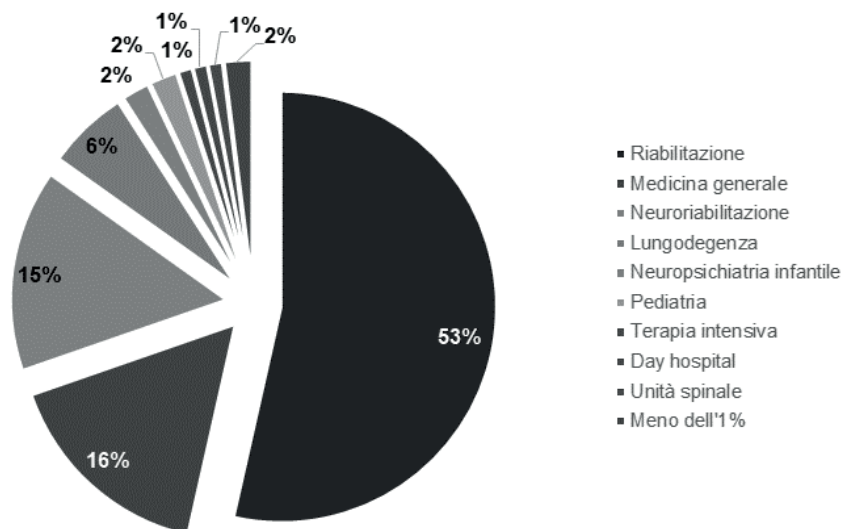
Figura 1.3.6. Le discipline concorrenti sulla sclerosi multipla, 2015



Fonte: elaborazione degli autori su Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

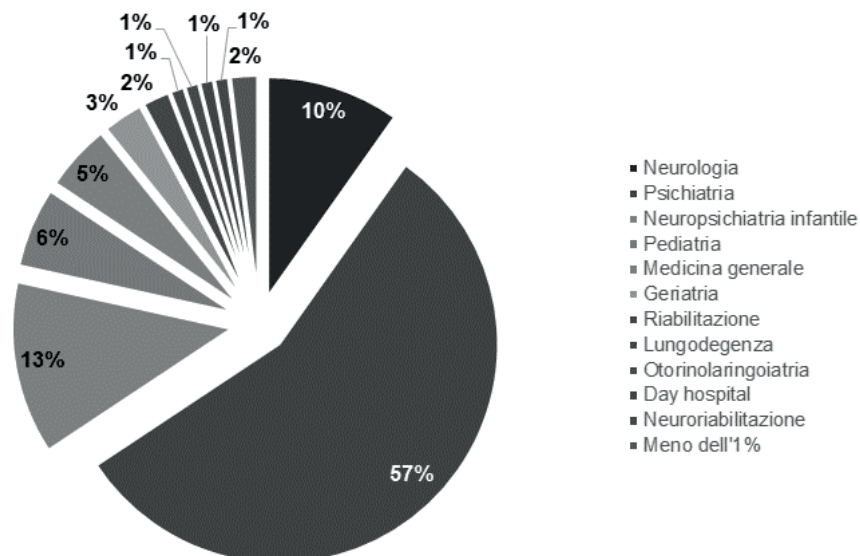
Si riporta infine il caso dei ricoveri del gruppo psicosociali. Pur rappresentando il circa il 5% delle ammissioni della disciplina neurologica, sono l'unico tra i gruppi individuati la cui quota di mercato delle neurologie è significativamente minoritaria. In maniera ovviamente attesa, in presenza di un'unità neurologica, questa assorbe solo il 10% delle ammissioni, mentre la grande maggioranza è gestita dalle unità di psichiatri (57%). Il valore della neurologia è superato anche dalla disciplina di neuropsichiatria infantile (13%), mentre supera il dato della pediatria (6%) e della medicina generale (5%) (Figura 1.3.8)

Figura 1.3.7. Le discipline sostitutive sulla sclerosi multipla, 2015



Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

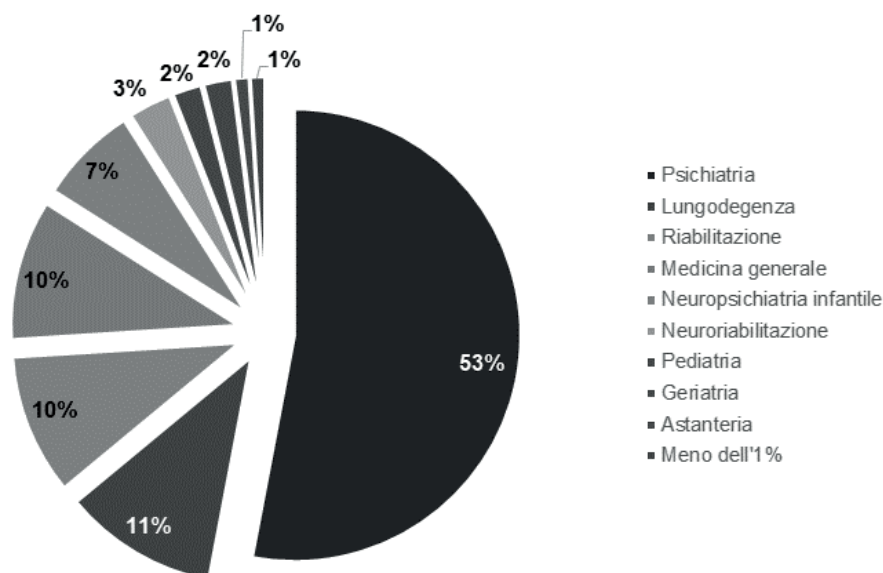
Figura 1.3.8. Le discipline concorrenti sulle psicosociali, 2015



Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

In assenza di unità neurologiche, le dimissioni per i DRG psicosociali sono invece, anche in questo caso, gestite in maggioranza dalle unità di psichiatria (53%), con la lungodegenza (11%), la riabilitazione (10%), la medicina generale (10%) e la neuropsichiatria infantile (7%) che assorbono invece complessivamente il 38% dei ricoveri (Figura 1.3.9).

Figura 1.3.9. Le discipline sostitutive sulle psicosociali, 2015



Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

1.3.2 Le analisi sui ricoveri ospedalieri regionali

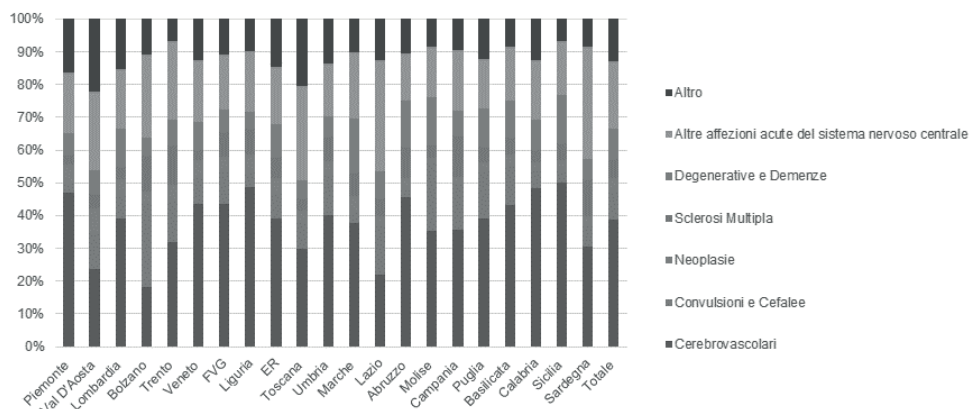
L'analisi svolta nel precedente sotto-paragrafo assumeva come riferimento il contesto nazionale. È noto, però, come il nostro sistema sia attraversato da profonde differenze a livello regionale. Anche una disciplina e una comunità professionale abituate a pensarsi in termini unitari — la neurologia italiana — devono prendere atto delle diversità che esistono tra i sistemi sanitari regionali e costruire percorsi di sviluppo differenziati. Questo paragrafo vuole quindi essere un supporto per le riflessioni locali, a partire da una presa d'atto e una interpretazione delle specificità di ogni sistema rispetto al quadro nazionale. Una prima, significativa, visione delle differenze tra le neurologie regionali è offerta dalla figura che segue dalla quale emerge, in termini di peso attribuito alle diverse aree, l'esistenza di modelli diversi nell'interpretazione del ruolo della neurologia

(Figura 1.3.10). Indicativa è la variazione del peso dell'area cerebrovascolare sul peso dei ricoveri neurologici per regione: il valore passa infatti dal 50% per la Sicilia alla 22% del Lazio (con i valori minimi che si registrano nelle più piccole realtà di Bolzano – 18%).

A fronte di tali differenze sarebbe utile capire, per ogni regione, quanto il posizionamento registrato sia frutto di:

- scelte intenzionali della comunità professionale e, in questo caso, comprendere quale siano la visione e le considerazioni che le hanno ispirate;
- oppure di «dinamiche spontanee», orientate da scelte sovraordinate e vincoli di varia natura, e, in questo caso, provare a prendere pienamente atto e ricostruire l'evoluzione.

Figura 1.3.10. Distribuzioni delle aree di DRG tra le regioni, 2015

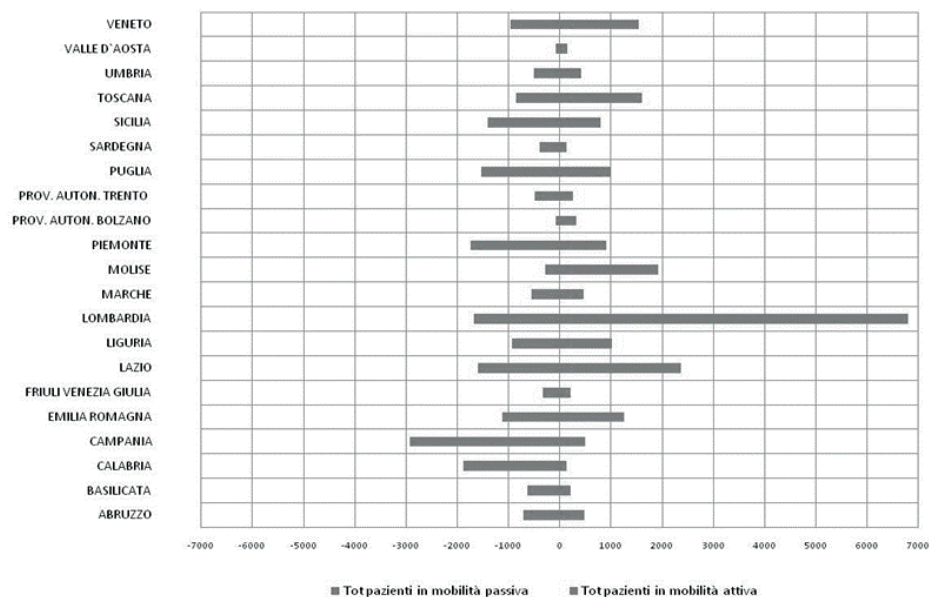


Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Un tratto importante che caratterizza i sistemi regionali è la loro capacità di attrazione di pazienti da altre regioni, così come la capacità di «trattenere» i propri residenti. Anche in questo caso le valutazioni sono complesse in quanto fughe e attrazioni possono derivare da condizioni non sempre direttamente modificabili dai professionisti o derivare da precise scelte di posizionamento. Le figure che seguono (Figura 1.3.11 e Figura 1.3.12) fotografano le situazioni regionali nei due periodi considerati, mostrando situazioni molto differenziate, come ad esempio il saldo netto di mobilità positivo osservato, in entrambi gli anni, per regioni come Lombardia e Lazio da una parte, e Molise dall'altra, che devono trovare quindi per ciascuna regione chiavi interpretative adeguate. Si

osserva comunque una certa sovrapposibilità tra i due periodi: la situazione a distanza di sei anni sembra essere immutata rispetto non solo alla «direzione», ma anche alla dimensione dei saldi.

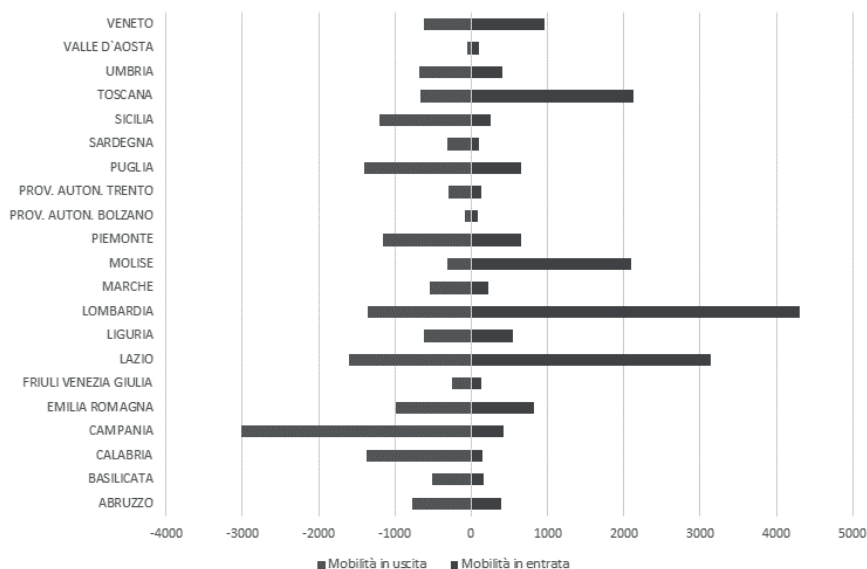
Figura 1.3.11. Mobilità attiva e passiva (per numero di ricoveri) per regione, 2008



Fonte: Comi et al. (2013)

Sulle singole aree è stato in seguito svolto un lavoro di analisi atto a posizionare ciascuna regione rispetto alle altre per singola area di DRG in termini delle due variabili già individuate nel paragrafo precedente: il «grado di specializzazione» e la «quota di mercato». Le figure seguenti rappresentano quindi, per ogni area, come le singole regioni si comportano in termini delle due variabili considerate. Le linee perpendicolari in ogni figura indicano la media nazionale e individuano quattro quadranti.

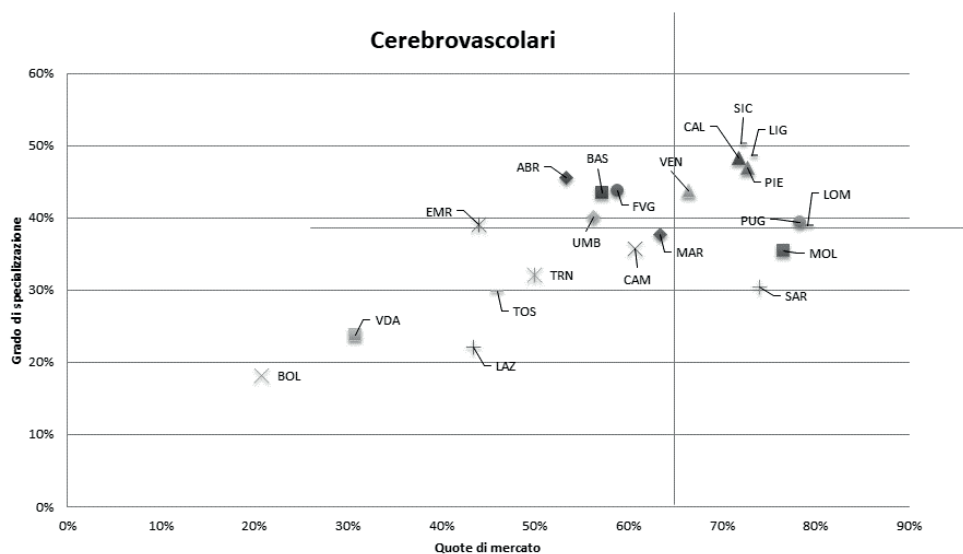
Figura 1.3.12. Mobilità attiva e passiva (per numero di ricoveri) per regione, 2015



Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

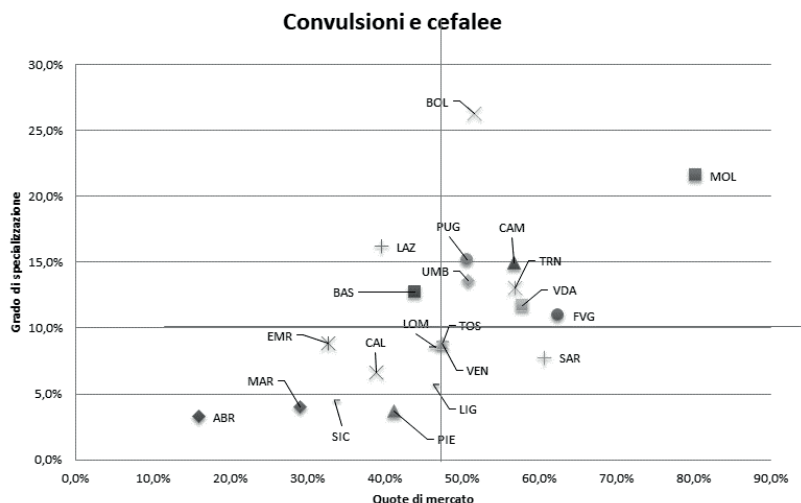
Si osserva per tutte le aree di specializzazione la relazione positiva tra grado di specializzazione e quota di mercato: le regioni le cui strutture sono maggiormente specializzate in ogni area sono le stesse in cui queste assorbono una maggiore quota di mercato rispetto alle altre discipline. La relazione si ripete praticamente in tutte le aree, anche se con diversa inclinazione, eccetto che per l'area delle altre affezioni acute del sistema nervoso centrale. Allo stesso modo, le regioni tendono a raggrupparsi sulle aree individuate dalla media nazionale per specializzazione e quota di mercato tra quella in cui si registra alta specializzazione ed elevata quota di mercato e, all'opposto, quella in cui si registra specializzazione inferiore e bassa quota di mercato. Le figure ribadiscono quindi ulteriormente come non esista a livello paese un sistema «neurologia» che è, invece, caratterizzato da significative differenze.

Figura 1.3.13. Grado di specializzazione e quota di mercato sull'area cerebrovascolare per regione, 2015



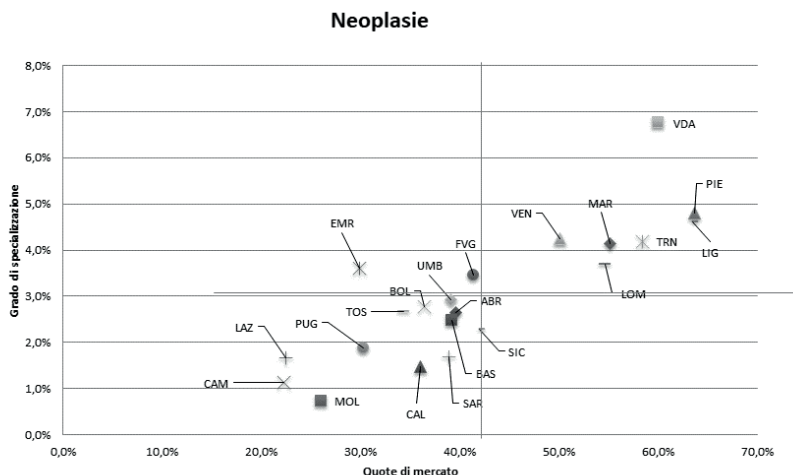
Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Figura 1.3.14. Grado di specializzazione e quota di mercato sull'area convulsioni e cefalee per regione, 2015



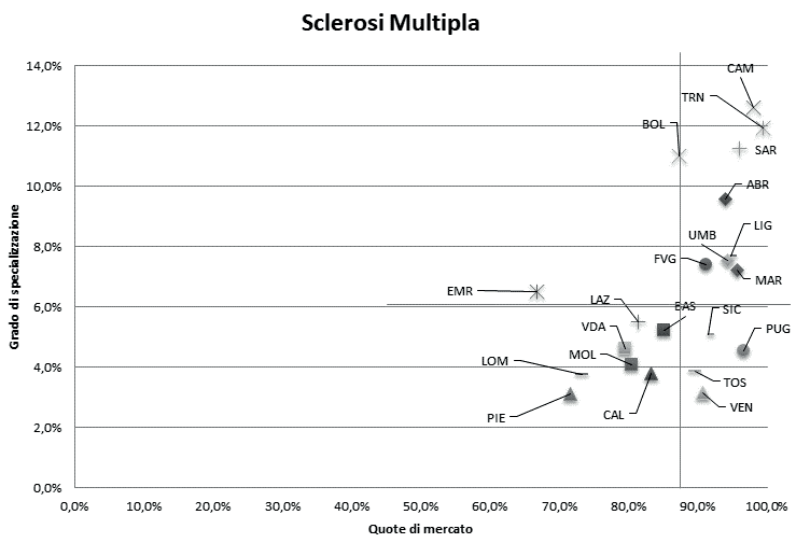
Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Figura 1.3.15. Grado di specializzazione e quota di mercato sull'area neoplasie per regione, 2015



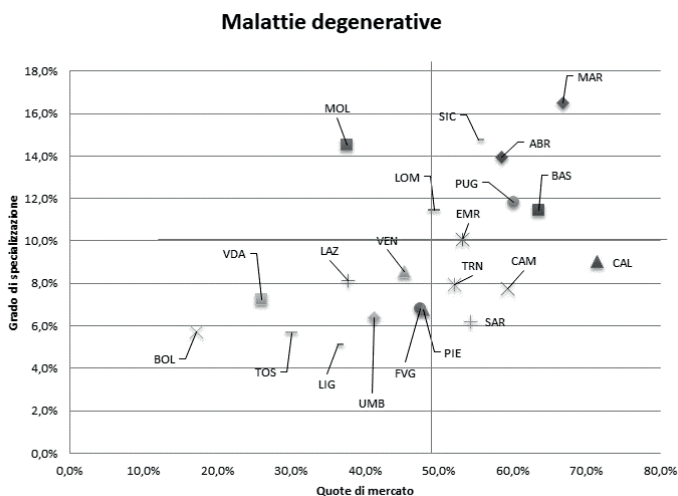
Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Figura 1.3.16. Grado di specializzazione e quota di mercato sull'area sclerosi multipla per regione, 2015



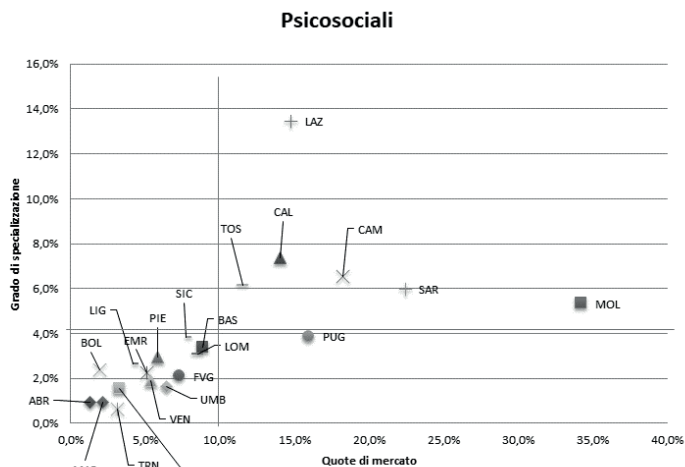
Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Figura 1.3.17. Grado di specializzazione e quota di mercato sull'area malattie degenerative per regione, 2015



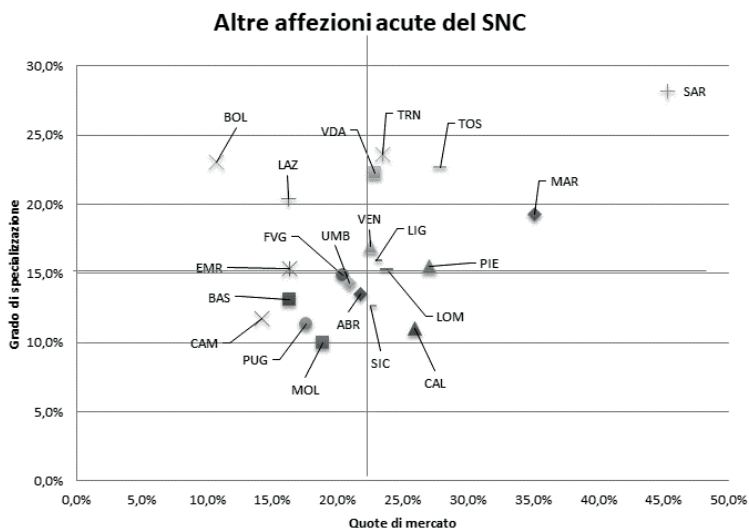
Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Figura 1.3.18. Grado di specializzazione e quota di mercato sull'area psicosociali per regione, 2015



Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Figura 1.3.19. Grado di specializzazione e quota di mercato sull'area altre affezioni acute per regione, 2015

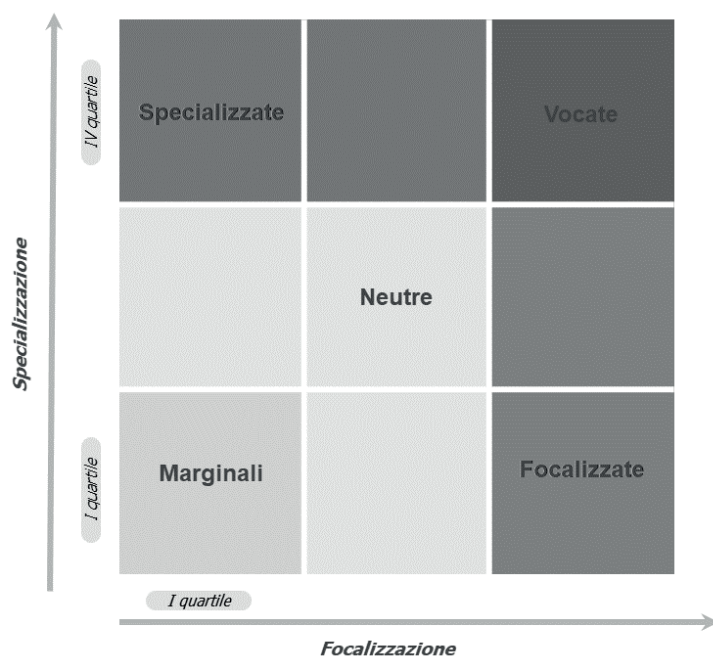


Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

1.4 I cluster di unità operative neurologiche

Dopo aver fornito una panoramica di come le unità operative neurologiche lavorano sulla casistica tipica della disciplina, attraverso l'analisi dei dati a livello nazionale e regionale su grado di specializzazione, concorrenza e sostituzione delle unità operative neurologiche, si è proceduto attraverso un'analisi sulle singole strutture. L'obiettivo, in questa fase, è stato quello di delineare dei *cluster* tipici di unità operative neurologiche, in modo da iniziare a ragionare su uno schema consolidato del funzionamento e del tipo di attività svolta dalle unità stesse, secondo i gruppi di DRG già descritti all'interno del precedente paragrafo. Lo schema, riassunto dalla Figura 1.4.1, si fonda sull'individuazione di due variabili: il grado di «specializzazione» e quello di «focalizzazione». Il grado di specializzazione è misurato attraverso il numero di dimissioni registrato per struttura e per singolo gruppo di DRG, misurando quindi la capacità dell'unità operativa di attrarre casistica. Il grado di focalizzazione misura invece, in termini relativi, qual è la percentuale di ricoveri sul totale per ogni singolo gruppo di ricoveri rispetto al totale delle ammissioni dei codici neurologici dell'unità operativa considerata.

Figura 1.4.1. I cluster di unità operative neurologiche



I cluster sono stati costruiti ricorrendo all'intero archivio SDO per la disciplina neurologica (32). Questo comprende, per l'anno 2015, 295 strutture/unità operative. Per affinare ancora di più l'analisi ed evitare la presenza di *outlier* si è scelto di eliminare dal *database* tutte quelle strutture con una casistica per le ammissioni in neurologia non adeguata. Lo *steering committee* di SINergia ha individuato per queste strutture il valore soglia di 220 ammissioni annue. Secondo questo criterio sono state quindi escluse dal nostro campione 38 strutture. Similmente, tre grandi ospedali pediatrici (Meyer di Firenze, Bambino Gesù di Roma e Giovanni XXIII di Bari) sono stati esclusi in quanto in tutte e tre le strutture la casistica era quasi esclusivamente concentrata sul gruppo delle convulsioni e cefalee. Infine, sono stati accorpate i dati relativi alle due denominazioni assegnate all'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia. Complessivamente quindi sono state escluse 42 strutture riducendo il campione dalle 295 strutture iniziali alle 253 definitive. La Tabella 1.4.1 presenta la composizione del campione originaria e attuale, in base alla quantità di ricoveri per area. L'ultima riga rappresenta la variazione percentuale rispetto alla composizione originaria. La riduzione dei ricoveri ammonta in media all'8,2%, con un valore massimo del 36% sulle psicosociali e minimo dell'1,4% sul cerebrovascolare.

Tabella 1.4.1. La composizione del campione per aree di DRG

	UO	Cerebro-vascolare	Convulsioni e cefalee	Neoplasie	Sclerosi multipla	Degenerativ e e demenze	Psicosociali	Altre affezioni acute del SNC	Altro	Totale
DB completo	295	83.197	20.873	6.314	12.280	20.507	9.765	34.427	27.366	214.729
UO marginali (< 220 ric)	38	1.022	325	181	243	540	299	454	646	3.710
Pediatrici	3	112	3.505	78	122	425	3.254	3.819	2.437	13.752
Accorpato	1	0	0	107	0	0	0	2	91	200
DB corrente	253	82.063	17.043	5.948	11.915	19.542	6.212	30.152	24.192	197.067
% variazione completo-corrente		1,4%	18,3%	5,8%	3,0%	4,7%	36,4%	12,4%	11,6%	8,2%

Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

I posizionamenti delle aree sono stati definiti sulla base della distribuzione ordinata, per singola area, delle strutture in base ai ricoveri in valore assoluto e la percentuale dell'area sul totale. Sono stati in seguito definiti i quartili per ognuna delle distribuzioni, identificate e suddivise di conseguenza le strutture in base al rispettivo posizionamento in termini di ricoveri assoluti (specializzazione - SP) e peso percentuale sul totale (focalizzazione - FC). Si fornisce per semplicità un esempio della metodologia adottata sull'area cerebrovascolare (Tabella 1.4.2).

Tabella 1.4.2. Distribuzione per l'area cerebrovascolare di specializzazione e focalizzazione

	Area cerebrovascolare					
	Soglie SP	Ricoveri	Distribuzione	Soglie FC	Ricoveri	Distribuzione
Media	322			44%		
Primo quartile	208	7.619	9%	35%	13.660	17%
Mediana	303	16.383	20%	47%	20.441	25%
Terzo quartile	412	23.303	28%	55%	22.978	28%
Massimo	907	37.774	42%	92%	25.000	30%
Totale		85.079	100%	41%	85.079	100%

Fonte: elaborazione degli autori su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Le strutture sono state quindi caratterizzate tramite cinque possibili posizionamenti, rispetto ad ogni area, per le due dimensioni considerate:

- strutture Vocate (nel IV quartile di specializzazione e focalizzazione): sono le strutture a forte specializzazione dimensionale e forte vocazione;
- strutture Focalizzate (nel IV quartile di focalizzazione e nel I di specializzazione): sono le strutture di dimensioni inferiori, che anche non raggiungendo elevati livelli di specializzazione sono molto focalizzate sull'area;
- strutture Marginali (nel I quartile di specializzazione e focalizzazione): strutture di ridotte dimensioni e prive di focalizzazione sull'area;
- strutture Specializzate (nel IV quartile di specializzazione e nel I di focalizzazione): strutture di grandi dimensioni, che raggiungono elevati volumi di specializzazione, ma che non si focalizzano sull'area;
- strutture Neutre: categoria residuale che raccoglie le unità che non rientrano tra i posizionamenti appena elencati.

Una volta posizionate le strutture per ogni area, in base allo schema fin qui presentato, si è proceduto con l'identificazione di un numero ragionevole di *cluster* che potessero rappresentare in maniera esaustiva tutte le diverse fattispecie osservate. I *cluster* identificati sono stati i seguenti:

1. UO con forte focalizzazione su un'area;
2. UO con vocazione su tre o più aree;

3. UO con vocazione su una o due aree e specializzazione su almeno tre aree;
4. UO con vocazione su uno o due aree e specializzazione su al massimo due aree;
5. UO con cinque o più aree neutre;
6. UO con marginalità su almeno un'area e focalizzazione su almeno un'area.

Si riporta di seguito la composizione dei *cluster* individuati in termini di numero di strutture comprese e la percentuale sul totale, il numero di ricoveri e la percentuale sul totale, le media e la deviazione standard della dimensione in termini di ricoveri. Il primo *cluster* è quello delle strutture con almeno una focalizzazione (Tabella 1.4.3). Il gruppo comprende 38 strutture, il 15% del totale, e assorbe quasi 25.000 ricoveri (il 13% del totale). Le strutture sono di medie dimensioni, con un numero medio di ricoveri pari a 657. Le principali aree di focalizzazione osservate sono invece l'area cerebrovascolare, la sclerosi multipla e le degenerative. Tra le principali strutture che appartengono a questo *cluster* troviamo l'A.O.U. Federico II di Napoli, il P.O. Rodolico di Catania, l'IRCCS Associazione Oasi Maria SS e il P.O. Binaghi di Cagliari.

Tabella 1.4.3. UO con forte focalizzazione su un'area

N. STRUTTURE	38
% SUL TOTALE	15%
N. RICOVERI	24.967
% SUL TOTALE	13%
MEDIA (SD) RICOVERI	657 (451)
FOCALIZZAZIONI PRINCIPALI	Cerebrovascolare, SM, Degenerative

Il secondo gruppo è quello delle strutture con vocazione su tre o più aree. Anche in questo caso il gruppo si compone di 38 strutture che però assorbono un numero maggiore di ricoveri (oltre 46.000, ovvero il 24% del totale). Le strutture sono quindi di grandi dimensioni, con un valore di ricoveri medi di 1.230. Le

principali aree di vocazione sono in questo caso le degenerative, la sclerosi multipla e le convulsioni. Tra le strutture possono essere individuate l'AO Universitaria di Foggia, Il Mondino di Pavia, il Policlinico di Bari, il Policlinico Gemelli di Roma e l'IRCCS Carlo Besta di Milano (Tabella 1.4.4). Il terzo gruppo presenta tutte le unità operative con una vocazione su una o due aree e una specializzazione su almeno tre aree. Di conseguenza è sicuramente il gruppo con le strutture con in media la maggiore dimensione in termini di ricoveri annui (oltre 1.450). Queste rappresentano però solo il 5% delle unità operative (13 strutture) e assorbono invece il 10% dei ricoveri (quasi 19.000). Tra le principali strutture possiamo trovare IRCCS AOU S. Martino di Genova, l'Ospedale Molinette di Torino, la Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo e l'IRCCS San Raffaele di Milano, mentre le aree a principale vocazione sono le degenerative e la sclerosi multipla (Tabella 1.4.5).

Tabella 1.4.4. UO con forte vocazione su tre o più aree

N. STRUTTURE	38
% SUL TOTALE	15%
N. RICOVERI	46.744
% SUL TOTALE	24%
MEDIA (SD) RICOVERI	1.230 (607)
VOCAZIONI PRINCIPALI	Degenerative, SM, Convulsioni

Tabella 1.4.5. UO con vocazione su una o due aree e specializzazione su almeno tre aree

N. STRUTTURE	13
% SUL TOTALE	5%
N. RICOVERI	18.895
% SUL TOTALE	10%
MEDIA (SD) RICOVERI	1.453 (442)
VOCAZIONI PRINCIPALI	Degenerative, SM

Il quarto gruppo è rappresentato dalle unità operative con vocazione su massimo due aree e specializzazione su al massimo due aree. È un gruppo che in termini numerici assorbe un elevato numero di strutture rispetto a quelle precedenti (66, il 26% del totale). La proporzione di ricoveri assorbiti è invece del 28%, classificando queste strutture come strutture di medie dimensioni (830 ricoveri in media). Le principali aree di vocazione sono la sclerosi multipla, le convulsioni e le psicosociali. Tra le principali strutture possiamo infine elencare l'Ospedale Niguarda di Milano, il Sant'Andrea di La Spezia, il Sant'Elia di Caltanissetta e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese (Tabella 1.4.6).

Tabella 1.4.6. UO con vocazione su massimo due aree e specializzazione su massimo due aree

N. STRUTTURE	66
% SUL TOTALE	26%
N. RICOVERI	54.772
% SUL TOTALE	28%
MEDIA (SD) RICOVERI	830 (225)
VOCAZIONI PRINCIPALI	SM, Convulsioni, Psicosociali

Il quinto gruppo rappresenta quello con le strutture che hanno cinque o più aree neutre, che non presentano quindi rilevanti specializzazioni o focalizzazioni. Il gruppo è composto da 58 strutture che rappresentano il 23% del totale e assorbono quasi 34.000 ricoveri, il 17% del totale dei ricoveri osservati. Sono quindi strutture di dimensioni medio-piccole, con una media di ricoveri pari a 581 strutture. Non posizionandosi in particolari aree di specializzazione non è significativo indicare in questo caso le aree di maggiore presenza delle strutture in termini di vocazione o specializzazione (Tabella 1.4.7). Infine, l'ultimo cluster raccoglie tutte quelle strutture con marginalità in almeno un'area ma allo stesso tempo focalizzazione in almeno un'area. In sostanza, il gruppo prova ad intercettare quelle strutture che seppure di dimensioni limitate si caratterizzano per un'area di particolare focalizzazione. È il gruppo con la dimensione media minore in termini di ricoveri (429) ed è composto da 40 strutture (16%) che gestiscono nel complesso 17.000 ricoveri circa (9%) (Tabella 1.4.8).

Tabella 1.4.7. UO con cinque o più raggruppamenti neutri

N. STRUTTURE	58
% SUL TOTALE	23%
N. RICOVERI	33.679
% SUL TOTALE	17%
MEDIA (SD) RICOVERI	581 (167)

Tabella 1.4.8. UO marginalità su almeno un raggruppamento e focalizzazione su almeno un raggruppamento

N. STRUTTURE	40
% SUL TOTALE	16%
N. RICOVERI	17.175
% SUL TOTALE	9%
MEDIA (SD) RICOVERI	429 (135)

Come nel caso delle analisi sui dati regionali presentate nel paragrafo precedente, anche la suddivisione in cluster di strutture ha l'obiettivo di indagare le scelte di posizionamento delle singole strutture e di individuarne, attraverso il coinvolgimento diretto della comunità professionale, le motivazioni che stanno alla base dello stesso, e in particolare se questo derivi da scelte intenzionali e dalle caratteristiche interne all'unità operativa stessa, o se invece sia il frutto di dinamiche spontanee o scelte obbligate o imposte da soggetti sovraordinati.

1.5 Le analisi sui dati di specialistica ambulatoriale in Lombardia e Liguria

Oltre ai dati sui ricoveri ricavati dalle Schede di Dimissione Ospedaliera, è utile focalizzare l'attenzione anche sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale afferenti alla disciplina di neurologia. Sfortunatamente, a differenza dell'Archivio

SDO, reso accessibile dal Ministero della Salute, i dati sui flussi della specialistica ambulatoriale non sono accessibile a livello nazionale. La loro reperibilità dipende quindi dalle singole regioni. L'unico caso di *database* delle prestazioni di specialistica ambulatoriale erogate dalle strutture pubbliche e private accreditate completamente aperto e disponibile è quello di Regione Lombardia. La versione utilizzata all'interno di questo paragrafo è quella con i dati del 2017. Per la Liguria invece sono stati raccolti soltanto i dati relativi alle prestazioni di neurologia, attraverso un'estrazione *ad hoc*. Le prestazioni, raccolte per singolo codice, sono state in seguito raggruppate all'interno di categorie omogenee, disegnate in seguito a un confronto con lo *steering committee* di SINergia, come indicato nella Tabella 1.5.1. Le categorie individuate sono cinque:

- prime visite, di controllo e programmazioni (VISITE E CONTROLLI);
- elettromiografie (EMG);
- potenziali evocati (P.E.);
- elettroencefalografie (EEG);
- procedure iniettive (P.I.);
- analisi del sonno (SONNO);
- test vari (TEST).

Così come sono stati costruiti i gruppi sono omogenei ma non perfettamente sovrapponibili tra le due regioni prese in esame, a causa della diversa denominazione delle prestazioni all'interno dei nomenclatori regionali della specialistica ambulatoriale (a titolo di esempio, le elettromiografie sono classificate dal nomenclatore regionale lombardo come prestazioni afferenti alla branca di medicina fisica e riabilitazione). Grazie all'ampia disponibilità di dati e informazioni, sulla Lombardia è stata effettuata un'analisi approfondita anche sulla tipologia di strutture e sul confronto delle prestazioni di neurologia con altre branche specialistiche. La riclassificazione ha riguardato tutte le strutture pubbliche e private accreditate lombarde che hanno erogate prestazioni ambulatoriali nella branca di neurologia o di medicina fisica e riabilitazione per i codici segnalati come afferenti comunque alla branca neurologica. Sono stati quindi individuati undici raggruppamenti, descritti nella Tabella 1.5.2. Questi distinguono, per dimensione in termini di importo tariffato in migliaia di euro, i poliambulatori dagli ospedali, gli istituti di riabilitazione, gli UONPIA (Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) e i CPS (Centri Psico Sociali). I poliambulatori privati sono stati suddivisi in base all'importo tariffario in tre classi (< 10 mila euro, tra i 10 mila e i 100 mila euro, > 100 mila euro), mentre quelli pubblici costituiscono un gruppo a sé (meno frequenti dei poliambulatori privati). Gli ospedali (sia pubblici che privati) sono stati

anch'essi suddivisi in tre gruppi in base all'importo tariffario (< 20 mila euro, tra i 20 mila e i 100 mila euro, > 100 mila euro), a meno che non siano stati ritenuti come ospedali specializzati in neurologia o istituti di riabilitazione.

Tabella 1.5.1. Riclassificazione delle prestazioni ambulatoriali per gruppi omogenei

CATEGORIA	CODICE	PRESTAZIONE	TARIFFA
VISITE E CONTROLLI	8913	PRIMA VISITA NEUROLOGICA [NEUROCHIRURGICA]	22,50
VISITE E CONTROLLI	89131	VISITA NEUROLOGICA DI CONTROLLO	17,90
VISITE E CONTROLLI	2931	CONTROLLO / PROGRAMMAZIONE DI NEUROSTIMOLATORE ENCEFALICO	23,75
VISITE E CONTROLLI	3931	CONTROLLO / PROGRAMMAZIONE DI NEUROSTIMOLATORE SPINALE	23,75
EMG	93081	ELETTROMIOGRAFIA SEMPLICE [EMG]	10,55
EMG	93082	ELETTROMIOGRAFIA SINGOLA FIBRA	10,55
EMG	93084	ELETTROMIOGRAFIA DI MUSCOLI SPECIALI [Laringei, perineali]	13,70
EMG	93085	RISPOSTE RIFLESSE	10,55
EMG	93091	VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA MOTORIA	10,55
EMG	93092	VELOCITA' DI CONDUZIONE NERVOSA SENSITIVA	10,55
P.E.	89151	POTENZIALI EVOCATI ACUSTICI	23,75
P.E.	89152	POTENZIALI EVOCATI STIMOLO ED EVENTO CORRELATI	69,67
P.E.	89153	POTENZIALI EVOCATI MOTORI	35,35
P.E.	89154	POTENZIALI EVOCATI SOMATO-SENSORIALI	35,35
P.E.	89155	TEST NEUROFISIOLOGICI PER LA VALUTAZIONE DEL SISTEMA NERVOSO VEGETATIVO	79,70
P.E.	89158	POTENZIALI EVOCATI Uditivi	59,64
P.E.	89159	POTENZIALI EVOCATI Uditivi	59,64
EEG	8914	ELETTROENCEFALOGRAMMA	23,75
EEG	89141	ELETTROENCEFALOGRAMMA CON SONNO FARMACOLOGICO	23,75
EEG	89142	ELETTROENCEFALOGRAMMA CON PRIVAZIONE DEL SONNO	35,35
EEG	89143	ELETTROENCEFALOGRAMMA DINAMICO 24 Ore	35,35
EEG	89144	ELETTROENCEFALOGRAMMA DINAMICO 12 Ore	66,50
EEG	89145	ELETTROENCEFALOGRAMMA CON ANALISI SPETTRALE	35,35
EEG	89191	ELETTROENCEFALOGRAMMA CON VIDEOREGISTRAZIONE	35,35
P.I.	9923	INIEZIONE DI STEROIDI	28,50
P.I.	99241	INFUSIONE DI SOSTANZE ORMONALI	9,50
P.I.	9925	INIEZIONE O INFUSIONE DI SOSTANZE CHEMIOTERAPICHE PER TUMORE	11,60
P.I.	99299	INIEZIONE DI TOSSINA BOTULINICA	9,50
SONNO	8917	POLISONNOGRAMMA	9,50
SONNO	89156	POLIGRAFIA	150,00
SONNO	89157	POLIGRAFIA DINAMICA AMBULATORIALE	66,50
SONNO	89181	TEST POLISONNOGRAFICI DEL LIVELLO DI VIGILANZA	66,50
SONNO	89182	MONITORAGGIO PROTRATTO DEL CICLO SONNO-VEGLIA	199,51
SONNO	89192	POLIGRAFIA CON VIDEOREGISTRAZIONE	199,51
TEST	93086	STIMOLAZIONE RIPETITIVA	10,55
TEST	93087	TEST PER TETANIA LATENTE	10,55
TEST	93088	TEST DI ISCHEMIA PROLUNGATA	10,55
TEST	94012	SOMMINISTRAZIONE DI TEST DI DETERIORAMENTO O SVILUPPO INTELLETTIVO	15,80
TEST	94021	SOMMINISTRAZIONE DI TEST DELLA MEMORIA	5,80
TEST	94022	TEST DELLA SCALA DI MEMORIA DI WECHSLER [WMS]	5,80
TEST	94081	SOMMINISTRAZIONE DI TEST DELLE FUNZIONI ESECUTIVE	5,80
TEST	94082	SOMMINISTRAZIONE DI TEST DELLE ABILITA' VISUO SPAZIALI	5,80
TEST	94084	ESAME DELL' AFASIA	27,45

Tabella 1.5.2. Riclassificazione delle strutture erogatrici di prestazioni ambulatoriali

Poliamb privati marginali <10m	Poliambulatori privati accreditati con fatturato per prestazioni in neurologia minore di 10.000 euro
Poliamb privati >10m e <100m	Poliambulatori privati accreditati con fatturato per prestazioni in neurologia tra 10.000 e 100.000 euro
Poliamb privati >100m	Poliambulatori privati accreditati con fatturato per prestazioni in neurologia maggiore di 100.000 euro (sono compresi ospedali senza visite in PS come Auxologico, Pio X, Città Studi)
Poliamb pubblici	Poliambulatori territoriali pubblici non inseriti in contesti ospedalieri
H marginali <20m	Ospedali pubblici e privati accreditati con fatturato per prestazioni in neurologia minore di 20.000 euro
H medi >20m e <100m	Ospedali pubblici e privati accreditati con fatturato per prestazioni in neurologia compreso tra 20.000 e 100.000 euro
H grandi >100m	Ospedali pubblici e privati accreditati con fatturato per prestazioni in neurologia maggiore di 100.000 euro
H specializzati	Ospedali pubblici e privati accreditati con specializzazione in neurologia (es Besta e Mondino)
Istituti di riabilitazione	Istituti pubblici e privati accreditati di riabilitazione (es Fondazione Don Gnocchi, Maugeri e Pio Albergo Trivulzio)
UONPIA	UO pubbliche e private accreditate di Neuropsichiatria Infantile
CPS	Centri Psico Sociali pubblici e privati accreditati

Complessivamente, sono state erogate in Lombardia nell'anno 2017 oltre 2 milioni di prestazioni ambulatoriali di neurologia nel circuito del SSN (pubblico e privato accreditato), a fronte di oltre 33 milioni di euro tariffati. Circa un terzo delle prestazioni erogate e del tariffato è riconducibile a visite specialistiche o controlli. A fronte di 539.404 visite o controlli la tariffa corrispondente è stata di oltre 10 milioni di euro. Le prestazioni in assoluto più frequenti sono state le elettromiografie (EMG), con oltre 1 milioni di prestazioni erogate, sebbene queste rappresentino meno, in termini di importo tariffario, delle visite e i controlli, dato anche che la tariffa media per le prime è praticamente del 50% inferiore rispetto a quella di visite e controlli. Seguono quindi i test (192.295 prestazioni e 1,5 milioni di tariffato), le procedure iniettive (132.852 prestazioni e 1,3 milioni di tariffato) gli elettroencefalogrammi (64.800 prestazioni e 1,7 milioni di tariffato), i test del sonno (41.071 prestazioni e 5,7 milioni di tariffato) e i potenziali evocati (40.770 prestazioni e 1,5 milioni di tariffato) (Tabella 1.5.3).

Tabella 1.5.3. Volumi e importi tariffari dei gruppi di prestazioni ambulatoriali in Lombardia, 2017

Prestazioni Ambulatoriali	Volumi 2017	Tariffato 2017
Totale VISITE E CONTROLLI	539.404	10.965.161
% sul totale	27%	33%
Totale EMG	1.003.122	10.589.089
Totale P.E.	40.770	1.525.755
Totale EEG	64.800	1.774.324
Totale NEUROFISIOLOGIA	1.108.692	13.889.168
% sul totale	55%	42%
Totale P.I.	132.852	1.266.019
% sul totale	7%	4%
Totale SONNO	41.071	5.717.889
% sul totale	2%	17%
Totale TEST	192.295	1.524.957
% sul totale	10%	5%
TOTALE	2.014.314	33.363.193

Fonte: elaborazione degli autori su dati di Regione Lombardia

È utile osservare in questa fase anche il caso ligure, che presenta una situazione estremamente diversa rispetto a quella lombarda. In Liguria le visite specialistiche pesano per circa il 60% dei volumi di prestazioni e dell'importo tariffario complessivo (Tabella 1.5.4).

Come si è già visto attraverso i dati su professionisti, posti letto e dimissioni, la neurologia non si posiziona tra le branche specialistiche a elevata produzioni neanche per quanto riguarda le prestazioni ambulatoriali (Tabella 1.5.5).

Tabella 1.5.4. Volumi e importi tariffari dei gruppi di prestazioni ambulatoriali in Liguria, 2017

Prestazioni	2017	2016	Fatturato 2017	Fatturato 2016
Totale EEG e P.E.	14.308	13.707	365.963	339.085
% sul totale	13%	13%	12%	15%
Totale SONNO	5.096	4.608	542.349	545.931
% sul totale	5%	4%	18%	24%
Totale TEST	25.481	24.129	283.255	271.342
% sul totale	23%	23%	10%	12%
Totale VISITA	67.302	60.341	1.776.373	1.150.672
% sul totale	60%	59%	60%	50%
Totale	112.187	102.785	2.967.940	2.307.029

Fonte: elaborazione degli autori su dati di Regione Liguria

Tabella 1.5.5. Volumi e importi tariffari della neurologia rispetto al totale delle prestazioni ambulatoriali in Lombardia, 2017

2017	Totale ATTIVITÀ CLINICA	Totale NEUROLOGIA	% NEURO
Prestazioni	41.301.419	2.014.314	4,9%
Tariffato	1.643.769.130	33.363.193	2,0%
	Totale ATTIVITÀ CLINICA	Totale CARDIOLOGIA	% CARDIO
Prestazioni	41.301.419	4.317.624	10,5%
Tariffato	1.643.769.130	130.721.876	8,0%
	Totale ATTIVITÀ CLINICA	Totale NEFROLOGIA	% NEFRO
Prestazioni	41.301.419	2.371.363	5,7%
Tariffato	1.643.769.130	246.979.011	15,0%

Fonte: elaborazione degli autori su dati di Regione Lombardia

La neurologia assorbe complessivamente, attraverso i codici di prestazioni identificati, circa il 5% delle prestazioni di specialistica ambulatoriale di attività clinica (escludendo quindi gli esami di laboratorio e di diagnostica strumentale) erogate in Lombardia nel 2017. In compenso però, soltanto il 2% del tariffato complessivo è da imputare a prestazioni di neurologia, a dimostrazione di come le prestazioni neurologiche sono caratterizzate generalmente da tariffe inferiori alla media. Si trova ad esempio nella situazione diametralmente opposta la nefrologia, che assorbe anch'essa il 5% circa delle prestazioni in termini di volumi e addirittura il 15% in termini di importo tariffario. Questo dato si spiega focalizzando l'attenzione sulle visite specialistiche. La Tabella 1.5.6 mostra i volumi e gli importi tariffari per la prima visita specialistica e la visita di controllo per le tre branche sotto esame (neurologia, cardiologia e nefrologia). La neurologia è, tra quelle prese in considerazione, la branca con la più alta percentuale di visite sul totale delle prestazioni erogate (27%). In nefrologia, al contrario, soltanto il 7% delle prestazioni ambulatoriali sono visite specialistiche o di controllo. Altra interessante caratteristica della neurologia, rispetto alle altre branche, è la tipologia di consumo di visite specialistiche. Mentre infatti per la cardiologia e la nefrologia si osserva sempre almeno una visita di controllo per prima visita (rispettivamente 1,3 e 2,6), non tutte le prime visite sono seguite, in neurologia, da una visita di controllo, dato che il rapporto assume un valore pari a 0,9.

Tabella 1.5.68. Focus sulle visite specialistiche per neurologia, cardiologia e nefrologia, 2017

2017	Totale NEUROLOGIA	Totale CARDIOLOGIA	Totale NEFROLOGIA	Totale
Prima visita	284.308	393.750	34.890	8.229.749
Tariffato prima visita	6.396.930	8.859.375	785.025	189.271.485
Visita di controllo	254.752	495.912	124.572	2.670.664
Tariffato visita di controllo	4.560.061	8.876.825	2.229.839	49.775.248
Totale Visite	539.060	889.662	159.462	10.900.413
Tariffato totale Visite	10.956.991	17.736.200	3.014.864	239.046.732
Visite di controllo per prima visita	0,9	1,3	2,6	0,3
Visite su volumi totali	27%	21%	7%	26%
Visite su tariffato totale	33%	14%	1%	15%

Fonte: elaborazione degli autori su dati di Regione Lombardia

La tipologia di attività cambia in maniera significativa a seconda della tipologia di struttura considerata (Tabella 1.5.7). Oltre il 50% dell'attività in termini di importi è assorbito dagli ospedali di grandi dimensioni che, assieme agli ospedali

di medie dimensioni, assorbono quasi due terzi (64%) dell'intera attività ambulatoriale in neurologia della Lombardia. Gli ospedali si confermano inoltre come principali attrattori di prestazioni ambulatoriali, dato che erogano il 65% del tariffato complessivo, e addirittura il 72% delle visite specialistiche.

Le prestazioni che rappresentano la principale fonte di attività sono quelle di neurofisiologia (EMG, P.E., EEG) con il 42% del tariffato complessivo, seguito dalle visite, con il 33%. La distribuzione risente fortemente della tipologia di struttura: le prestazioni di neurofisiologia passano dal 4% dei piccoli ospedali all'80% dei piccoli poliambulatori privati, mentre guardando alle strutture di dimensioni più rilevanti esse rappresentano il 63% nei poliambulatori privati di medie dimensioni, il 55% in quelli di grandi dimensioni, il 50% negli ospedali di medie dimensioni e il 37% in quelli di grande dimensione. Gli ospedali specializzati concentrano invece gran parte della propria attività in visite specialistiche (43%), sebbene per motivi di dimensioni essi assorbono soltanto l'8% del totale delle visite neurologiche. Per gli altri gruppi di prestazioni, più marginali, si osserva una minore variabilità sull'ammontare di attività svolta tra le diverse tipologie di struttura. Le procedure iniettive, le analisi sul sonno e i test assorbono, rispettivamente, il 4%, il 17% e il 5% del tariffato complessivo. Le distribuzioni diverse sono osservate prevalentemente nelle strutture di dimensioni minori.

Data la rilevanza di questo tipo di prestazioni, sia in termini di volumi che di importo tariffario complessivo, è stato realizzato un focus particolare sulle visite specialistiche. Nel focus all'interno della Tabella 1.5.8 le visite specialistiche in neurologia sono state suddivise tra prime visite effettuate in pronto soccorso (I VS in PS), prime visite non in PS (I VS non in PS) e visite di controllo. Le visite in PS sono state scorporate dalle prime visite in quanto rispondono verosimilmente a logiche diverse, oltre ad essere effettuate esclusivamente nei contesti ospedalieri in cui è presente un pronto soccorso. In tutto sono circa 90.000 e rappresentano circa un terzo delle prime visite neurologiche. Osservando i dati con attenzione si ottiene quindi un risultato diverso rispetto a quanto osservato in precedenza: scorporando dalle prime visite le prestazioni in PS si ottiene infatti che il rapporto tra visite di controllo e prime visite è superiore all'unità (1,31). Ovviamente si osserva un valore di gran lunga inferiore nelle strutture di piccole dimensioni come i piccoli poliambulatori privati (0,36) e gli ospedali marginali (0,92), mentre si osservano valori superiori per le grandi strutture ospedaliere (1,49), gli istituti di riabilitazione (2,47) e gli ospedali specializzati (1,85). Interessante infine osservare come nel 2017 i ricoveri in neurologia (disciplina 32) in Lombardia sono stati 37.470 e pari a 348.960 giornate di degenza. Ciò significa che per ogni giornata di degenza per paziente sono state effettuate nell'intero sistema (strutture di ricovero e strutture esclusivamente ambulatoriali) 1,54 visite specialistiche.

Tabella 1.5.7. Importi tariffari per gruppi di prestazioni e classi di strutture, 2017

	VISITE E CONTR.	NEUROFIS.	P.I.	SONNO	TEST	TOT.
H grandi >100m	6.662.506	6.541.919	609.084	3.243.697	800.447	17.857.698
H medi >20m e <100m	1.031.335	1.585.204	38.413	399.411	146.258	3.200.621
Poliamb privati >10m e <100m	603.929	1.833.996	23.532	340.519	117.665	2.919.641
Poliamb privati >100m	360.411	1.191.933	47.576	374.575	174.211	2.148.706
H specializzati	887.296	618.479	103.826	337.779	94.594	2.041.974
Poliamb pubblici	851.369	207.739	371.745	395.494	115.540	1.941.887
Istituti di riabilitazione	231.558	821.506	28.548	483.840	68.746	1.634.198
Poliamb privati marginali <10m	153.144	977.509	3.515	6.150	799	1.141.117
H marginali <20m	181.114	9.664	39.507	21.150	2.337	253.772
UONPIA	2.498	101.219	276	115.274	97	219.319
CPS	0	0	0	0	4.264	4.264
Totale	10.965.161	13.889.168	1.266.019	5.717.889	1.524.957	33.363.194
Somma H	7.874.955	8.136.787	653.706	3.664.258	949.042	21.278.747
Somma H / Totale	72%	60%	53%	64%	62%	65%
	VISITE E CONTR.	NEUROFIS.	P.I.	SONNO	TEST	TOT.
H grandi >100m	37%	37%	3%	18%	4%	100%
H medi >20m e <100m	32%	50%	1%	12%	5%	100%
Poliamb privati >10m e <100m	21%	63%	1%	12%	4%	100%
Poliamb privati >100m	17%	55%	2%	17%	8%	100%
H specializzati	43%	30%	5%	17%	5%	100%
Poliamb pubblici	44%	11%	19%	20%	6%	100%
Istituti di riabilitazione	14%	50%	2%	30%	4%	100%
Poliamb privati marginali <10m	13%	86%	0%	1%	0%	100%
H marginali <20m	71%	4%	16%	8%	1%	100%
UONPIA	1%	46%	0%	53%	0%	100%
CPS	0%	0%	0%	0%	100%	100%
Totale	33%	42%	4%	17%	5%	100%
	VISITE E CONTR.	NEUROFIS.	P.I.	SONNO	TEST	TOT.
H grandi >100m	61%	48%	50%	57%	52%	54%
H medi >20m e <100m	9%	12%	3%	7%	10%	10%
Poliamb privati >10m e <100m	6%	14%	2%	6%	8%	9%
Poliamb privati >100m	3%	9%	4%	7%	11%	7%
H specializzati	8%	5%	8%	6%	6%	6%
Poliamb pubblici	8%	2%	30%	7%	8%	6%
Istituti di riabilitazione	2%	3%	2%	8%	5%	4%
Poliamb privati marginali <10m	1%	7%	0%	0%	0%	3%
H marginali <20m	2%	0%	1%	0%	0%	1%
UONPIA	0%	1%	0%	2%	0%	1%
CPS	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Totale	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: elaborazione degli autori su dati di Regione Lombardia

Tabella 1.5.8. Focus sulle visite specialistiche per classi di strutture

	IVS in PS	IVS non in PS	Totale IVS	VS di controllo	Totale VS	IVS in PS su Tot. IVS	IVS su Tot. VS	VS di controllo su IVS non in PS
H grandi >100m	78.240	99.543	177.783	148.555	326.338	44%	54%	1,49
H medi >20m e <100m	10.559	20.332	30.891	18.787	49.678	34%	62%	0,92
H marginali <20m	1.020	4.596	5.616	3.035	8.651	18%	65%	0,66
Poliamb privati marginali <10m		5.306	5.306	1.886	7.192		74%	0,36
Poliamb privati >10m e <100m		14.612	14.612	15.372	29.984		49%	1,05
Poliamb pubblici		22.272	22.272	19.567	41.839		53%	0,88
Poliamb privati >100m		8.408	8.408	9.566	17.974		47%	1,14
Istituti riabilitazione		3.468	3.468	8.577	12.045		29%	2,47
H specializzati		15.892	15.892	29.384	45.276		35%	1,85
UONPIA		60	60	23	83		72%	0,38
Totale	89.819	194.489	284.308	254.752	539.060	32%	53%	1,31

Fonte: elaborazione degli autori su dati di Regione Lombardia

1.6 I consumi privati in neurologia

Il presente paragrafo mostra i risultati di una serie di analisi sui consumi di visite neurologiche realizzate attraverso l'utilizzo dell'Indagine ISTAT sulle Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari. L'Indagine, nella sua edizione del 2015, rimane tuttora la migliore fonte informativa di tipo campionario realizzata dall'istituto nazionale di statistica con l'obiettivo di indagare le abitudini e le determinanti dei consumi sanitari degli italiani, in quanto realizzata su un campione di circa 120.000 individui rappresentativi della popolazione italiana, sottoposti a quesiti relativi a informazioni personali e familiari (dati anagrafici, istruzione, posizione lavorativa, ecc.), stato di salute (presenza di malattie croniche, limitazioni funzionali, fattori di rischio, ecc.) e consumo di beni e servizi (visite mediche, ricoveri ospedalieri, accertamenti diagnostici, ecc.) sanitari.

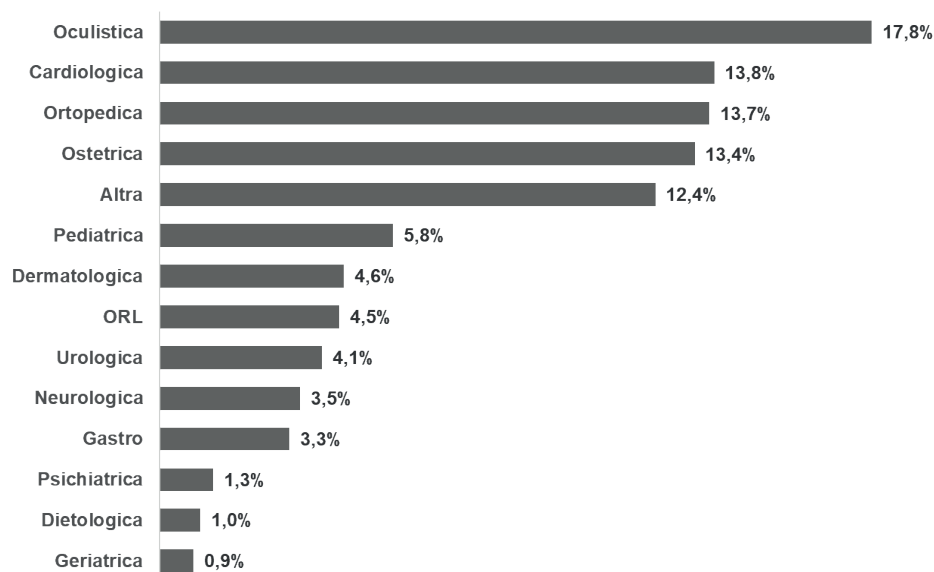
1.6.1 Le caratteristiche dell'utente di visite neurologiche

Per le visite specialistiche, l'Indagine permette di analizzare i comportamenti di consumo sia nel breve che nel medio periodo, attraverso una serie di domande volte a indagare gli eventi accaduti nelle quattro settimane o nei dodici mesi precedenti l'intervista, distinguendo inoltre per la branca della prestazione specialistica. Tra le visite quindi possono essere ricostruiti i comportamenti relativi a un nutrito insieme di branche, all'interno del quale può essere isolata la visita neurologica.

Il 51% della popolazione italiana ha avuto accesso nell'anno a una visita specialistica. Le visite presentano quindi la maggiore estensione (rapporto tra utenti e popolazione) tra i servizi sanitari, superando le analisi di laboratorio (49%) e venendo superati soltanto dall'uso di farmaci (72%). Tra le persone cha

hanno effettuato una visita specialistica, quelle a maggiore frequenza sono le visite oculistiche (17,8%), cardiologiche (13,8%), ortopediche (13,7%) e ginecologiche (13,4%). Soltanto il 3,5% degli utenti ha invece avuto accesso a una visita neurologica (Figura 1.6.1). Il dato è analogo anche considerando un intervallo temporale più breve in quanto il 2,8% della popolazione ha dichiarato di aver effettuato una visita neurologica nelle quattro settimane precedenti l'intervista.

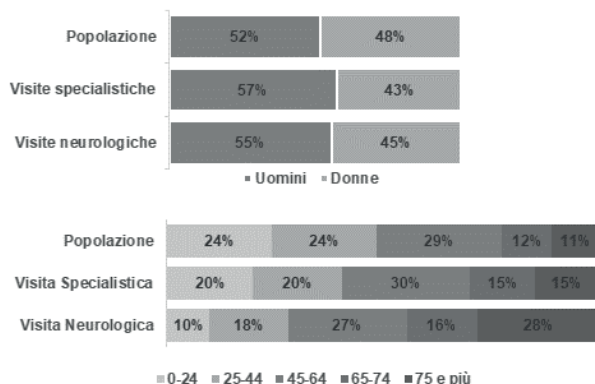
Figura 1.6.1. Ultima visita specialistica svolta nell'anno per 100 persone che hanno effettuato almeno una VS



Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

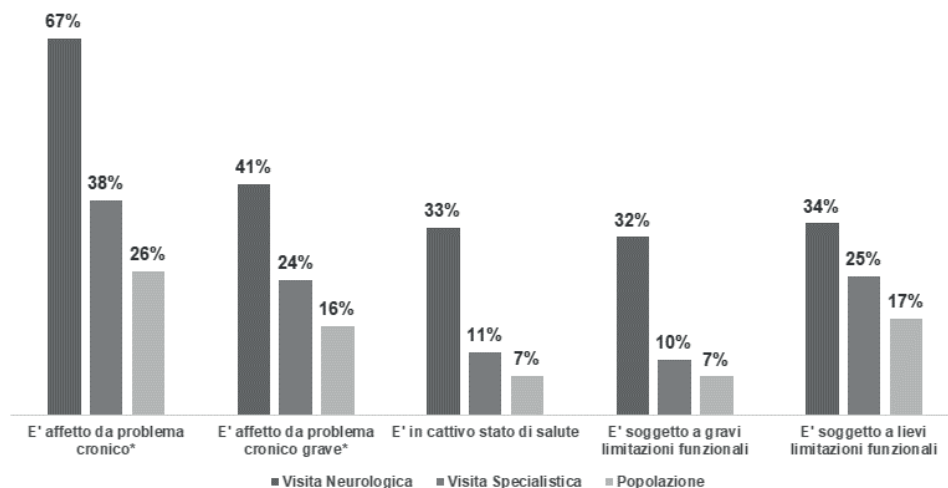
Le caratteristiche dell'utente che accede a una visita neurologica (per semplicità, «utente neurologico») si distinguono in maniera netta da quelle dell'utente tipico di una visita specialistica e da quelle, in generale, della popolazione. L'utente neurologico (che ha effettuato la visita neurologica nell'anno) è tipicamente un utente anziano: il 28% degli utenti ha oltre 75 anni di età e il 44% ha comunque più di 65 anni. La stessa percentuale si riduce al 30% per gli utenti delle visite specialistiche e al 23% per la popolazione. C'è inoltre una maggiore prevalenza di donne rispetto alla popolazione (55% contro 51%) sebbene questo valore sia inferiore a quello registrato per gli utenti di visite specialistiche (57%) (Figura 1.6.2).

Figura 1.6.2. Età e sesso degli utenti che hanno dichiarato la visita neurologica come ultima visita nell'anno



Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

Naturalmente la diversa distribuzione anagrafica ha un impatto sulle caratteristiche epidemiologiche degli utenti, che di conseguenza mostrano un'elevata presenza di malattie croniche, anche gravi, e di limitazioni nelle funzioni abituali. Nel caso di una visita neurologica, infatti, il 67% degli utenti ha una o più malattie croniche, contro il 38% degli utenti delle visite specialistiche e il 26% della popolazione. Il 41% degli utenti di visite neurologiche ha addirittura una o più malattie croniche gravi (tra quelle definite in nota alla Figura 1.6.3), sebbene la distanza con gli utenti delle visite specialistiche e la popolazione sia inferiore rispetto ai valori registrati per la presenza di malattie croniche (24% per le visite specialistiche e 16% per la popolazione). Ancora maggiore è invece il divario per quanto riguarda lo stato di salute dichiarato: il 33% degli utenti di visite neurologiche ha infatti dichiarato di trovarsi in un cattivo stato di salute (solo il 7% della popolazione e l'11% per gli utenti delle visite specialistiche) e analogamente lo stesso avviene per coloro che dichiarano gravi limitazioni nelle funzioni abituali (attività domestiche, scolastiche, di tempo libero, lavorative), la cui percentuale per gli utenti neurologici è pari al 32%. Meno rilevante è invece la differenza rispetto alla presenza di limitazioni funzionali definite lievi. Anche nel caso della presenza di limitazioni funzionali la dichiarazione si basa sulla percezione del rispondente, non essendo quindi agganciata a criteri oggettivi (come per esempio l'indice ADL).

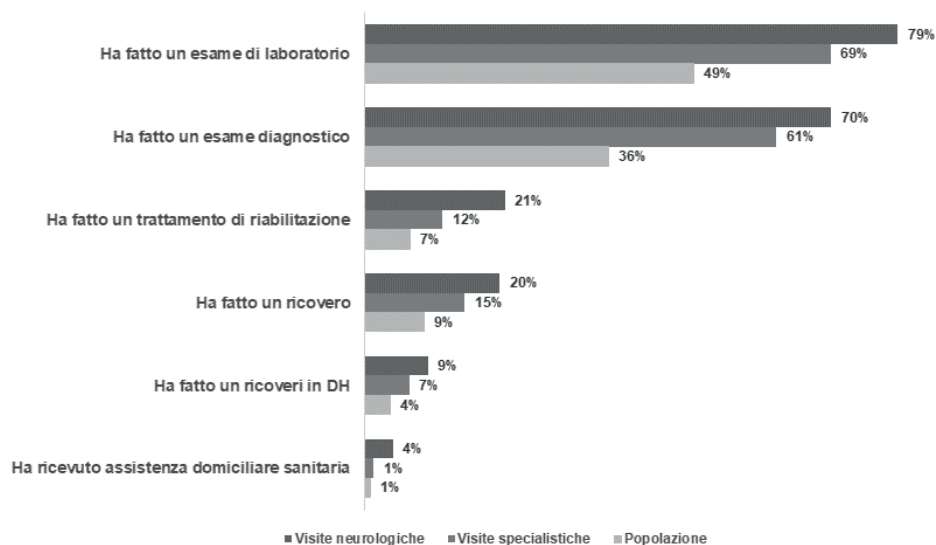
Figura 1.6.3. Caratteristiche degli utenti che hanno dichiarato la visita neurologica come ultima visita nell'anno

*Le malattie croniche sono identificate tra (in grassetto quelle ritenute **gravi**): asma, allergia, celiachia, **diabete**, ipertensione, **infarto**, **angina**, **altre cardiache**, **ictus**, artrosi, artrite, osteoporosi, **tumore maligno**, cefalea, **demenza senile**, **Parkinson**, ansietà cronica, disturbi alimentari, **cirrosi epatica**, malattie tiroidee, **insufficienza renale**, **BPCO**, altre.

Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

Il quadro fin qui presentato contribuisce a delineare l'utente di visite neurologiche come *heavy consumer* di servizi sanitari. Per tutti i servizi considerati, la percentuale di utenti neurologici che, oltre a effettuare una visita neurologica nell'anno, hanno accesso a uno o più servizi sanitari è maggiore rispetto alla stessa tipologia di utenti per le visite specialistiche e al dato medio della popolazione. L'80% circa degli utenti neurologici ha effettuato almeno un esame di laboratorio, contro il 69% degli utenti di visite e il 49% della popolazione. Molto elevata è anche la prevalenza di utenti neurologici che hanno avuto accesso a un esame di diagnostica strumentale (70%), che registra un valore praticamente doppio di quello osservato per la popolazione (36%). Lo stesso trend, con valori inferiori, si osserva anche per i servizi meno frequenti come i trattamenti di riabilitazione (21% contro il 7% della popolazione), i ricoveri ordinari (20% a fronte del 9% della popolazione) e diurni (9% contro il 4% della popolazione). Differenze rilevanti, sebbene con valori marginali, si osservano anche per l'assistenza sanitaria domiciliare, a cui ha accesso il 4% degli utenti neurologici a fronte dell'1% della popolazione (Figura 1.6.4).

Figura 1.6.4. Consumo di servizi sanitari per gli utenti che hanno dichiarato la visita neurologica come ultima visita nell'anno



Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

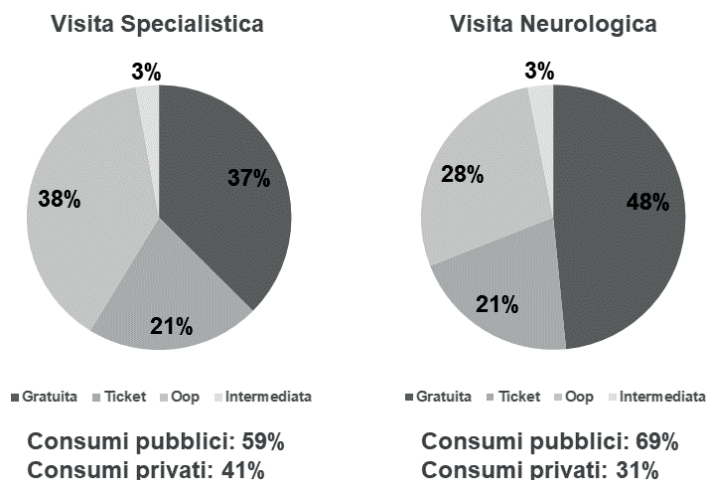
1.6.2 Il ricorso ai CPS in neurologia

I consumi privati in sanità (CPS) rappresentano nel nostro paese una porzione rilevante dei consumi di beni e servizi sanitari. Nel 2018 la spesa sanitaria privata ha sfiorato l'ammontare di 40 miliardi di euro, sebbene questa somma non sia integralmente destinata a finanziare consumi privati: una parte non irrilevante di spesa privata (pari a circa il 10%) alimenta infatti consumi pubblici (*ticket* su beni e servizi) o consumi privati erogati comunque in un contesto pubblico (*intramoenia*).

Le visite specialistiche sono, precedute soltanto dai trattamenti di riabilitazione, tra i servizi per cui è più frequente il ricorso al settore privato. Secondo i dati dell'Indagine ISTAT sulle Condizioni di salute le visite specialistiche in Italia sono totalmente a carico dell'utente (*out of pocket*) per il 39% e intermedie (parzialmente o per intero) da un'assicurazione per il 2%. Il 21% sono rappresentati da consumi pubblici finanziati in compartecipazione attraverso il *ticket*, con la parte rimanente (38%) composta invece da visite pubbliche con accesso gratuito da parte di quegli utenti che sono esenti dalla compartecipazione alla spesa. Per le visite neurologiche invece, la percentuale di consumo privato

si riduce al 31%, divisa tra il 28% *out of pocket* e il 3% di intermediata, mentre i consumi pubblici si suddividono tra un 48% di visite gratuite e un 21% di accessi tramite *ticket* (Figura 1.6.5).

Figura 1.6.5. Visite neurologiche e specialistiche per regime di finanziamento

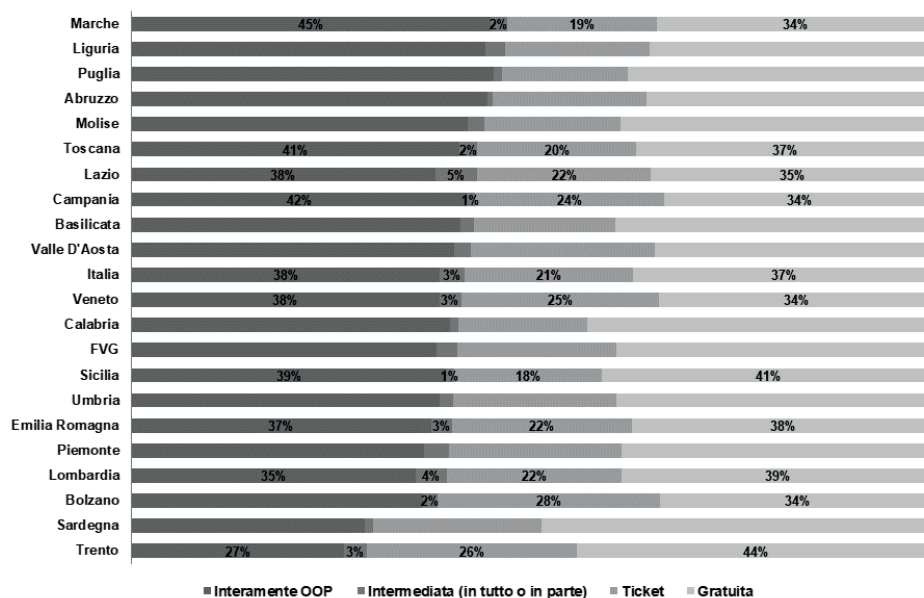


Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

Il valore risente ovviamente delle differenze tra i diversi sistemi sanitari regionali e le diverse branche specialistiche. Si osserva innanzitutto una diversa distribuzione della modalità di pagamento e accesso alle visite specialistiche tra le diverse regioni: per le visite specialistiche la quota di prestazioni finanziate privatamente (*out of pocket* e intermediata) passa dal 47% nelle Marche al 30% in Provincia Autonoma di Trento. Tra le grandi regioni si registra un 43% in Campania e Toscana e Lazio, 41% in Veneto, 40% in Sicilia e Emilia-Romagna, 39% in Lombardia (Figura 1.6.6).

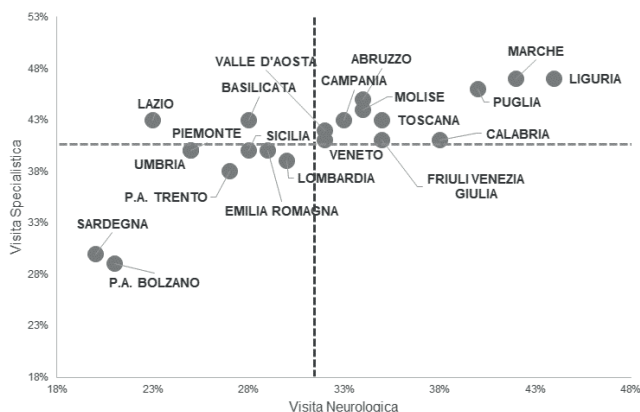
Guardando sempre ai consumi privati e rimanendo sul dettaglio regionale, si osserva una netta relazione tra la percentuale di consumi privati per le visite specialistiche e quella per le visite neurologiche. Le regioni in cui la percentuale di consumi privati per le visite specialistiche è più elevata sono le stesse in cui la percentuale di visite neurologiche private è relativamente più elevata. Non si evidenziano quindi casi di regioni in cui a fronte di elevati consumi privati per le visite specialistiche totali si registrano valori ridotti di consumi privati per le sole visite neurologiche (Figura 1.6.7).

Figura 1.6.6. Regime di finanziamento per utenti che hanno effettuato una visita specialistica nell'anno



Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

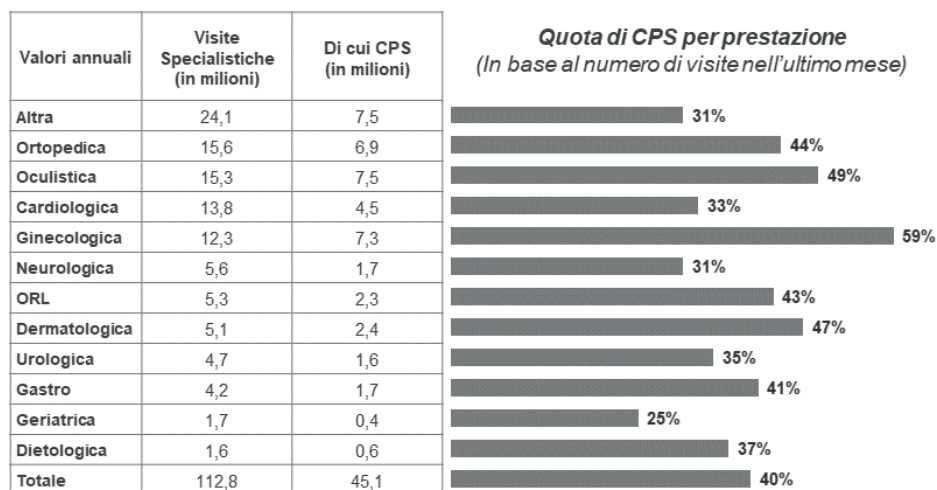
Figura 1.6.7. Percentuale di consumi privati per regione per visite specialistiche e neurologiche



Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

Allo stesso modo si osserva una variabilità tra le diverse branche specialistiche. La Figura 1.6.8 mostra una stima dei volumi annui delle visite specialistiche per branca e della percentuale di visite consumate privatamente. Tra tutte, le visite più frequenti sono quelle ortopediche e oculistiche, che superano i 15 milioni di prestazioni annue. Le meno frequenti sono invece le visite geriatriche e dietologiche, con meno di 2 milioni di prestazioni annue. Le visite neurologiche si posizionano a metà classifica, con una stima di circa 5,6 milioni di prestazioni annue. Di queste, circa il 30% sono finanziate privatamente (*out of pocket* o intermedie). Il valore si posiziona tra i più bassi, preceduto soltanto dalle visite geriatriche (25%). Entrambe le branche risentono dell'elevata presenza di anziani tra gli utenti, in quanto classe di popolazione che gode generalmente di più dell'esenzione dal *ticket* e possono accedere gratuitamente alle prestazioni erogate dalle aziende sanitarie pubbliche. Le branche con la più alta propensione al mercato sono invece la ginecologia (59%), l'oculistica (49%) e la dermatologia (47%).

Figura 1.6.8. Numero di visite specialistiche totali e consumi privati

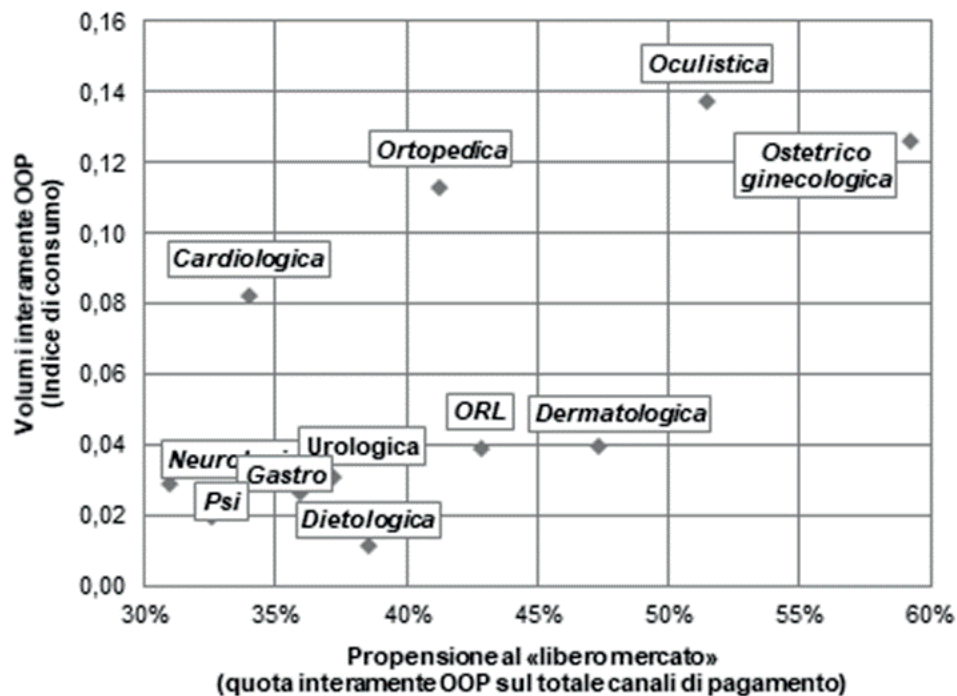


Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

Con l'eccezione delle visite ortopediche e cardiologiche, la «propensione al mercato» (ovvero la percentuale di visite consumate privatamente sul totale delle visite specialistiche) è positivamente correlata all'indice di consumo di visite private (il rapporto tra i volumi di visite consumate privatamente e la popolazione): le visite a maggiore propensione al mercato sono quello con i più alti consumi privati pro capite. Abbiamo quindi da una parte le visite oculistiche e ortopediche, che sono allo stesso tempo branche ad alta propensione al mercato e alto

indice di consumo privato, e dall'altra branche come la neurologia che presentano una propensione al mercato e un indice di consumo privato inferiore. Si allontanano invece da questa tendenza branche come l'ortopedia e la cardiologia. In entrambi i casi, infatti, a un elevato indice di consumo privato non corrisponde un'elevata propensione al mercato: essendo visite a elevata frequenza e diffusione tra la popolazione, pur presentando un elevato indice di consumo privato, rimangono in gran parte consumate nei circuiti pubblici (Figura 1.6.9).

Figura 1.6.9. Indice di consumo privato e propensione al mercato per branca specialistica



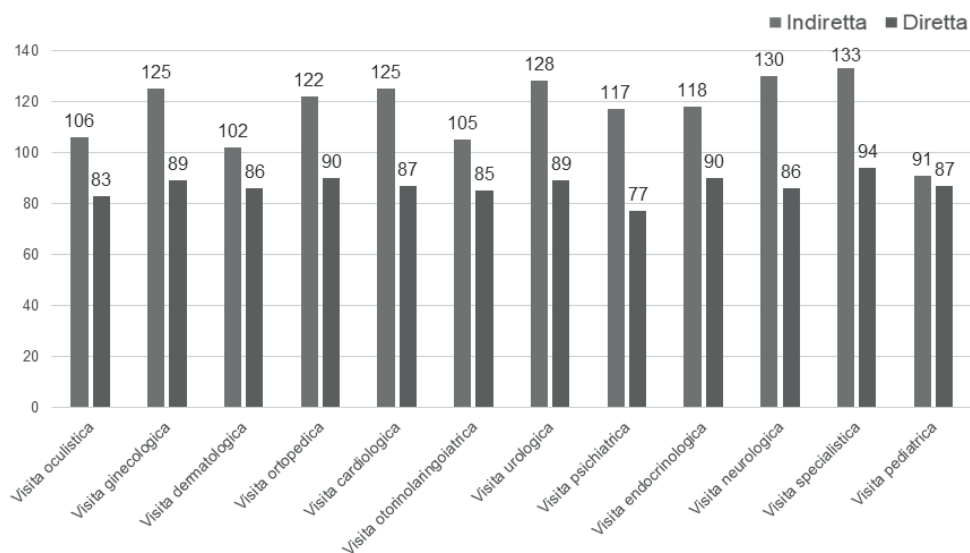
Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

Non esistono invece fonti istituzionali riguardo i prezzi di mercato delle visite specialistiche. Dal lato pubblico le visite specialistiche, comprese quindi quelle neurologiche, sono remunerate secondo tariffe prestabilite dai singoli nomenclatori regionali delle prestazioni specialistiche ambulatoriali. Secondo l'ultimo nomenclatore tariffario nazionale², i valori si aggirano attorno ai 22,5 euro per

² Sulla base dell'Allegato 3 al Decreto del Ministero della salute del 18 ottobre 2012

le prime visite e il 13 euro per le visite di controllo. Il «prezzo» pagato da un utente per una prestazione pubblica sarà quindi pari al valore tariffario a cui va aggiunta, nelle regioni in cui è applicata, la compartecipazione in quota fissa (*superticket*) del valore di 10 euro, anche in questo caso distribuita diversamente nelle singole regioni (in quota fissa o in base al valore della prestazione o al reddito del cittadino). Per il settore privato invece si può fare ricorso ai dati della sanità integrativa. La Figura 1.6.10 rappresenta l'importo medio delle prestazioni rimborsate da un fondo integrativo di una grande azienda italiana a diffusione nazionale. I «prezzi» medi per le visite specialistiche rimborsate *ex-post* dal fondo si aggirano intorno ai 120 euro per visita, con le visite neurologiche che si attestano attorno ai 130 euro. Valori inferiori si registrano invece per le visite in convenzionamento diretto, ovvero quelle in cui gli assistiti dal fondo accedono alla rete di erogatori convenzionati con il terzo-pagante. In questo caso i valori sono mediamente inferiori del 25% rispetto a quelli di mercato. Per le visite neurologiche la differenza è di circa il 30% (130 euro nel mercato contro gli 86 euro tramite erogatore convenzionato).

Figura 1.5. Tariffe medie per branca specialistica per visite con rimborso indiretto o accesso diretto

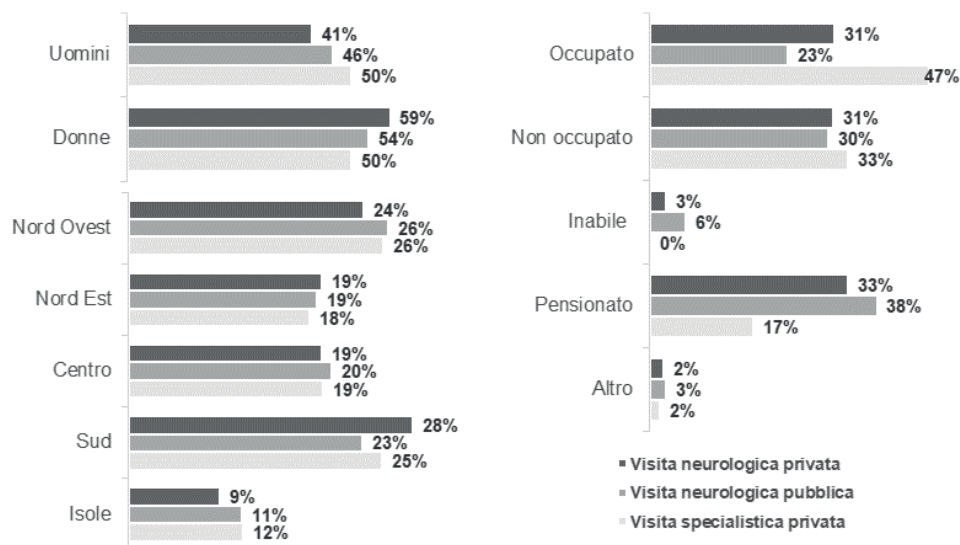


Fonte: fondo integrativo di una grande azienda italiana a diffusione nazionale

1.6.3 Le caratteristiche dell'utente di visite neurologiche private

Il tipico utente delle visite neurologiche private si distingue sia da quello delle visite neurologiche pubbliche che da quello delle visite specialistiche private. L'utente di visite neurologiche private è con forte prevalenza una donna: il 59% degli utenti che hanno dichiarato di aver pagato di tasca propria l'ultima visita neurologica sono infatti donne, contro il 54% delle visite neurologiche pubbliche e il 50% delle visite specialistiche private. Forti differenze si osservano anche rispetto alla condizione occupazionale, con una maggiore prevalenza di occupati rispetto alle visite neurologiche pubbliche. Ovviamente in questo caso esiste una relazione tra la condizione occupazionale dell'utente con la scelta del canale di finanziamento, in quanto per pensionati e inabili la propensione a utilizzare il canale privato è inferiore a causa delle condizioni di esenzione dalla compartecipazione di cui godono. Non si osservano invece forti differenze rispetto alla distribuzione geografica, con una lieve prevalenza superiore nelle regioni del sud (Figura 1.6.11).

Figura 1.6.11. Confronto tra caratteristiche (sesso, condizione occupazionale, residenza) dell'utente di visite neurologiche private e pubbliche

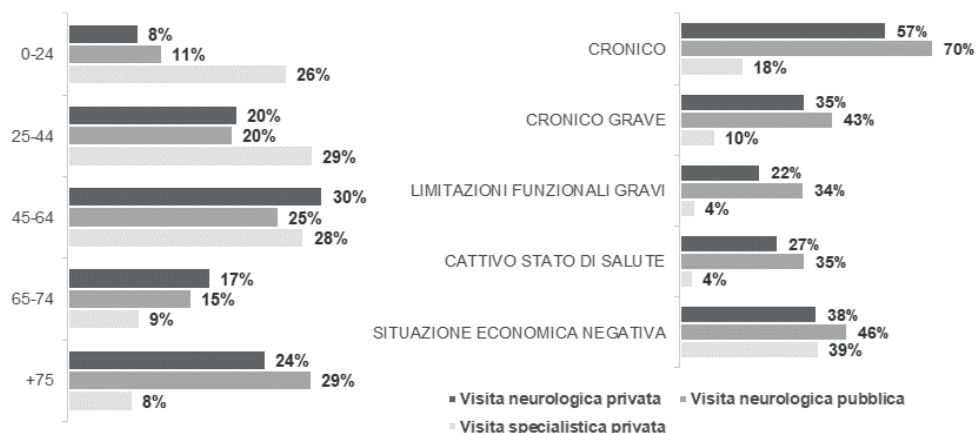


Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

La maggioranza (71%) degli utenti di visite neurologiche private ha oltre 45 anni. La stessa percentuale si registra tra gli utenti di visite neurologiche pubbliche, ma con una diversa distribuzione che vede una maggiore prevalenza di over

75. Per le visite specialistiche private invece la popolazione è fortemente sbilanciata verso una popolazione giovane, con età inferiore ai 45 anni. L'età influisce ovviamente sulle condizioni di cronicità e sulla presenza di limitazioni funzionali o cattivo stato di salute percepito. La popolazione delle visite neurologiche private gode generalmente di una salute migliore rispetto agli utenti delle visite pubbliche: i cronici sono il 57% degli utenti contro il 70% delle visite pubbliche; i cronici gravi sono il 35% del totale contro il 43% di coloro che accedono al sistema pubblico. Lo stesso vale sia per le limitazioni funzionali ritenute gravi (22% contro 34%) e per il cattivo stato di salute percepito (27% contro 35%). Si caratterizza inoltre per un benessere economico maggiore rispetto agli utenti delle visite pubbliche. Ovviamente gli utenti di visite neurologiche private rimangono una popolazione con rilevanti problemi di salute rispetto all'utente medio delle visite specialistiche private (Figura 1.6.12).

Figura 1.6.12. Confronto tra caratteristiche (età, stato di salute) dell'utente di visite neurologiche private e pubbliche

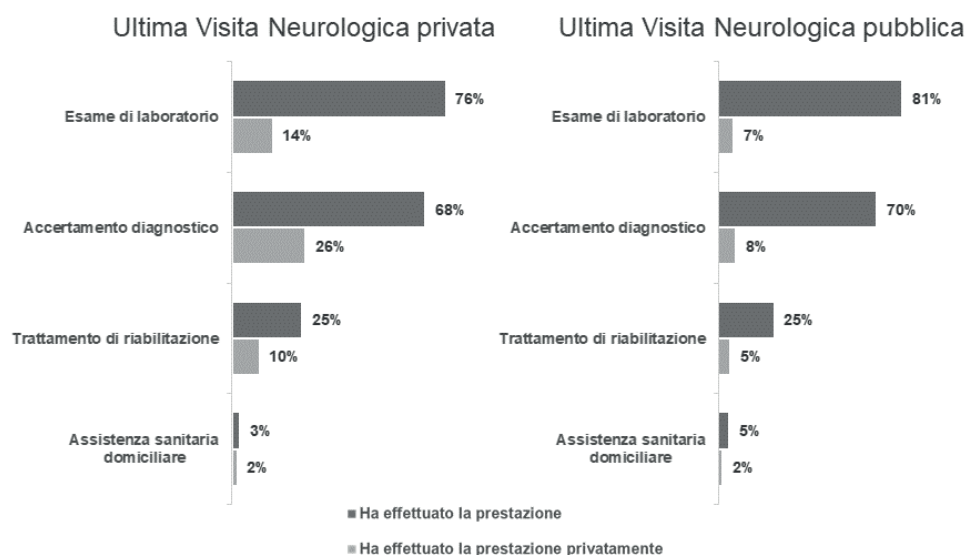


Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

È interessante osservare anche i comportamenti degli utenti di visite neurologiche pubbliche e private in termini di utilizzo di altri servizi sanitari. La Figura 1.6.13 mostra la percentuale di utenti di visite neurologiche pubbliche e private che hanno utilizzato nello stesso periodo anche altri servizi sanitari: gli esami di laboratorio, gli accertamenti diagnostici, i trattamenti di riabilitazione e l'assistenza sanitaria domiciliare. Gli utenti di visite neurologiche hanno praticamente la stessa modalità di accesso agli altri servizi sanitari, a prescindere dal canale di finanziamento della visita specialistica. Si registrano valori soltanto

marginalmente più elevati per gli utenti di visite pubbliche, per gli esami di laboratorio (81% contro 76%), accertamenti diagnostici (70% contro 68%) e assistenza domiciliare (5% contro 3%). Quello che invece varia è ovviamente la propensione a consumare gli stessi servizi privatamente, sempre maggiore per gli utenti di visite neurologiche private. Il 14% degli utenti di visite neurologiche private ha anche effettuato un esame di laboratorio a pagamento, contro il 7% degli utenti di visite pubbliche. Similmente ciò accade anche per i trattamenti di riabilitazione. Il valore è ancora superiore per gli accertamenti diagnostici, dove il 26% ha effettuato un esame a pagamento contro solo l'8% degli utenti di visite pubbliche. Analogo invece è il valore per l'assistenza sanitaria domiciliare, sebbene nel caso delle visite private gli utenti che dichiarano di aver usufruito di servizi a pagamento sono oltre i due terzi del totale, contro il 50% circa di quelli coloro che hanno effettuato una visita neurologica pubblica.

Figura 1.6.13. Utilizzo dei servizi sanitari per utenti di visite neurologiche



Fonte: elaborazione degli autori su dati ISTAT

Dai dati fin qui descritti emerge un quadro primo semplificato, ma eloquente, quadro descrittivo dell'utente che tipicamente effettua una visita neurologica e, in particolare, una visita neurologica privata. L'«utente neurologico» è un utente tipicamente anziano, con una o più malattie croniche, anche gravi, e

spesso caratterizzato anche da limitazioni funzionali gravi. Queste caratteristiche contribuiscono a ridurre la propensione al mercato privato, nel ricorso ai servizi sanitari, sebbene l'ammontare di utenti che continua a pagare i servizi di tasca propria, pur essendo verosimilmente dotato di una forma di esenzione parziale o totale dal ticket. L'utente di visite private infatti non si distingue particolarmente dall'utente di visite pubbliche. Anche se è in generale più giovane e in salute, la popolazione di utenti delle visite neurologiche private è comunque caratterizzata da presenza di malattie croniche e limitazioni con una prevalenza maggiore rispetto all'utente medio di servizi sanitari. L'utente di visite neurologiche è inoltre un *heavy consumer* di servizi sanitari, dato che la propensione ad accedere agli altri servizi è sempre superiore a quella della popolazione. Nella misura in cui l'accesso ai servizi rappresenta in un certo senso la domanda e il bisogno dell'utente, questi sono praticamente sovrapponibili tra utenti di visite pubbliche e private. Ovviamente, quello che differisce è il canale di finanziamento in quanto gli utenti di visite private utilizzano verosimilmente di più il canale di finanziamento privato anche per l'accesso agli altri servizi, sebbene anche nel loro caso l'accesso ai servizi pubblici rimane più frequente. Questo tipo di comportamento fa dell'utente di visite neurologiche un utente abituato a utilizzare molteplici percorsi di consumo e canali di accesso per soddisfare i suoi rilevanti bisogni di salute.

Bibliografia

- Barzan, E., Borsoi, L., Gugiatti, A., e Petracca, F. (2018). La struttura e le attività del SSN. In Cergas - SDA Bocconi, *Rapporto OASI 2018*. Milano: EGEA.
- Bobini, M., Cinelli, G., Gugiatti, A., e Petracca, F. (2019). La struttura e le attività del SSN. In Cergas - SDA Bocconi, *Rapporto OASI 2019*. Milano : EGEA.
- Comi G., Del Vecchio M., Sterzi R., Tedeschi G. (2013). Il futuro della Neurologia in Italia: i risultati della ricerca SINergia. In Lega F. e Sartirana M. (a cura di) *Sfide presenti e future nel management in neurologia*. Milano: EGEA.
- Del Vecchio, M., Fenech, L., Preti, L., e Rappini, V. (2019). I consumi privati in sanità. In Cergas-SDA Bocconi, *Rapporto OASI 2019* (p. 221-274). Milano: EGEA.
- FIASO. (2018). *Dal fabbisogno specialistico di personale SSN allo sviluppo organizzativo e delle competenze*. Roma: FIASO.
- ISTAT. (2016). *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari*. Tratto da ISTAT: <https://www.istat.it/it/archivio/5471>

2. Le strutture organizzative delle Neurologie: analisi di casi aziendali

di Mario Del Vecchio, Roberta Montanelli e Luigi Preti¹

Per un approfondimento ulteriore sulle caratteristiche della disciplina nel nostro Paese, sono state condotti degli approfondimenti sul funzionamento organizzativo di alcune Unità Operative Complesse di Neurologia.

Al fine di poter cogliere prospettive diverse, sono state selezionate tre realtà differenti dal punto di vista geografico (nord, centro e sud), della natura dell'ente di appartenenza (Azienda Ospedaliera e/o Universitaria, ASL, IRCCS) e delle dimensioni e complessità organizzative.

I casi oggetto di studio sono state le Neurologie:

- dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico San Martino di Genova;
- dell'Ospedale Santo Stefano di Prato, afferente all'Azienda USL Toscana Centro;
- dell'Ospedale S. Elia, afferente all'ASP di Caltanissetta.

I casi sono stati analizzati approfondendo il posizionamento delle Unità Operative di Neurologia all'interno della struttura organizzativa dell'azienda di riferimento, le risorse a disposizione e i livelli di produzione garantiti.

¹ Ferma restando la completa responsabilità degli autori sui contenuti della ricerca, si ringraziano per la disponibilità alle interviste e il fondamentale contributo alla realizzazione del capitolo: Gianluigi Mancardi, Past President SIN e, al momento della realizzazione dell'analisi, Direttore della Clinica Neurologica dell'AOU San Martino di Genova; Pasquale Palumbo, Direttore dell'UO di Neurologia dell'Ospedale Santo Stefano di Prato e Direttore dell'Area delle Malattie Cerebrovascolari e Degenerative dell'AUSL Toscana Centro; Michele Vecchio, Direttore dell'UO di Neurologia dell'Ospedale Sant'Elia di Caltanissetta.

In primo luogo sono, dunque, stati identificati i dipartimenti di afferenza e le relazioni con le altre discipline ospedaliere e con le neurologie operanti sul territorio, laddove presenti. Questo aspetto è particolarmente interessante in quanto offre elementi di riflessione sui confini e sui contenuti dei reparti di neurologia e sulle continuità ricercate dalle soluzioni dipartimentali. Focus dell'analisi sono state anche le forme di integrazione disciplinari, organizzative o logistiche tra le neurologie ospedaliere oggetto di analisi e le neurologie ambulatoriali distrettuali.

L'approfondimento sulle risorse ha riguardato, in particolare, le unità di personale e i posti letto dedicati, distinguendo, laddove possibile, eventuali forme specifiche di destinazioni d'uso (es. le Stroke Unit).

Infine, le neurologie sono state osservate con riferimento alle quantità e tipologia di ricoveri e di prestazioni ambulatoriali erogate annualmente. Per i ricoveri sono stati utilizzati i dati forniti dai database amministrativi aziendali messi a confronto con le medie regionali ricostruite utilizzando il database SDO del Ministero della Salute; per le attività ambulatoriali, invece, sono state utilizzate solo le informazioni disponibili presso le singole realtà organizzative, elemento questo che spiega le differenti codifiche utilizzate nei raggruppamenti. Data l'eterogeneità dei dati verranno considerati, in particolare, solo le informazioni relative alle visite.

Lo studio, per scelta di priorità di analisi, non approfondisce né la dimensione economica delle unità operative, né le eventuali forme di relazione con le strutture private o del privato accreditato, presenti in particolare nelle aree della riabilitazione.

Di seguito verranno brevemente presentati gli elementi specifici dei singoli casi per consentire poi una visione sinottica delle tre situazioni analizzate, con una focalizzazione sulle diverse forme di relazione instaurata tra neurologie ospedaliere e distrettuali.

2.1 La Neurologia del Policlinico San Martino di Genova

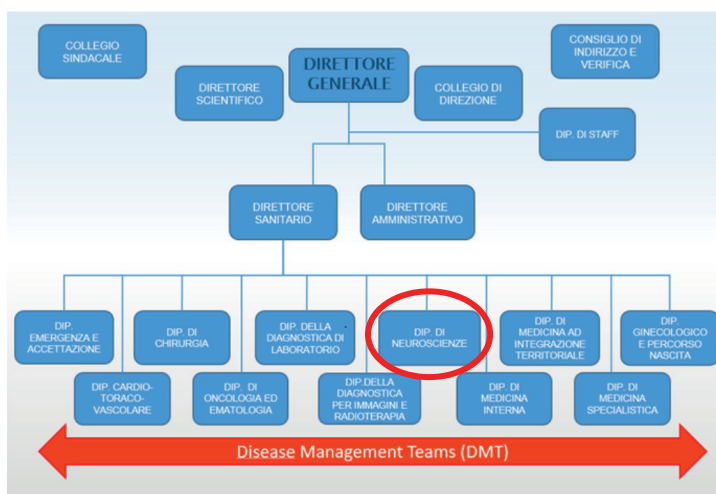
L'Ospedale Policlinico San Martino di Genova è un'Azienda Ospedaliera Universitaria IRCCS, con 1.400 posti letto, oltre 4.600 dipendenti e un bacino di utenza sovraregionale. Al suo interno sono presenti due Neurologie: una universitaria, la Clinica Neurologica, e una ospedaliera, l'Unità Operativa Complessa di Neurologia. Entrambe afferiscono al Dipartimento di Neuroscienze, uno degli undici dipartimenti in cui è strutturato l'Ospedale.

Oltre alle Neurologie, il Dipartimento di Neuroscienze comprende:

- la Clinica di Neuroriabilitazione;
- la Clinica Neurochirurgica e Neurotraumatologica;

- la UOC di Neurofisiopatologia;
- la Clinica Psichiatrica e l'SPDC;
- la Clinica Oculistica;
- e la UOC di Oculistica.

Figura 2.1.1. Struttura organizzativa dell'AOU San Martino di Genova



Fonte: Atto aziendale Ospedale San Martino

Date le dimensioni dell'Ospedale e la sua natura universitaria, nel Dipartimento hanno trovato una collocazione organizzativa forme di specializzazione della disciplina come la Neuroriabilitazione e la Neurofisiopatologia; questa realtà ha, inoltre, scelto di mettere in evidenza la continuità della neurologia con la psichiatria unendole nel medesimo Dipartimento.

Complessivamente le Neurologie del San Martino di Genova hanno a disposizione per il ricovero 53 posti letto più 12 di Stroke Unit; mentre le unità di personale sono 30 neurologi e 16 specializzandi. In particolare, alla Clinica Neurologica afferiscono 15 neurologi tra universitari e ospedalieri e i 16 specializzandi. Ad essa sono dedicati 22 posti letto più 6 di Stroke Unit, mentre all'interno della UOC di Neurologia operano 15 neurologi ospedalieri per 31 posti letto più 6 di Stroke Unit.

La Stroke Unit di 12 posti letto ricovera annualmente circa 500 pazienti e può contare su personale medico, ospedaliero e universitario, e infermieristico dedicato.

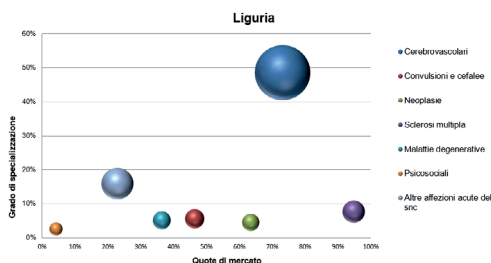
Nel 2017 l'attività di ricovero delle due unità operative è stata complessivamente di 2.235 ricoveri. I ricoveri più frequenti sono stati rivolti alla cura delle

patologie cerebrovascolari seguiti da quelli per le affezioni acute del sistema nervoso centrale. L'area nella quale, invece, le Neurologie sono i produttori quasi esclusivi è la Sclerosi Multipla.

Nel grafico successivo vengono mostrate le tipologie di ricovero effettuate dalle neurologie della Regione Liguria (anno 2015) suddivise nei cluster già utilizzati per l'analisi delle Neurologie a livello nazionale.

Come in quel caso, l'attività di ricovero viene illustrata leggendo le variabili: grado di specializzazione e quote di mercato. Il mix di ricoveri neurologici del San Martino sembra in linea con il mix regionale come mostrato nella Figura 2.1.2.

Figura 2.1.2. L'attività di ricovero di tutte le Neurologie della Liguria nel 2015



Fonte: elaborazione su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria (dati 2015)

L'attività non di ricovero è organizzata in ambulatori generalisti e ambulatori specialistici. Tra questi ultimi sono presenti quelli per il trattamento:

- delle malattie cerebrovascolari;
- delle malattie demielinizzanti;
- dei disturbi cognitivi;
- delle malattie del sistema nervoso periferico, con centro polispecialistico dedicato alle neuropatie genetiche;
- delle malattie muscolari;
- delle malattie dei motoneuroni e delle cefalee.

Tabella 2.1.1.: Le prestazioni ambulatoriali delle neurologie del San Martino (anno 2017)

Tipologia prestazione	Numero prestazioni totali Clinica Neurologica	Numero prestazioni totali UO Neurologia
VISITE	10.859	9.559
% su totale	80,4%	87,3%
STRUMENTALI	339	24
% su totale	2,5%	0,2%
ALTRO	1.508	790
% su totale	11,2%	7,2%
LABORATORIO	778	568
% su totale	5,8%	5,2%
ANAT PAT	19	
% su totale	0,14%	
BIOPSIE	6	7
% su totale	0,04%	0,06%
Totale	13.509	10.948

Fonte: Nostra elaborazione su dati aziendali

Sono inoltre presenti ambulatori dedicati alla diagnostica strumentale e in particolare a quella in ambito cerebrovascolare e neuro oftalmologico (potenziali evocati visivi).

Complessivamente le Neurologie nel 2017 hanno erogato 24.457 prestazioni ambulatoriali di cui 20.418 visite (83% del totale).

Al San Martino di Genova tutte le prestazioni ambulatoriali afferiscono organizzativamente all'Ospedale e vengono erogate al suo interno, mentre nessuna forma di integrazione è attiva con eventuali altre neurologie presenti negli ambiti distrettuali.

L'Ospedale è però Hub per la gestione dei casi più complessi per tutti i presidi della Regione Liguria che hanno reparti di neurologia al loro interno (La Spezia, Chiavari, Galliera, Sampierdarena-Sestri, Savona, Pietra Ligure, Imperia-San Remo).

2.2 La Neurologia dell'Ospedale Santo Stefano di Prato

Il secondo caso analizzato è quella della Neurologia dell'Ospedale Santo Stefano di Prato che afferisce all'Azienda USL Toscana Centro, realtà nata dalla fusione tra le AUSL di Firenze, Pistoia, Prato ed Empoli. L'Azienda, con una superficie di circa 5.000 Kmq e 1.500.000 assistiti, ha oltre 14.000 dipendenti, 11 Ospedali e 9 Zone Distretto.

Figura 2.2.1. Competenza territoriale dell'Ospedale Santo Stefano di Prato

Ambito Territoriale	Ospedali	Zone Distretto
Firenze	- San Giovanni di Dio - Santa Maria Annunziata - Santa Maria Nuova - Piero Palagi - Serristori - Borgo San Lorenzo	- Zona Firenze - Zona Firenze Sud Est - Zona Firenze Nord Ovest - Zona Mugello
Pistoia	- San Jacopo Pistoia - SS.Cosma e Damiano Pescia - San Marcello Pistoiese	- Zona Pistoia - Zona Valdnievole
Prato	- Nuovo Ospedale Santo Stefano	- Zona Prato
Empoli	- San Giuseppe Empoli	- Zona Empoli - Zona Valdarno Inferiore

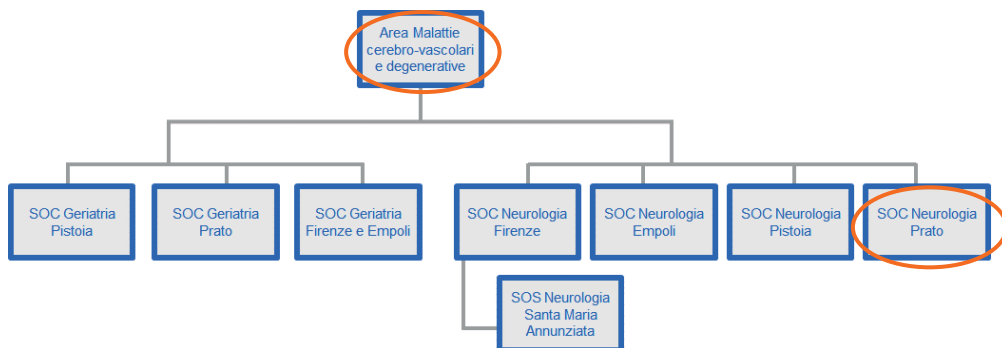


Fonte: Atto aziendale AUSL Toscana Centro

L'Ospedale Santo Stefano di Prato, nello specifico, ha 540 posti letto e 1.360 dipendenti. La Struttura Complessa di Neurologia è posta funzionalmente all'interno del Presidio Ospedaliero S. Stefano, mentre gerarchicamente dipende dall'Area Malattie Cerebrovascolari e Degenerative del Dipartimento delle Specialistiche Mediche che risponde alla Direzione Sanitaria dell'Azienda. Il Direttore della Neurologia di Prato è anche Direttore dell'Area delle Malattie Cerebrovascolari e Degenerative a cui afferiscono quattro Strutture complesse (anche sovraospedaliere²) di Neurologia e tre di Geriatria.

² Alla SOC di Neurologia di Empoli afferisce la neurologia dell'Ospedale San Giuseppe di Empoli. Alla SOC di Neurologia di Pistoia afferiscono le neurologie degli Ospedali S. Jacopo di Pistoia, Santi Cosma e Damiano di Pescia e San Marcello Pistoiese. Alla SOC di Neurologia di Firenze afferiscono le neurologie degli Ospedali San Giovanni di Dio, Santa Maria Annunziata, Santa Maria Nuova, Borgo San Lorenzo. Sul territorio di Firenze è presente anche la neurologia dell'AOU di Careggi.

Figura 2.2.3. Struttura organizzativa delle strutture operative di neurologia nell'Azienda USL Toscana Centro



Fonte: Atto aziendale AUSL Toscana Centro

La Neurologia di Prato è dunque una delle nove dell'Azienda USL Toscana Centro e la Struttura complessa di Prato è una delle quattro nelle quali è organizzata la Neurologia Aziendale.

Un primo elemento che caratterizza l'esperienza analizzata è il tema dell'integrazione disciplinare delle Neurologie in un'azienda così vasta e articolata.

Tra le azioni messe in campo in questa direzione ci sono:

- la condivisione di protocolli terapeutici;
- la costruzione di una rete per la gestione dell'ictus;
- il percorso e la rete clinica del paziente con cefalea;
- le linee guida per l'organizzazione dei Centri per i disturbi cognitivi e le demenze;
- il PDTA per la SLA;
- il gruppo di lavoro aziendale per definizione della rete dei Centri per la sclerosi multipla
- il coordinamento di un percorso sulle Gravi Cerebrolesioni Acquisite.

In questo caso, la struttura organizzativa oltre a mettere in dialogo tra loro le Neurologie aziendali le pone in diretta continuità con le Geriatriche e in secondo luogo sostiene forme di continuità con le Medicine e con l'Area cardio toracica.

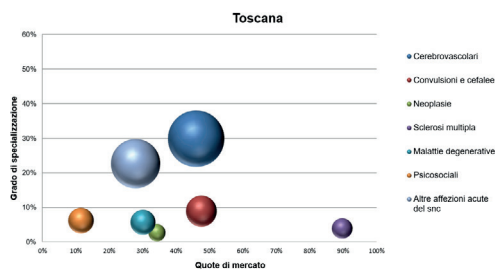
Rispetto alla dotazione di risorse invece, nella Neurologia di Prato ci sono 14 posti letto di media intensità³ e 8 di Stroke Unit (oltre a 6 posti per pazienti critici o complessi) e in essa operano 17 neurologi che si dividono

³ Come è noto in Regione Toscana gli ospedali sono organizzati secondo la logica dell'intensità delle cure senza una diretta attribuzione dei posti letto alle diverse discipline

tra attività di ricovero e prestazioni ambulatoriali. Per queste ultime i neurologi operano negli ambulatori ospedalieri e, seppur in misura marginale, anche in quelli distrettuali.

Nel 2017 i ricoveri ordinari della Neurologia di Prato sono stati 815 con un posizionamento tra livello di specializzazione e quote di mercato differente rispetto alla media regionale indicata nel grafico sottostante. In particolare, l'Ospedale mostra come prima area di specializzazione il cerebrovascolare al 60% contro il 30% regionale e quote di mercato sui ricoveri per la sclerosi multipla oltre il 95% contro una media regionale intorno al 90%.

Figura 2.2.4. L'attività di ricovero delle neurologie della Toscana nel 2015



Fonte: elaborazione su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria (dati 2015)

L'attività clinica ambulatoriale è suddivisa in un primo livello (Ambulatorio di Neurologia Generale) con accesso attivato da parte dei MMG, dal Pronto Soccorso o da altri specialisti e un secondo livello (Ambulatori dedicati) con accesso esclusivo da parte dello specialista neurologo.

Al Santo Stefano non sono presenti neurologi esclusivamente dedicati a una attività specifica, ma tutti garantiscono la continuità clinica e anche un minimo di servizi comuni (guardie neurologiche, attività di degenza, visite neurologiche generali) per il mantenimento e la manutenzione del sapere neurologico comune.

I servizi ambulatoriali sono tutti erogati dai neurologi del Presidio Ospedaliero in parte anche presso strutture distrettuali e sono i seguenti:

- Ambulatorio di Neurologia Generale;
- Ambulatorio Parkinson;
- Ambulatorio Sclerosi Multipla (soprattutto nella piattaforma Day Hospital/Day Service);

- Ambulatorio Demenze (visita neurologica + test neuropsicologici di 1 e 2 livello e integrazione con UO Geriatria);
- Ambulatorio Neuromuscolare;
- Ambulatorio Cefalee;
- Ambulatorio utilizzo della tossina botulinica;
- Ambulatorio SLA e malattie Rare;
- Ambulatorio Gravi Cerebrolesioni Acquisite;
- Elettromiografia/elettroencefalografia;
- EEG di base, con videoregistrazione, dinamico 24 ore;
- Potenziali Evocati;
- Test Neuropsicologici;
- Consulenza Logopedica.

La tabella seguente indica le prestazioni ambulatoriali eseguite nel 2017 dalla neurologia dell'Ospedale Santo Stefano: 11.693 visite e controlli su un totale di 39.130 prestazioni ambulatoriali.

Tabella 2.2.1. Prestazioni ambulatoriali eseguite nel 2017 nell'Ospedale Santo Stefano di Prato

Tipologia prestazione (raggruppamento)	Numero prestazioni 2017
VISITE E CONTROLLI	11.693
% su totale	30%
EMG	21.245
% su totale	54,3%
P.E.	1.776
% su totale	4,5%
EEG	2.906
% su totale	7,4%
P.I.	632
% su totale	1,6%
SONNO	80
% su totale	0,2%
TEST	798
% su totale	2%
Totale	39.130

Fonte: Database amministrativi AUSL Toscana Centro

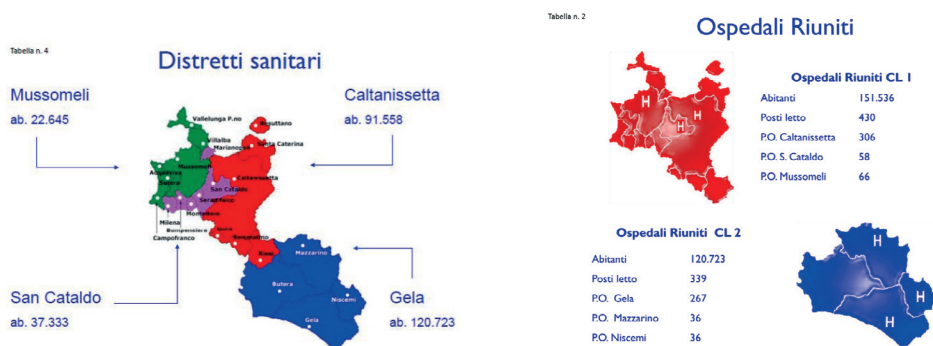
2.3 La Neurologia dell'Ospedale S. Elia di Caltanissetta

L'Ospedale S. Elia con 306 posti letto è il maggiore dei sei presidi ospedalieri dell'ASP di Caltanissetta. L'Azienda Sanitaria Provinciale ha un bacino di utenza di 271.758 abitanti ed è organizzata in un'area territoriale con 4 distretti e un'area ospedaliera con 2 zone, gli ospedali riuniti, che raggruppano i 6 presidi ospedalieri per un totale di 769 posti letto.

L'Azienda Sanitaria Provinciale (ASP) di Caltanissetta operativa dal 2009 è derivata dall'accorpamento di tre ex aziende: l'Azienda Unità Sanitaria Locale di Caltanissetta, l'Azienda Ospedaliera Sant'Elia di Caltanissetta e l'Azienda Ospedaliera Vittorio Emanuele di Gela.

L'ASP di Caltanissetta è inserita, inoltre, nel bacino della Sicilia Occidentale, che comprende le province di Agrigento, Trapani e Palermo.

Figura 2.3.1. Competenza territoriale dell'ASP di Caltanissetta



Fonte: Atto aziendale ASP Caltanissetta

Il PO S. Elia di Caltanissetta ha al suo interno l'unica UOC di Neurologia dell'ASP. Essa è inserita nel Dipartimento funzionale Ospedaliero di Medicina che raggruppa le UO afferenti a tutti i presidi della ASP, di:

- Medicina Generale;
- Lungodegenza;
- Nefrologia e dialisi;
- Gastro Endoscopia Digestiva;
- Cardiologia (con Unità di Terapia Intensiva Cardiologica);
- Ematologia;
- Malattie infettive;

- Pneumologia;
- Neurologia (con Stroke Unit).

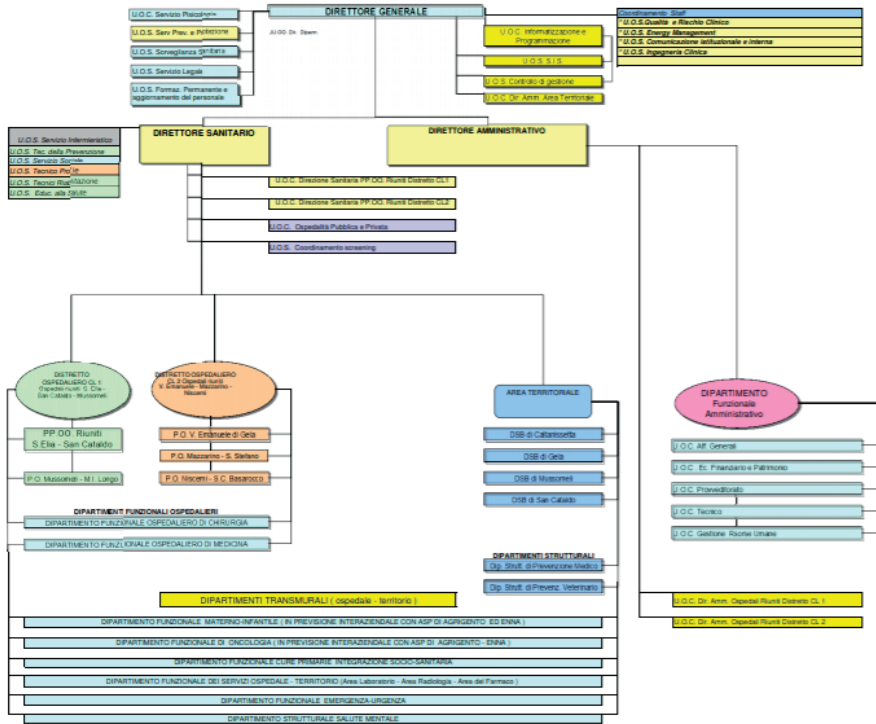
In questo caso, lo scopo del raggruppamento organizzativo è quello di ricercare forme di integrazione fra tutte le aree mediche: dalla medicina generale, alla cardiologia, alla pneumologia e alla lungodegenza.

I neurologi presenti presso l'UOC di Neurologia sono 7 e prestano attività di ricovero e ambulatoriale esclusivamente presso il PO S. Elia di Caltanissetta. Presso le sedi Distrettuali dell'ASP di Caltanissetta sono, inoltre, presenti:

- 1 neurologo dipendente dedicato ad un Ambulatorio Demenze con Unità di valutazione Alzheimer;
- 2 neurologi convenzionati interni (cosiddetti Sumaisti) che erogano solo visite in diverse sedi distrettuali.

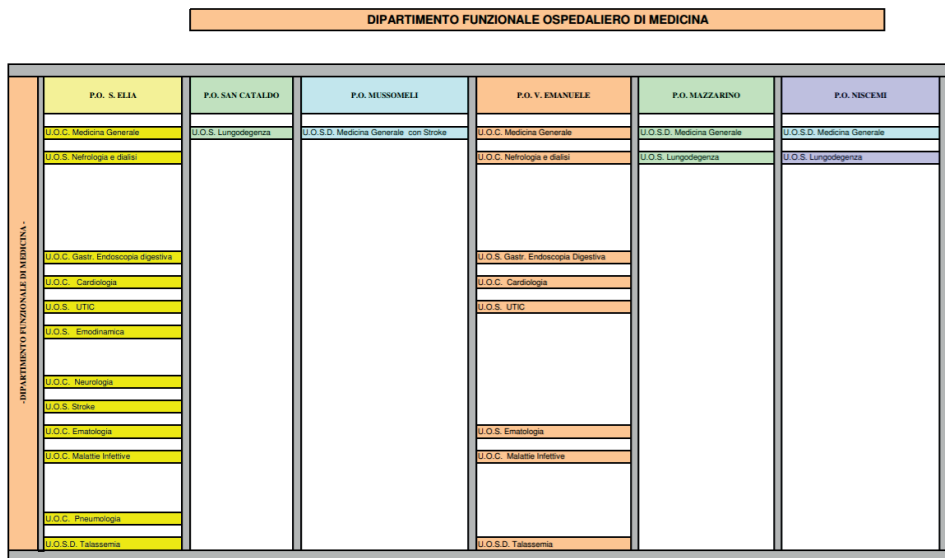
Sul territorio dell'ASP non ci sono forme di integrazione tra le attività dei neurologi ospedalieri e distrettuali.

Figura 2.3.2. Struttura organizzativa dell'ASP di Caltanissetta



Fonte: Atto aziendale ASP Caltanissetta

Figura 2.3.3. Struttura organizzativa del Dipartimento funzionale ospedaliero di medicina

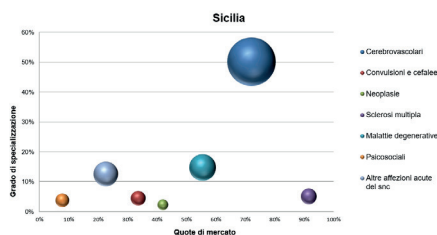


Fonte: Atto aziendale ASP Caltanissetta

L'UOC di Neurologia ha 14 posti letto per il ricovero ordinario e 6 posti letto di Stroke Unit con una produzione totale di circa 1.000 ricoveri nel 2017. Il grafico successivo descrive il grado di specializzazione che la Neurologia del Sant'Elia esprime nella sua attività di ricovero e le sue quote di mercato rispetto alle altre discipline nei ricoveri afferenti ai cluster individuati.

Nello specifico l'Ospedale Sant'Elia si caratterizza, in primo luogo, per un elevato grado di specializzazione (circa il 70%) e importanti quote di mercato (circa il 90%) sulle patologie cerebrovascolari con conseguenti bassi livelli di specializzazione negli altri cluster. In secondo luogo, la neurologia del S. Elia mostra una presa in carico pressoché esclusiva dei pazienti affetti da sclerosi multipla. Complessivamente infine il presidio, e dunque l'azienda sanitaria, mostrano in confronto alla media regionale una focalizzazione ancora più marcata sul cluster delle patologie cerebrovascolari.

Figura 2.3.4. L'attività di ricovero delle Neurologie della Sicilia nel 2017



Fonte: elaborazione su dati Archivio Nazionale SDO, Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria (dati 2015)

Rispetto alla produzione ambulatoriale indicata nella tabella seguente, nel 2017 l'Ospedale S. Elia ha erogato per l'80% dei casi visite neurologiche. All'interno del presidio sono attivi ambulatori specifici per la Demenza, la Sclerosi Multipla, l'Epilessia, il Parkinson e le Cefalee oltre all'attività ambulatoriale di tipo generalista.

Tabella 2.3.1. Prestazioni ambulatoriali erogate nell'Ospedale Sant'Elia di Caltanissetta

Tipologia prestazione (raggruppamento)	Numero prestazioni
Visite	4.781
% su totale	79,3%
EMG	262
% su totale	4,3%
P.E.	12
% su totale	0,2%
EEG	794
% su totale	13,2%
P.I.	147
% su totale	2,4%
SONNO	33
% su totale	0,5%
TEST	-
% su totale	-
Totale prestazioni	6.029

Fonte: Database amministrativi ASP Caltanissetta

Il PO S.Elìa è centro Hub per lo Stroke⁴ e per la Sclerosi Multipla nell'area vasta Caltanissetta, Enna e Agrigento.

⁴ Per lo Stroke la Regione Sicilia ha individuato quattro centri Hub: Palermo l'Ospedale Civico di Palermo, l'AO Cannizzaro di Catania, i Policlinico di Messina e l'Ospedale Sant'Elìa di Caltanissetta.

2.4 I casi a confronto

La tabella riportata di seguito propone un confronto tra le tre realtà analizzate, mostrando come le neurologie del Presidio Ospedaliero di Prato e di quello di Caltanissetta siano simili per bacino di utenza e per numero di posti letto dedicati, ma allo stesso tempo come si differenzino rispetto alla dimensione e all'articolazione delle aziende di cui fanno parte. L'Ospedale San Martino di Genova, a sua volta, si distingue dalle altre due realtà per la sua natura di azienda ospedaliera e per le dimensioni d'azienda.

Osservando i dati relativi alle tre neurologie, è interessante notare come ci siano differenze importanti nel rapporto tra il numero dei ricoveri ordinari e i posti letto disponibili, mentre il numero delle visite ambulatoriali sembra essere correlato con la numerosità di personale disponibile.

Figura 2.4.1. Confronto tra le strutture analizzate

DATI 2017	AOU Policlinico San Martino Genova		PO S. Stefano di Prato AUSL Toscana Centro	PO S. Elia ASP Caltanissetta
Posti letto totali Azienda	1.400		2.581	769
Posti letto Ospedale	1.400		540	306
Bacino di utenza Ospedale	Sovraregionale		253.123	271.758
	Clinica Neurologica	UOC Neurologia	UOC neurologia	UOC Neurologia
Posti letto ordinari	22	31	14	14
Posti letto Stroke Unit	6	6	8 (+6 per pz critici)	6
Totale Posti letto	28	37	22	20
Ricoveri ordinari	1.120	1.115	815	1.000 <u>ca.</u>
Visite	10.859	9.559	11.693	4.781
Personale medico	1 Direttore 14 Strutturati 16 Specializzandi	1 Direttore 14 Strutturati	1 Direttore 15 Strutturati 1 Convenzionato	1 Direttore 6 Strutturati
Totale personale	15 +16	15	17	7

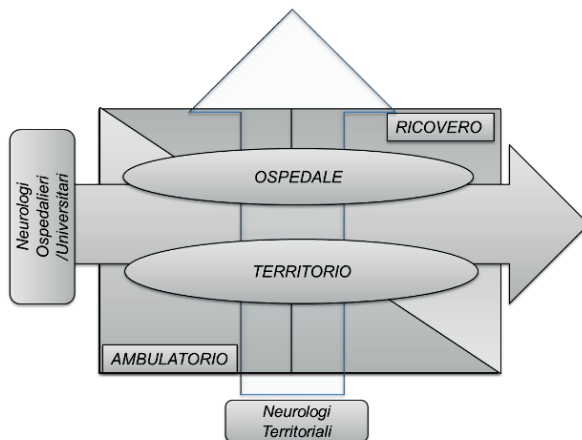
Rispetto ai ricoveri è interessante come ci siano mix diversi di pazienti assistiti con posizionamenti analoghi rispetto all'area cerebrovascolare (che sono per tutti la principale area di specializzazione), con una presenza su tutti i cluster a Caltanissetta, l'ospedale di minori dimensioni (posti letto totali 306).

Negli ospedali più grandi ci sono più probabilità di trovare competitor della neurologia e questo può abbassare le quote di mercato, mentre, trattandosi di ricoveri, è naturale un ruolo centrale del cerebrovascolare che richiede prevalentemente questo tipo di setting di cura a differenza della sclerosi multipla che invece richiede un numero contenuto di ricoveri e per lo più prestazioni ambulatoriali.

Per la rappresentazione dei modelli organizzativi oggetto di studio è stato utilizzato uno schema che tiene conto di tre dimensioni di analisi:

- il cosa, la tipologia di attività erogata: prestazioni ambulatoriali o ricovero;
- il dove (inteso non tanto come collocazione degli spazi quanto come afferenza organizzativa dei luoghi), il luogo nel quale le attività vengono erogate: strutture ospedaliere o territoriali;
- il chi, i professionisti che erogano le prestazioni: neurologi afferenti a unità operative ospedaliere / universitarie o territoriali.

Figura 2.4.2. Schema di modello organizzativo adottato per la rappresentazione dei casi



Già con la rappresentazione grafica dei tre casi analizzati è possibile comprenderne le principali caratteristiche e differenziazioni.

Figura 2.4.3. Modello organizzativo dell'AOU S. Martino di Genova

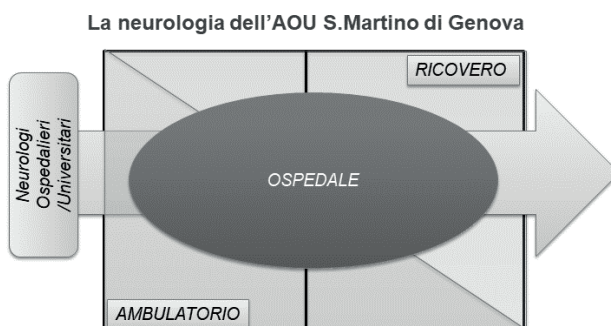


Figura 2.4.4. Modello organizzativo dell'Ospedale Santo Stefano di Prato

La neurologia in Provincia di Prato: Osp. S. Stefano e Distretto Prato

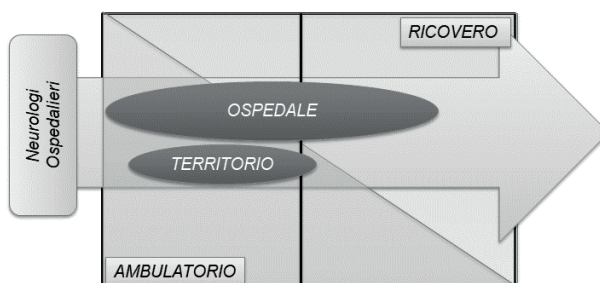
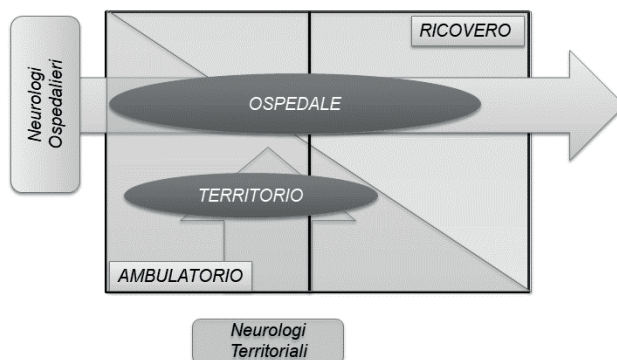


Figura 2.4.5. Modello organizzativo dell'Ospedale Sant'Elia di Caltanissetta

La neurologia in Provincia di Caltanissetta: Osp. S. Elia e Distretti



Presso l'AO San Martino di Genova i ricoveri e le prestazioni ambulatoriali di neurologia sono erogate dagli specialisti ospedalieri e universitari nelle sedi di afferenza organizzativa dell'ospedale. È dunque un modello accentrato nel quale all'interno delle mura dell'Ospedale sono racchiuse tutte le tipologie di prestazioni e tutti i professionisti. Date le dimensioni e la complessità, il tema di questa realtà organizzativa è trovare forme di integrazione al suo interno.

Nell'esperienza della Provincia di Prato, l'Ospedale S. Stefano, i neurologi ospedalieri erogano i ricoveri ospedalieri e le prestazioni ambulatoriali di neurologia sia nelle sedi ospedaliere che in quelle territoriali poste nei distretti.

Infine in Provincia di Caltanissetta si evidenzia il modello organizzativo più tradizionale con una suddivisione tra interventi ambulatoriali erogati nelle sedi distrettuali dai neurologi territoriali e interventi ambulatoriali erogati dai neurologi ospedalieri; questi ultimi erogano anche i ricoveri che sono offerti in regime esclusivamente ospedaliero.

Le neurologie analizzate sono, dunque, inserite in aziende molto diverse tra loro dal punto di vista organizzativo con razionalità e fabbisogni di integrazione differenti:

- l'AOU San Martino di Genova: tra neurologie e all'interno dell'azienda, tra dimensione ospedaliera e universitaria e tra Ospedale e Distretti;
- l'Ospedale S. Stefano di Prato: con le altre neurologie dell'azienda;
- l'Ospedale S. Elia della ASP di Caltanissetta: con gli altri Hub neurologici della regione per le razionalità generali di sistema e tra ospedale e distretti del suo territorio di riferimento per la continuità ricovero-prestazioni ambulatoriali.

Nelle analisi presentate emerge come una grande attenzione sia stata dedicata al disegno delle reti ospedaliere e come, invece, rimangano aree di miglioramento nel rapporto tra Ospedale e Territorio.

3. COA – Centrale Operativa Aziendale dell’ASL

Roma 1

di Angelica Zazzera, Lucia Ferrara, Valeria D. Tozzi, Mauro Goletti, Marisa Romagnuolo, Rita De Giuli

3.1 Premessa

L’esperienza della Centrale Operativa Aziendale (COA) dell’ASL Roma 1 si inserisce nelle progettualità aziendali riferibili alle cosiddette cure di transizione. Si tratta di soluzioni aziendali che agevolano la connessione della filiera dei servizi ospedalieri con quelli “territoriali”, intendendo per questi ultimi i servizi non ospedalieri che fanno capo all’ASL. Esse consistono in nuovi servizi interni alle aziende sanitarie che hanno l’obiettivo di raccogliere il fabbisogno (attraverso la segnalazione dei professionisti che inviano il paziente al nuovo setting) e di organizzare la risposta assistenziale nel rispetto delle indicazioni dell’inviante. I progetti di cure di transizione sono in fase di sviluppo nel contesto italiano (Ferrara et al., 2017) e si stanno focalizzando sui seguenti elementi in comune: sono focalizzati sui target di maggiore complessità clinico-assistenziale che implicano una complessità gestionale nelle transizioni tra setting e multidisciplinarietà; i servizi di cure di transizione rappresentano nuove funzioni aziendali, ancora in fase di definizione, ma che si collocano all’interno delle direzioni strategiche sociosanitarie/sociali; richiedono nuovi modelli di process management che riguardano i processi erogativi che ricadono spesso nell’ambito delle responsabilità dei distretti socio sanitari; la loro attivazione ha un costo organizzativo e gestionale sebbene promuovano una razionalizzazione nell’utilizzo della filiera d’offerta; sono gestiti da team multidisciplinari.

Si tratta di un modello di servizio particolarmente rilevante per le condizioni croniche ad alta complessità, tra le quali si annovera anche la Sclerosi Multipla (SM). Per tali condizioni di salute si osserva:

- un ruolo centrale delle competenze specialistiche spesso ospedaliere nelle scelte diagnostiche e terapeutiche;
- l'uso di tecnologie ad alto costo e di elevata complessità nelle fasi diagnostiche e/o terapeutiche;
- la crescente necessità di integrare i servizi ospedalieri con quelli territoriali all'evolvere della malattia (per la SM i servizi domiciliari e distrettuali sono fondamentali per dare risposta alla disabilità del malato).

Nello specifico della SM, così come già evidenziato nei precedenti contributi elaborati all'interno dell'MSMLab, le Unità Operative di Neurologia degli ospedali fanno fatica a gestire la popolazione affetta da disabilità: all'evoluzione dell'espressione della malattia potrebbe seguire uno scambio di informazioni tra ospedale e territorio funzionale non solo alla dimissione del malato (nel caso in cui abbia fruito di ricovero) ma anche al trasferimento della responsabilità della presa in carico dagli operatori ospedalieri a quelli territoriali.

Da questi esempi, si delineano alcuni elementi distintivi dei progetti di TC emergenti: sono focalizzati sui target di maggiore complessità clinico-assistenziale che implicano una complessità gestionale nelle transizioni tra setting e multi-disciplinarietà; i servizi di TC rappresentano nuove funzioni aziendali, ancora in fase di definizione, ma che si collocano all'interno delle direzioni strategiche sociosanitarie/sociali; richiedono nuovi modelli di process management che riguardano i processi erogativi primari; la loro attivazione ha un costo organizzativo e gestionale sebbene promuovano una razionalizzazione nell'utilizzo della filiera d'offerta; sono gestiti da team multidisciplinari. A differenza dei modelli transitional care consolidati a livello internazionale, i casi osservati si orientano prioritariamente all'azienda (ai professionisti e alla funzione da cui dipendono): la gestione delle interdipendenze mostra quindi la necessità di un modello innovativo di presa in carico che sposti la responsabilità sul percorso dagli operatori all'azienda e, quindi, di promuove integrare modelli di management "orizzontali".

Di seguito si presenta l'esperienza realizzata presso l'Asl Roma 1 che ha denominato il suo servizio interno di cure di transizione "COA" che sta vedendo le sue fasi di avvio proprio sulla popolazione affetta da SM.

3.2 L'ASL Roma 1 e il suo modello distrettuale

La ASL Roma 1 è l'esito di un percorso di trasformazione in un'unica realtà di tre Aziende Sanitarie, in attuazione dei programmi operativi 2013-2015 della Regione Lazio. Dal 1 gennaio 2016 è nato un nuovo soggetto giuridico pubblico denominato ASL Roma 1, derivato dalla fusione tra la ASL Roma A e la ASL Roma E, che dal 1 gennaio 2015 aveva già incorporato l'Azienda Ospedaliera San Filippo Neri. La ASL Roma 1 si è quindi trovata nel gennaio del 2016 a dover immaginare un proprio modello organizzativo territoriale che tenesse conto di storie, percorsi ed esperienze diverse al proprio interno, ma che soprattutto potesse rispondere a logiche più attuali e ad esigenze spesso non considerate.

Il territorio della ASL, con oltre un milione di residenti di cui oltre 150.000 stranieri e con una superficie pari a 3 volte la città di Milano, doveva necessariamente prevedere sul piano organizzativo - proprio per la variabilità delle situazioni demografiche, epidemiologiche e sociali - un continuo passaggio dal generale al particolare al fine di rendere la risposta appropriata in quell'ambito e nello stesso tempo un ritorno dal particolare al generale al fine di rendere la risposta equamente distribuita. La riorganizzazione doveva quindi da una parte ricondurre le tre aziende a un disegno unitario con una forte razionalizzazione delle strutture ed una riduzione della frammentazione organizzativa, dall'altra provare ad orientare le strutture sanitarie su processi assistenziali con il superamento della separazione tra le tre ex aziende.

Si è scelto di dare una forza maggiore ai 6 distretti (che erano 8 e diversi) immaginandoli come "articolazioni territoriali dell'Azienda deputate a garantire l'accoglienza, l'accesso ai servizi sanitari e sociosanitari al fine di consentire una risposta coordinata e continuativa ai bisogni di salute della popolazione secondo criteri di equità, appropriatezza e accessibilità, raccordandosi con tutti i servizi territoriali e con le attività dei dipartimenti ospedalieri" (atto aziendale). Il Distretto assume dunque sia funzioni di governo e di committenza che funzioni dirette di produzione.

Va qui sottolineato che l'attività territoriale, ancorché organizzata in differenti modalità nelle precedenti ASL Roma E ed ASL Roma A, era orientata ad assicurare servizi in modo adeguato ed alcune volte in modo molto qualificato, quindi con un forte orientamento all'offerta e alla sua qualità. Molto più primitiva e quasi inesistente era la attenzione alla funzione di committenza, anche in ragione di un sistema regionale poco sviluppato in merito. In questo quadro va considerato il fatto che il territorio della ASL Roma 1 vede la presenza di una notevole concentrazione di strutture erogatrici pubbliche, accreditate o private di varie tipologie (policlinici universitari, aziende ospedaliere, ospedali

classificati, residenze psichiatriche, residenze ex art. 26, IRCSS, centri diurni ecc.) con un'offerta importante ed una produzione prestazionale molto significativa. Per contro, la produzione aziendale sia ospedaliera che territoriale interessa mediamente circa il 20% dei residenti dell'ASL. Di qui una prima contraddizione logico organizzativa: ci si concentrava su una quota minoritaria di prestazioni non governando, se non marginalmente, in termini di appropriatezza e di qualità l'80% di quanto utilizzato dai nostri cittadini.

La seconda necessità era di rendere maggiormente evidenti le funzioni che venivano richieste ai nuovi distretti, più che sottolinearne le competenze e le capacità di risposta in alcuni ambiti tradizionali più verticali (consultori, domiciliarietà, disabilità, protesica, ecc.). L'idea era quella di mantenere le stesse competenze e capacità di risposta ma inserirle in una logica più forte che andasse anche a superare barriere e divisioni e che rendesse più flessibile e funzionale la risposta all'utenza.

Altro elemento critico che si è cercato di superare nella nuova organizzazione è stata la gestione degli aspetti e delle competenze cliniche anche della specialistica territoriale (molto presente a Roma) che ha trovato una sua collocazione nell'ambito dei dipartimenti clinici con il superamento della distinzione strutture ospedaliere - territoriali.

Per tutto questo si è optato per un Distretto (macrostruttura) in cui sono presenti 3 Unità Operative Complesse:

- UOC Accoglienza, Tutela e Promozione della Salute (accoglienza, promozione, ascolto attivo - Punto Unico di Access, umanizzazione, gestione reclami, customer satisfaction, tutela e promozione della salute, ecc.);
- UOC Analisi dei bisogni, Programmazione e Committenza (analisi delle caratteristiche demografiche della popolazione residente, intercettazione del bisogno espresso e non, orientamento e governo della domanda di salute, promozione integrazione sociosanitaria, coordinamento tra i sistemi di offerta e committenza interna ed esterna in accordo con le Direzioni dei Presidi ospedalieri, PAT e PRS in collaborazione con i Municipi e la comunità locale, gestione rapporti con MMG e PLS, ecc.);
- UOC Percorsi per cronicità, Disabilità adulti e Non Autosufficienza (gestione e presa in carico condizioni di cronicità, fragilità e non autosufficienza, domiciliarietà, residenzialità e assistenza protesica, organizzazione attuazione percorsi di cura e PDTA, attività di prevenzione e promozione della salute della popolazione migrante, ecc.).

La scelta è andata quindi nel senso di interpretare le Unità Operative Complesse in una logica molto funzionale: più unitaria, più comprensibile all'esterno e che ricomprendesse all'interno delle stesse funzioni più parcellari attività, competenze ecc. Spesso le funzioni vanno oltre i confini delle stesse UOC, alcune attività hanno la necessità di essere condivise in senso trasversale (per esempio percorso Punto Unico di Accesso e Unità di Valutazione Multidimensionale); qui entra in gioco in maniera forte il Distretto che deve avere la capacità di fare da regia, da volano, di agevolare percorsi e procedure operative in modo funzionale agli obiettivi di risposta.

La nuova organizzazione ha necessitato un percorso di attivazione a più fasi:

- Una fase di avvio del Piano di Riorganizzazione con attivazione progressiva delle macrostrutture ed una prima definizione delle misure di performance (luglio 2017);
- Una seconda fase di consolidamento dell'assetto organizzativo orientato in prima battuta alla tenuta dei servizi (la Regione ancora in piano di rientro, "esodo" importante sul piano numerico e delle competenze) con alcune esperienze di rilancio importanti (per esempio vaccinazioni e screening) e la definizione e attivazione del masterplan 2018 - 2020 (luglio 2018);
- Una terza fase (luglio 2018 - dicembre 2020) che vuole raggiungere per il territorio 3 obiettivi:
 - Consolidare e rendere evidenti alcuni punti di ancoraggio (Punto Unico di Accesso, Unità di Valutazione Multidimensionale, Piani di offerta distrettuale, 5 PDTA);
 - Risolvere alcuni "nodi organizzativi" oggi affrontabili: declinare le modalità operative di funzioni inter distrettuali (attività consultoriali, disabilità, protesica, assistenza domiciliare) o sovra distrettuali (attivazione cure palliative, attivazione Centrale Operativa Aziendale), gestire da ultimo il rapporto dipartimenti clinici - distretti sul piano operativo;
 - Innovare i servizi anche con un impegno straordinario e con uno sguardo orientato a semplificazione, umanizzazione e accessibilità, prossimità e vicinanza, forte proattività.

È in questo quadro di riorganizzazione che prende corpo l'attivazione della Centrale Operativa Aziendale, partita con molta diffidenza tra gli operatori perché vissuta come una espropriazione di funzioni distrettuali, ma poi proprio grazie

al lavoro del laboratorio, all'impegno e alla valorizzazione degli stessi professionisti, ripensata come supporto su tematiche specifiche e soprattutto utile a superare le difficoltà di interlocuzione con i tanti, troppi attori del sistema.

L'attivazione della COA è diventata un'ipotesi di lavoro rilevante e aggregante che potrà consentire di sviluppare numerosi aspetti organizzativi di integrazione tra ospedale e territorio, che contribuirà a far ripensare i servizi in un'ottica di processo, e che potrà concorrere sia alla ideazione di nuove soluzioni organizzative sia al rafforzamento di una nuova immagine della ASL come servizio pubblico al cittadino.

3.3 Il ruolo della COA nella strategia aziendale

Il processo di fusione delle ex ASL Roma E, Roma A e dell'Azienda Ospedaliera San Filippo Neri ha determinato la costituzione della ASL Roma 1 quale nuovo soggetto giuridico pubblico a partire dal 1 gennaio 2016. L' Ambito territoriale di riferimento comprende i Municipi di Roma Capitale I, II, III, XIII, XIV e XV con 1.046.862 residenti, distribuiti su una superficie di 524 Km²; da rilevare, tuttavia, che il bacino di utenza della ASL Roma 1 non è composto soltanto dai residenti sul territorio di competenza ma anche da soggetti stabilmente o temporaneamente presenti e da persone domiciliate altrove ma che utilizzano le strutture di erogazione aziendali, con diversa regolarità.

La nascita della ASL Roma 1 non è configurabile come una mera crescita dimensionale poiché la fusione ha implicato la costruzione di un'identità nuova e la messa in atto di soluzioni organizzative e gestionali diverse per rispondere, in una logica di processo, ai bisogni di salute della popolazione, tenendo conto delle cosiddette grandi transizioni: epidemiologica, demografica e sociale. L'aumento della popolazione anziana, l'incremento esponenziale delle patologie cronico-degenerative, e conseguenti comorbidità, contribuiscono a configurare bisogni di salute a maggiore complessità e crescente intensità clinica e sociale.

Questo fenomeno ha portato i livelli decisionali, nazionale e regionale, a focalizzare l'attenzione sul tema dell'integrazione tra Ospedale e Territorio e, di conseguenza, sulla continuità delle cure e dell'assistenza. Questa tematica è stata affrontata già da prima della fusione con Roma A anche al solo fine di una maggiore capacità di relazione tra ospedali a gestione diretta (San Filippo Neri e Santo Spirito) e i territori limitrofi. In questo senso è stata attivata un primo modello di centrale operativa ospedale - territorio con la finalità di una maggiore fluidità in uscita dai presidi ospedalieri. Questa azione ha permesso di formare persone all'interno dell'ospedale che fossero in grado di decodificare le necessità assistenziali necessarie sul territorio, di attivare una capacità relazionale

tre i due "comparti", di consentire un miglioramento della capacità di continuità di cure oltre che una migliore efficienza dell'attività ospedaliera.

L'unificazione con la ASL Roma A, la riorganizzazione dei Distretti, la evidenza che solo una parte molto minoritaria dei residenti faceva riferimento alle strutture a gestione diretta (circa il 15/20%), la grande presenza sul territorio di strutture pubbliche e accreditate non facenti capo alla ASL hanno via via reso evidente l'insufficienza della precedente organizzazione, utile per i presidi ma non adeguata ad un discorso più ampio che, stante il contesto descritto, necessitava di uno snodo tra ospedale e territorio, definibile anche come "cerniera a tutto campo a sostegno della fragilità". C'era cioè l'esigenza di un raccordo strutturato, capace e adeguatamente competente, che potesse interfacciare in via bidirezionale le strutture esterne alla ASL con le strutture interne ad essa e collegare in maniera più interattiva i diversi setting assistenziali di volta in volta coinvolti.

Per queste ragioni la ASL Roma 1 ha istituito la Centrale Operativa Aziendale (COA) proprio con l'obiettivo di assicurare la continuità assistenziale a persone con patologie croniche, spesso multiple, portatrici di bisogni particolarmente complessi, nel percorso di cura tra i diversi setting assistenziali.

La COA rappresenta, dunque, un modello organizzativo unificato a livello aziendale, orientato al problem solving che, in quanto interfaccia tra realtà ospedaliere e territoriali, tra realtà aziendali ed extra aziendali, si configura come punto qualificato di approccio per la presa in carico attraverso la rete delle risposte di tipo sanitario, sociosanitario e sociale. Essa, nell'intento di facilitare il percorso assistenziale per i residenti nella ASL Roma 1, promuove reti di continuità integrate a diversi livelli:

- Reti tra i Presidi Ospedalieri della ASL, i Servizi Territoriali e le Strutture di ricovero, pubbliche e private accreditate presenti sul territorio di competenza;
- Reti Interdistrettuali tra i Distretti della ASL;
- Reti Interaziendali tra la ASL Roma 1 e le altre Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere e Universitarie, IRCCS e Policlinici Universitari, pubblici e privati.

In tale prospettiva, per il corretto funzionamento della COA, si rilevano come elementi strategici il lavoro in team, collocato all'interno di un sistema organizzato, svolto secondo obiettivi di salute sulla base di definiti percorsi assistenziali. La COA è composta da un nucleo stabile formato da personale infermieristico e sociale, integrato da professionisti con diverse competenze afferenti ai Distretti aziendali e/o all'Area ospedaliera, nell'ottica di un processo

di "contaminazione" di saperi e di competenze derivanti da discipline differenti. Tutte le attività sono coordinate da un Dirigente. Dal punto di vista più strettamente operativo, la COA coordina i processi al fine di superare la frammentazione dei comportamenti organizzativi aziendali, assicura funzioni di regia e di raccordo per facilitare la presa in carico nel passaggio dei pazienti tra i diversi setting nonché di monitoraggio. Il percorso di continuità assistenziale mediato dalla COA è attivato progressivamente per obiettivi di salute. Dal 1 marzo 2019, data della sua messa in funzione, essa rappresenta l'interfaccia tra ospedale e territorio in caso di:

- Pazienti eleggibili alla residenzialità presso le strutture territoriali per persone non autosufficienti, anche anziane (la progressiva riduzione dell'autonomia funzionale nella popolazione anziana, in costanza di una rete familiare fragile, ha assunto una dimensione sociale non trascurabile). Al fine di assicurare ai residenti equità e trasparenza nell'accesso alle strutture del territorio, la ASL Roma 1 ha predisposto una lista di attesa unica aziendale gestita dalla COA, la quale si rapporta con gli invianti, i servizi territoriali di competenza, le strutture residenziali e i familiari;
- Pazienti eleggibili alle cure palliative specialistiche in regime residenziale e domiciliare (adulti e bambini con malattie gravi e progressive in fase avanzata, con limitata aspettativa di vita). Al fine di valutare, con criteri uniformi, l'idoneità all'accesso (e alla permanenza) negli hospice, la ASL Roma 1 ha organizzato l'équipe aziendale di cure palliative nell'ambito della COA, stabilendo rapporti con gli invianti, con le strutture di presa in carico e con i servizi territoriali, laddove sia necessario individuare soluzioni alternative diverse e maggiormente appropriate;
- Minori in condizioni clinico assistenziali particolarmente complesse dimissibili da ospedali per acuti (bambini residenti o domiciliati sul territorio aziendale, con bisogni sanitari e socio-sanitari tali da richiedere una presa in carico integrata e appropriata in collaborazione fra l'ospedale e i servizi territoriali rappresentano un fenomeno da rilevare e monitorare). A tal fine, e per facilitare il processo comunicativo tra i diversi attori coinvolti nell'articolato processo assistenziale, le richieste di attivazione del percorso provenienti dall'ospedale sono raccolte dalla COA e veicolate ai servizi di presa in carico di competenza territoriale;
- Persone con Sclerosi Multipla (SM) (la gestione della SM vede una forte interdipendenza tra servizi ospedalieri e territoriali, sin dal momento della diagnosi). Nell'ambito della ASL Roma 1, la Centrale Operativa Aziendale assume il compito di intercettare i residenti con SM sin dalla

fase di arruolamento da parte dei diversi Centri di riferimento, al fine di consentire la programmazione e l'attivazione delle risposte ai differenti bisogni nelle diverse fasi di malattia, nonché di facilitare il dialogo tra i professionisti coinvolti;

- Persone con disabilità grave non collaboranti (l'esecuzione di prestazioni diagnostiche e terapeutiche, anche relativamente semplici, può risultare molto difficile e gravosa per le persone con disabilità che compromettono non soltanto, o non necessariamente, l'autonomia motoria ma in particolare la comunicazione e le capacità cognitivo-relazionali, tanto da determinare anche la cosiddetta "rinuncia alla cura"). L'ASL Roma 1 ha inteso assicurare anche a queste persone un percorso facilitato mediato dalla COA, la quale si pone come interfaccia tra il richiedente un intervento sanitario e il servizio in grado di erogarlo, grazie alla presenza di un adeguato approccio da parte del personale e di una adeguata predisposizione strutturale.

La logica di attivazione è stata quindi quella di uno sviluppo progressivo dello "strumento COA" che andrà facendosi carico via via di tutti gli aspetti relazionali tra strutture esterne alla ASL, siano esse pubbliche o private accreditate, e strutture aziendali, siano esse presidi ospedalieri a gestione diretta, presidi per cure intermedie, o servizi territoriali, al fine di garantire ai pazienti già in carico al sistema un indirizzo ed un accompagnamento facilitato ed appropriato nel proprio percorso di assistenza e di cura.

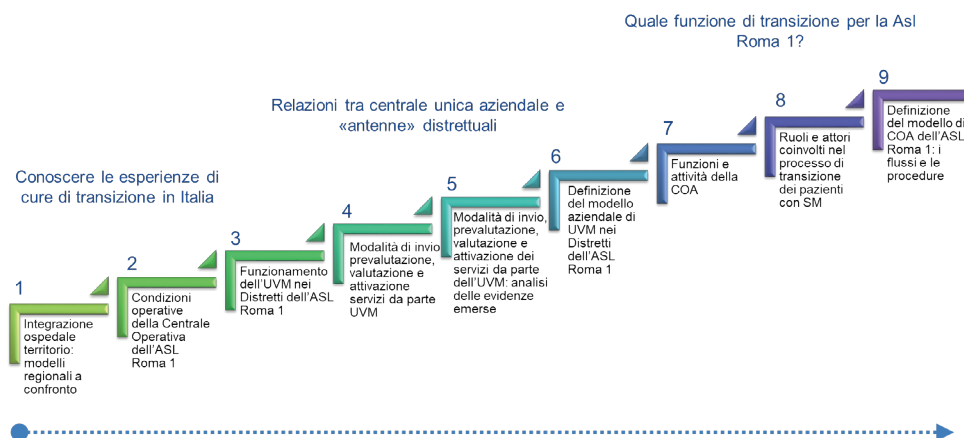
3.4. Gli obiettivi del progetto COA

Il progetto ha avuto l'obiettivo di supportare l'ASL Roma 1 nella gestione del percorso di cura dei pazienti con SM attraverso la progettazione di una funzione di "transizione" che aiuti il paziente e le famiglie nell'appropriata fruizione dei servizi. Il progetto prosegue l'attività di ricerca sviluppata nel corso del 2016 e 2017 nell'ASL Roma 1 e in particolare in collaborazione con il Distretto n. 3 e 15, la quale ha permesso di analizzare quale fosse l'effettiva fruizione dei servizi sanitari ospedalieri e territoriali da parte dei pazienti con SM residenti nei due Distretti. Lo studio aveva fatto emergere che parte della difficoltà che i Centri SM trovano nel dialogare con il territorio risiede nella frammentazione di quest'ultimo. Era stata quindi condivisa sui tavoli di confronto la necessità di trovare forme di semplificazione della relazione ospedale - territorio attraverso, in primo luogo, la riduzione dei punti di riferimento territoriali. Ad oggi infatti il PDTA regionale indica come punti di riferimento aziendali i singoli PUA/UVMD distrettuali, rendendo necessario per i Centri SM la ricostruzione dell'afferenza distrettuale del

paziente contro la più semplice afferenza aziendale. Così come per i Centri SM è necessario avere un punto di riferimento unico presso la ASL per facilitare la comunicazione, allo stesso modo è stato riconosciuto il fenomeno complementare. La realizzazione di questa ipotesi di sviluppo si è realizzata tra il 2018-2019 attraverso la progettazione della COA nell'ASL Roma 1.

Il processo di progettazione della COA nell'ASL Roma 1 si è articolato nelle fasi indicate nella Figura 3.4.1. e ha visto la realizzazione di 9 incontri tra i ricercatori Cergas - SDA Bocconi e il gruppo di lavoro dell'ASL, che hanno avuto luogo nella sede dell'ASL Roma 1 con cadenza mensile tra settembre 2018 e settembre 2019.

Figura 3.4.1. Il processo di progettazione della COA



I 9 workshop si sono focalizzati sui seguenti temi:

- Integrazione ospedale - territorio: modelli regionali a confronto
- Condizioni operative della Centrale Operativa dell'ASL Roma 1
- Funzionamento dell'UVM nei Distretti dell'ASL Roma 1
- Modalità di invio, prevalutazione, valutazione e attivazione dei servizi da parte dell'UVM: analogie e differenze
- Modalità di invio, prevalutazione, valutazione e attivazione dei servizi da parte dell'UVM: analisi delle evidenze emerse
- Definizione del modello aziendale di UVM nei Distretti dell'ASL Roma 1
- Funzioni e attività della COA
- Ruoli e attori coinvolti nel processo di transizione dei pazienti con SM
- Definizione del modello di COA dell'ASL Roma 1: i flussi e le procedure

L'Azienda ha impostato il processo di progettazione della COA in maniera partecipativa, con una logica bottom up. Per questo motivo, la prima metà degli incontri ha visto un'ampia partecipazione: oltre ai direttori dei 6 distretti, sono state coinvolte tutte le professionalità interessate alla progettazione del costituendo modello di transizione. La partecipazione di tali attori è stata di fondamentale importanza per mettere in evidenza la necessità di implementazione della COA e i conseguenti vantaggi. In particolare, oltre al direttore sanitario e ai direttori dei distretti, ai primi incontri hanno partecipato anche dirigenti medici, infermieri, assistenti sociali e i rappresentanti delle seguenti unità operative di ciascun distretto: UOC Analisi dei bisogni, programmazione e committenza, UOC Percorsi per cronicità, disabilità adulti e non autosufficienza, UOC Assistenza Infermieristica, UOS Assistenza protesica, UOC Accoglienza, tutela e promozione della salute. In questo caso, il processo di progettazione della COA si è dimostrato uno strumento utile alla standardizzazione dei processi interni della ASL.

La seconda metà degli incontri ha avuto lo scopo di portare a compimento la progettazione della COA e di porre le basi necessarie all'implementazione di un'esperienza pilota della COA sui percorsi dei pazienti con SM, da essere poi estesa al resto dei percorsi dell'ASL. Il gruppo di lavoro ha pertanto coinvolto un numero ristretto di partecipanti e due referenti per la SM: il direttore del Distretto 1, la responsabile dell'area Governo della Rete UOC Committenza, la responsabile UOC percorsi e UOS CAD, il responsabile della UOC Neurologia del Dipartimento delle Specialità Mediche e neurologo del Centro per la Sclerosi Multipla del PO San Filippo Neri.

Tutti gli incontri sono stati organizzati in due momenti: presentazione da parte dei docenti Cergas - SDA Bocconi di alcuni temi ed evidenze emerse dagli incontri precedenti e successivo svolgimento di lavori di gruppo, al fine di permettere ai partecipanti di approfondire i temi introdotti con i ricercatori e riflettere sulle applicazioni dei modelli di cure di transizione al proprio contesto.

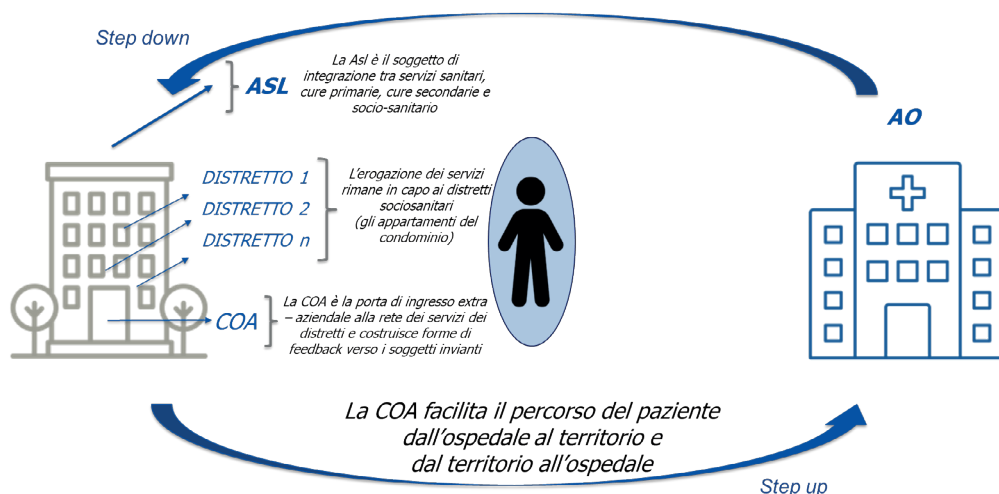
3.5 La COA

Quale interpretazione di cure di transizione per la COA

Definire il ruolo della COA all'interno dei processi aziendali è il punto di partenza necessario ad una progettazione coerente con i modelli di presa in carico già esistenti. La COA si configura come una funzione aziendale condivisa tra le varie unità operative, funzionalmente in capo al ?. Le attività svolte dalla COA rimangono in capo al distretto socio-sanitario, in quanto essa non eroga servizi

direttamente al paziente, ma si pone come un punto di passaggio dall'AO all'ASL (step down) e viceversa (step up) e serve a costruire forme di feedback verso i soggetti invidanti. Il suo scopo è quindi quello di facilitare il percorso del paziente dall'ospedale al territorio e dal territorio all'ospedale, rappresentando la porta di ingresso extra - aziendale alla rete dei servizi distrettuali. Come rappresentato nella Figura 3.5.1, la COA può essere paragonata alla porta di ingresso di un condominio, rappresentato dalla ASL, che integra al suo interno i 6 Distretti socio-sanitari, i servizi sanitari, le cure primarie, le cure secondarie e socio sanitarie.

Figura 3.5.1. Cos'è la COA



Le tre funzioni principali che della COA con riferimento al percorso dei pazienti con SM sono:

- Comunicazione e raccolta dati;
- Presa in carico ospedaliera con supporto del territorio;
- Presa in carico territoriale.

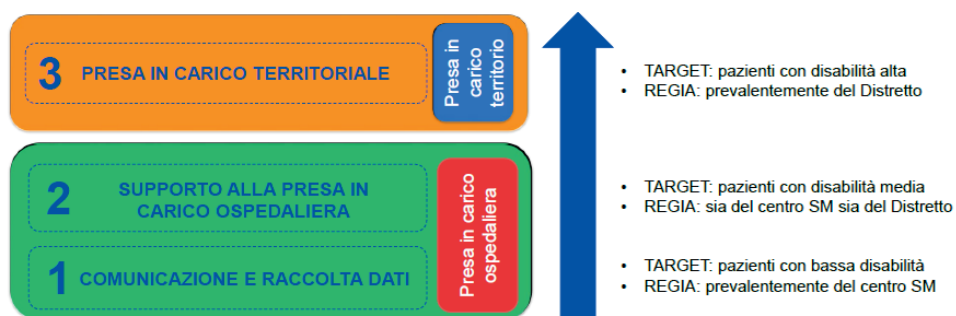
Le tre funzioni sono ad intensità crescente sia rispetto al ruolo della COA sia rispetto al grado di disabilità dei pazienti presi in carico (Figura 3.5.2). Infatti, per i pazienti con disabilità minore (EDSS da 0 a 3,5), la regia del percorso è prevalentemente in carico al centro SM, la COA svolge pertanto una importante

funzione di comunicazione e raccolta dati. La COA è quindi uno strumento utile per favorire lo scambio di informazioni tra i soggetti della rete sulla domanda potenziale e sull'accessibilità alla rete dei servizi extra aziendali, con l'obiettivo di rafforzare la committenza e la programmazione. Tale funzione ha il maggior livello di rilevanza strategica, poiché è connessa alla produzione futura.

Per i pazienti con disabilità media (EDSS da 4 a 6,5), la presa in carico del paziente SM rimane in capo all'ospedale ma il supporto del territorio si fa maggiore. Per questi pazienti, la COA risulta essere utile per supportarli nel processo di interazione con i servizi territoriali (ad esempio nella richiesta di ausili) e nei momenti di transizione tra i diversi setting assistenziali.

Infine, per i pazienti con disabilità alta (EDSS da 7 a 7,5), per i quali la presa in carico è prevalentemente territoriale, la COA funge da soggetto integratore tra i servizi sociali e socio sanitari, ad esempio gestendo l'agenda del paziente e i PAI.

Figura 3.5.2. Le funzioni della COA nella presa in carico dei pazienti con SM



Per ogni funzione della COA la sequenza di attività che possono essere mettere in campo sono:

- Prevalutazione
- Segnalazione
- Valutazione
- Erogazione distrettuale
- Contatto con il paziente
- Feedback dell'inviante

Non tutte le attività sono sempre compresenti all'interno di una stessa funzione e possono assumere modalità diverse. Nel progettare la COA, è quindi importante comprendere come ogni attività si sviluppa per ogni funzione della COA (comunicazione e raccolta dati, supporto alla presa in carico ospedaliera e presa in carico territoriale), chi è il soggetto che si occupa della sua attivazione, quale strumento si utilizza per l'attivazione e quali sono le tempistiche.

Condizioni di funzionamento della COA

Ragionare sulla definizione del ruolo della COA e sulle sue funzioni e attività principali ha permesso di delineare le condizioni operative di funzionamento della COA per la SM.

Nell'ottica di una presa in carico integrata tra il Centro SM e il territorio, la COA deve agire nell'ambito di tre flussi principali: il flusso della domanda effettiva e potenziale, il flusso protesi e ausili e il flusso di riabilitazione domiciliare.

Flusso della domanda effettiva e potenziale

Il flusso della domanda effettiva e potenziale si differenzia a seconda che i casi siano prevalenti o incidenti. Esso assume una rilevante funzione programmatoria degli interventi necessari alla presa in carico dei pazienti; permette al territorio di prepararsi a gestire la domanda potenziale in quanto il trasferimento graduale dei pazienti dall'ospedale al territorio avviene in accordo all'evolversi delle varie fasi di malattia; inoltre, è utile poiché permette al Distretto di conoscere il fenomeno e di mettersi in contatto con il paziente per informarlo delle possibilità offerte dal sistema.

Per i casi prevalenti, si prevede che il Centro SM comunichi alla COA i nominativi dei pazienti presi in carico utilizzando un minimum data set concordato, selezionando le informazioni dal database già in uso al Centro. Il minimum data set è composto da:

- Informazioni anagrafiche: cognome e nome, data, luogo e paese di nascita e sesso
- Informazioni sulla residenza: Indirizzo, città, CAP
- Informazioni di contatto: Telefono, CF, stato civile, scolarità, occupazione
- Informazioni cliniche: Data presa in carico, soggetto inviante, data di insorgenza SM, data diagnosi, fenotipo CIS o PPMS, fenotipo RR, data

insorgenza RR, stato presa in carico presso il Centro SM, comorbidità, data ultima Visita, EDSS Ultima Visita

- Informazione sulle compromissioni funzionali all'ultima visita: score pyramidal, score cerebellar, score sensory, score bowel, score visual, score mental, score ambulation

Per i casi incidenti invece, si prevede che il Centro SM comunichi alla COA i nuovi casi al momento della diagnosi, arricchendo il database già in uso con alcune informazioni. In primo luogo, le informazioni aggiuntive riguardano il Municipio di residenza, l'ASL di afferenza e il Medico di Medicina Generale. Tali informazioni permettono di identificare i pazienti che possono essere gestiti dalla COA e quali invece non sono di competenza dell'ASL Roma 1. La COA infatti gestisce la transizione dei pazienti solo per i pazienti residenti nel territorio dell'ASL Roma 1.

Altre informazioni da aggiungere alle precedenti riguardano gli interventi riabilitativi:

- Frequenza: 2 cicli all'anno, 1 ciclo all'anno, occasionale, mai effettuato
- Tipologia: fisioterapia, logopedia, fisioterapia cognitiva, fisioterapia sfinterica, terapia occupazionale
- Erogatore: ambulatorio, centro ambulatoriale di riabilitazione (ex art. 26), privato

Infine, il data set è integrato con informazioni relative agli ausili necessari, come apparecchi per la funzione respiratoria, carrozzine e altri ausili per la deambulazione, ausili addominali, ausili per la cura e protezione personale, protesi per il tronco, sistemi posturali, apparecchi e protesi per l'arto, ausili e protesi ottiche e acustiche, ausili per la comunicazione, informazione e segnalazione.

Di seguito la scheda di segnalazione con le informazioni sopra descritte.

Centro di riferimento Sclerosi Multipla _____

Trasferimento informazioni individuali al territorio di competenza tramite

Centrale Operativa Aziendale per la continuità assistenziale (COA)

Data visita _____			
Cognome	Nome	Sesso	F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>
Luogo di nascita	Paese	Data di nascita	_____
Indirizzo (residenza) _____			
Indirizzo di domicilio (se diverso da quello di residenza) _____			
Codice Fiscale	Telefono _____		
Comune di Residenza	Municipio _____	ASL residenza _____	
Stato civile	Scolarità _____	Occupazione _____	
MMG	Cognome	Nome	Recapito Telefonico
Vive:	<input type="checkbox"/> Solo <input type="checkbox"/> Con coniuge <input type="checkbox"/> Con figli <input type="checkbox"/> Con genitori <input type="checkbox"/> Con fratelli <input type="checkbox"/> Altro _____		
Persone che prestano aiuto/assistenza:	<input type="checkbox"/> non necessario <input type="checkbox"/> Familiari <input type="checkbox"/> Altre persone (vicini, badante) _____		
Situazione socio-ambientale _____			

Persona di riferimento _____			
(specificare se familiare o altro)	Cognome	Nome	Recapito Telefonico

Data di presa in carico da parte del Centro	Inviante
Data insorgenza SM _____	Data della diagnosi _____
Data conversione a SP _____	Decorso RR _____
Decorso PP _____	Fenotipo CIS _____
Stato di presa in carico c/o il Centro: <input type="checkbox"/> Attivo <input type="checkbox"/> Non Attivo _____	
Comorbidità _____	

EDSS			
Data _____	Punteggio _____		
Compromissioni funzionale			
Funzione Piramidale _____	Funzione Cerebellare _____	Funzione Troncoencefalica _____	
Funzione Sfinterici _____	Funzione Visiva _____	Funzione Mentale _____	Ambulation Index _____

Necessità assistenziali rilevate nel corso della visita	
Intervento riabilitativo:	<input type="checkbox"/> Ambulatoriale <input type="checkbox"/> Domiciliare <input type="checkbox"/> continuativo <input type="checkbox"/> 2 cicli anno <input type="checkbox"/> 1 ciclo anno <input type="checkbox"/> altro _____
Erogatore:	<input type="checkbox"/> Ambulatorio specialistica ambulatoriale <input type="checkbox"/> Centro di riabilitazione (per disabilità complessa) <input type="checkbox"/> CAD <input type="checkbox"/> Altro _____
Intervento sociale	_____
Ausili	
<input type="checkbox"/> nessun ausilio	<input type="checkbox"/> apparecchi funzione respiratoria <input type="checkbox"/> carrozzine ed altri ausili per la deambulazione <input type="checkbox"/> ausili addominali <input type="checkbox"/> ausili per la cura e protezione personale <input type="checkbox"/> ortesi per il tronco <input type="checkbox"/> sistemi posturali <input type="checkbox"/> apparecchi e ortesi per l'arto <input type="checkbox"/> ausili e protesi ottiche e acustiche <input type="checkbox"/> ausili per la comunicazione, informazione, segnalazione
Il medico referente del caso _____	
Cognome _____ Nome _____	
Recapito tel. _____ e-mail _____	
Timbro e Firma _____	

Sia per i casi incidenti che per quelli prevalenti, una volta ricevute tali informazioni la COA è responsabile del loro invio al coordinatore del PUA di ogni distretto, referente del flusso, il quale sarà definito in maniera omogenea tra tutti i distretti.

Il flusso sulla domanda effettiva e potenziale vede quindi le informazioni procedere in questo senso:

Centro SM → COA → PUA → MMG

Flusso protesi e ausili

Per quanto riguarda il flusso protesi e ausili, esso viene gestito dal Centro SM il quale, dopo aver prescritto protesi e/o ausili, invia tale prescrizione alla COA, che provvede a sua volta a trasmettere le informazioni al competente Ufficio

Protesi/Ausili del Distretto. Infine, quest'ultimo contatta l'utente per il prosieguo dell'iter. Il collaudo è in capo al prescrittore del Centro. L'Ufficio Protesi/Ausili dà poi comunicazione della conclusione dell'iter amministrativo alla COA per l'aggiornamento della situazione.

Il flusso protesi e ausili vede quindi le informazioni procedere in questo senso

Centro SM → COA → Ufficio Protesi/Ausili → Paziente

Flusso riabilitazione domiciliare

Il terzo e ultimo flusso riguarda la riabilitazione domiciliare. Il flusso si focalizza solo sulla riabilitazione domiciliare in quanto per la riabilitazione ambulatoriale il Centro SM invia direttamente la richiesta al centro di riabilitazione ambulatoriale e l'introduzione della COA nel percorso porterebbe ad un rallentamento del processo. Rimane eventualmente da valutare, in seguito all'attivazione della fase pilota, che il flusso per la riabilitazione ambulatoriale sia effettivamente efficace leggendo i dati relativi ai consumi dei pazienti e verificandone la coerenza con i bisogni.

Il flusso riabilitazione domiciliare vede quindi le informazioni procedere in questo senso:

Centro SM → COA → UOC Percorsi (CAD) → MMG (per ADI) → Paziente

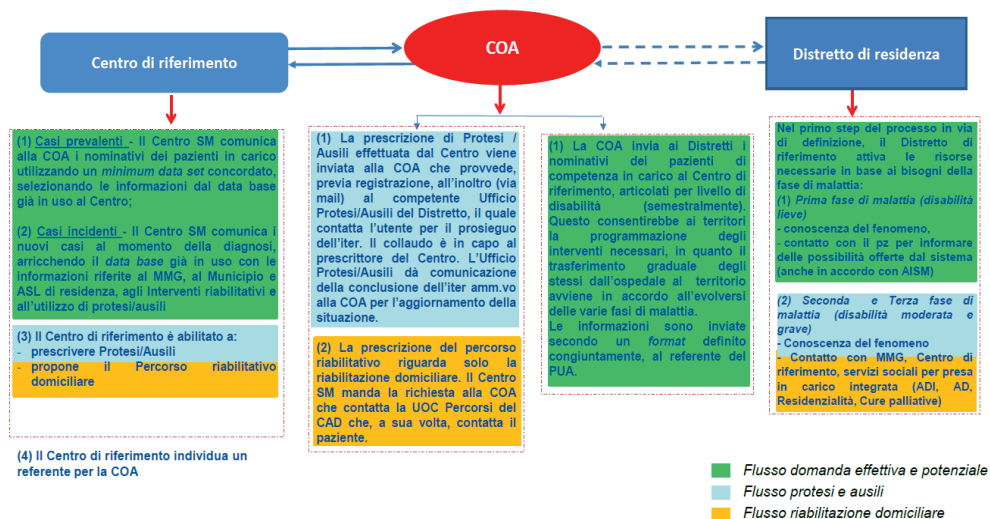
In merito a tale flusso, si sottolinea come particolare attenzione debba essere posta al percorso riabilitativo poiché è noto come, nella prassi, siano utilizzati per le medesime condizioni differenti protocolli di trattamento, alcuni dei quali ritenuti poco efficaci. Per rendere omogenea la valutazione si propone l'adozione, in via sperimentale, del protocollo di valutazione minima proposto dalla Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER), che individua specifici strumenti standardizzati finalizzati a valutare le capacità funzionali di base nei diversi ambiti, integrati in una logica ICF. Le descrizioni così prodotte sono propedeutiche alla definizione dei percorsi riabilitativo-assistenziali e che impegnano gli erogatori individuati all'utilizzo di protocolli di trattamento definiti e condivisi. Nella tabella seguente si riportano le informazioni di tale protocollo.

Funzioni corporee	b735 =Spasticità	Modified Ashorth Scale (MAS)
	b 280-289= Dolore (Dolore neuropatico)	Numerical Rating Scale (NRS) Neuropathic Pain Diagnostic Questionnaire (DN4)
	b 455=Affaticabilità	FSS (Fatigue Severity Scale) oppure MFIS (Modified Fatigue Impact Scale)
	b 525= incontinenza fecale	
	b 620-639= incontinenza urinaria	si/no si/no
Attività e Partecipazione	d 430-445 =Funzionalità arto superiore	Frenchay Arm Test oppure Abi-IHAND
	d 450-469 = Camminare e spostarsi	Timed up and Go Test (TUG) 6mWalking test 10mW
	d 460 =Spostarsi in diverse collocazioni	Walking Handicap Scale (WHS) oppure MSWS-12
	d 510-599 =Cura della persona	Barthel Index Rankin Scale
Qualità della vita	SF-36 oppure MSQOL-54 oppure SF12	

Infine, per tutti e tre i flussi, si ritiene auspicabile la loro trasmissione tramite una piattaforma informatica che integri le informazioni della piattaforma già in uso dai Centri SM in modo da rendere l'inserimento delle informazioni più agevole e immediato.

Nel grafico che segue sono rappresentate le attività della COA, del Centro SM di riferimento e del Distretto di residenza per ciascun flusso (Figura 3.5.3).

Figura 3.5.3. Attività della COA, del Centro SM di riferimento e del Distretto di residenza



La COA come sistema di standardizzazione dei processi interni

Gli incontri di progettazione della COA hanno permesso di confrontare l'organizzazione dei 6 distretti dell'ASL Roma 1, di indentificare alcune differenze presenti e di renderle omogenee. In particolare, l'attenzione è stata posta all'analisi del processo di attivazione delle Unità Valutative Multidimensionali Distrettuali (UVMD). Al fine di analizzare tale processo nei 6 distretti, sono state in primo luogo definite le fasi caratteristiche, in seguito è stato analizzato il processo di ciascun distretto e infine i 6 processi sono stati confrontati e resi omogenei dove possibile.

Secondo il DCA 431/2012, l'UVMD si configura come équipe multiprofessionale e multidisciplinare di tipo funzionale, operante nell'ambito del distretto sanitario, la cui responsabilità è in capo al Direttore di Distretto e il cui processo di attivazione è costituito da 4 fasi specifiche:

1. **Invio:** prevede la richiesta di attivazione del percorso residenziale, semi-residenziale o domiciliare da parte del dal MMG/PLS o del medico ospedaliero. In questa fase viene utilizzato il modulo "Richiesta di attivazione del percorso residenziale, semi-residenziale, domiciliare per persone non autosufficienti, anche anziane e per persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale";

2. Prevalutazione: viene effettuata da parte dei competenti servizi distrettuali della ASL ed è volta a stabilire se l'attivazione dell'UVM è opportuna, sulla base delle informazioni degli assistiti raccolte anche tramite rilevazione diretta;
3. Valutazione: la UVM formalmente riunita valuta collegialmente le informazioni raccolte e definisce l'ambito assistenziale adeguato ai bisogni evidenziati;
4. Attivazione del servizio: è la fase conclusiva del percorso e consiste nel rilascio da parte dell'UVM dell'autorizzazione a fruire del trattamento al paziente (in questo caso viene utilizzato il modulo "Autorizzazione al trattamento" e viene stilato un PAI).

Alle quattro fasi come da DCA 431/2012, al fine di facilitare l'analisi e rendere più completo il percorso, è stata aggiunta una fase ulteriore, intermedia tra la l'invio e la prevalutazione, denominata fase di ricezione. In particolare, la fase di invio è stata definita come il momento in cui il processo viene attivato da un attore esterno alla ASL, ovvero il momento in cui il bisogno passa dall'esterno all'interno della ASL. La fase di ricezione è da considerarsi distinta rispetto alla fase di invio, in quanto risponde alla domanda "chi raccoglie la segnalazione dell'inviante?". Essa rappresenta l'accoglienza della domanda e serve a smistare la stessa all'interno dell'ASL, verso l'attore preposto allo svolgimento della prevalutazione. La fase di prevalutazione è il momento in cui si valuta se il caso è idoneo o meno ad una valutazione di UVM. Per le cinque fasi sono stati analizzati il numero di casi preso in carico e i vari attori coinvolti per ciascun distretto con riferimento all'attivazione di 8 servizi:

- Assistenza domiciliare (CAD)
- RSA
- Proroghe RSA
- Riabilitazione ex art. 26
- Riabilitazione Disabili Adulti
- DA per SAISH e Disabilità gravissima decreto IM 26/09/2016
- Legge Dopo di Noi
- Casi Complessi

Dopo aver definito e compreso le fasi del processo di attivazione dell'UVM è stato possibile confrontare come il processo avviene in ogni distretto, per ciascuna fase. In particolare, rispetto alla fase di valutazione sono state esplorate le seguenti voci:

- a. Luogo in cui si riunisce l'UVM
- b. Strumenti di valutazione utilizzati dall'UVM
- c. Tipologia di informazioni raccolte
- d. Composizione dell'UVM

Dal confronto tra i processi dei distretti sono emersi alcune elementi di riflessione.

In prima battuta, è stata rilevato un certo grado di disomogeneità tra i distretti riguardo al numero di casi presi in carico attraverso l'UVM. Tale disomogeneità è dovuta a differenti modalità di definizione dei casi stessi o di gestione nel programma SIAT (Sistema Informativo per l'Assistenza Territoriale). In particolare, le differenze principali sono state riscontrate nell'Assistenza Domiciliare, nella Riabilitazione ex art. 26 e nella Riabilitazione Disabili Adulti. In merito alla Riabilitazione ex art. 26 e Riabilitazione Disabili adulti si evidenzia che la distribuzione dei casi non è omogenea a causa di mancanza di uniformità di definizione. Per i casi complessi risulta che la complessità sia data dal coinvolgimento e integrazione di più servizi o istituzioni, da difficoltà riguardo l'individuo o del suo contesto di riferimento.

Per quanto riguarda l'analisi delle fasi del processo, tra i 6 distretti analizzati le fasi di invio e ricezione presentano il maggior grado di omogeneità. La fase di prevalutazione sembra invece presentare qualche differenza tra i distretti, così come la fase di valutazione. In particolare, la fase di valutazione differisce tra i distretti specialmente riguardo agli strumenti di valutazione utilizzati e alla composizione dell'UVM.

Il percorso di comparazione dei 6 distretti ha portato alla decisione di un percorso comune, in cui ciascuna fase è configurata come nella tabella seguente.

Servizio	Ruoli				Strumenti di valutazione
	Invio	Ricezione	Prevalutazione	Sede	
Assistenza domiciliare (CAD)	MMG/PLS Ospedale Struttura intermedia	CAD	Infermiere	Ospedale (o in altra struttura di ricovero) Domicilio del paziente	ADL IADL MMSE BARTHEL Scala di Norton
RSA	MMG Ospedale Struttura Intermedia Famiglia Amministratore di Sostegno	PUA	Assistente Sociale	Ospedale (o in altra struttura di ricovero) Domicilio del paziente	RUG
Proroghe RSA	RSA	RSA	Assistente Sociale	RSA	RUG
Riabilitazione ex art. 26	MMG/PLS Medico di reparto ospedaliero Struttura ex art. 26 TSMREE	PUA	Fisiatra Assistente Sociale	Sede del servizio Strutture intermedie Domicilio del Paziente	Barthel MMS S.Va.M.Di.
Riabilitazione Disabili Adulti	MMG/PLS Medico di reparto ospedaliero Struttura ex art. 26 TSMREE	PUA	Fisiatra Assistente Sociale	Sede del servizio Strutture intermedie Domicilio del paziente	S.Va.M.Di.

DA per SAISH e Disabilità gravissima decreto IM 26/09/2016	PUA (Servizio sociale del Municipio)	Back Office PUA	Back Office PUA	Sede del servizio distrettuale Municipio Domicilio del paziente	Scheda di valutazione definita dai Servizi Sociali del Comune di Roma per definizioni livelli assistenziali Scheda di valutazione stabilita dal Comune di Roma
Legge Dopo di Noi	PUA (Servizio sociale del Municipio)	Back Office PUA	Back Office PUA		S.Va.M.Di.
Casi Complessi	MMG/PLS Ospedale Famiglia Amministratore di Servizio Sociale del Municipio Altri servizi ASL PUA Terzo settore	Back Office PUA	Back Office PUA	Ospedale Strutture intermedie Domicilio del paziente	

Il percorso, le necessità emergenti e le proposte

Il processo di progettazione della COA ha fatto emergere alcune necessità e proposte, sia per quanto riguarda il Centro SM di riferimento sia per quanto riguarda il territorio.

In merito al Centro SM di riferimento, emerge come il team, che al momento è composto da neurologi e infermieri con expertise SM, debba essere arricchito di alcune figure specialistiche (consulenti reperiti all'interno dell'azienda) poiché dall'analisi dei casi paradigmatici sono stati rilevati specifici

bisogni soprattutto relativamente all'area fisiatrica, urologica e psicologica per tutte le classi di disabilità. Ciò permetterebbe al Centro di Riferimento di procedere direttamente e in maniera appropriata alla prescrizione sia di protesi/ausili che dei percorsi riabilitativi. Inoltre, per le prescrizioni provenienti dal Centro SM, sarebbe definita una via preferenziale presso gli Uffici Protesi/Ausili dei Distretti; analogamente si potrebbe costruire un percorso preferenziale per gli interventi riabilitativi presso gli Ambulatori FKT o i Centri Ambulatoriali di riabilitazione, a seconda del bisogno espresso dal singolo utente. Lo psicologo, invece, vedrebbe orientata la sua funzione prevalentemente agli interventi su autogestione e stili di vita (coinvolgendo anche l'AIMS).

Per quanto riguarda il territorio, attualmente il paziente con SM cerca autonomamente sul territorio la soluzione alle proprie necessità emergenti, secondo indirizzamenti più svariati, tempi e modalità variabili e non definite. Per la Seconda e Terza fase di malattia (disabilità moderata e grave, EDSS da 4 a 7,5) si renderebbe pertanto necessaria 1) la costruzione di canali dedicati per assicurare prestazioni diagnostiche e consulenze necessarie in tempi rapidi, senza frammentazione e dispersione 2) la costruzione di corsie preferenziali di accesso ai percorsi riabilitativi con gli erogatori del territorio aziendale.

Infine, la COA verrà attivata inizialmente per i pazienti del PO San Filippo Neri, per essere successivamente diffusa agli altri centri SM del territorio della ASL, individuati nella tabella che segue.

Bibliografia

- Ferrara L., Morando V., Tozzi V.D., (2017), Gigantismo aziendale e modelli di transitional care: la gestione della continuità ospedale-territorio. In Rapporto Oasi 2017, Egea, Milano.
- Urru Silvana AM, Antonelli A and Sechi GM (2019); MS Working Group Prevalence of multiple sclerosis in Sardinia: a systematic cross-sectional multi-source survey. *Multiple Sclerosis Journal* 1–9. DOI: 10.1177/1352458519828600.

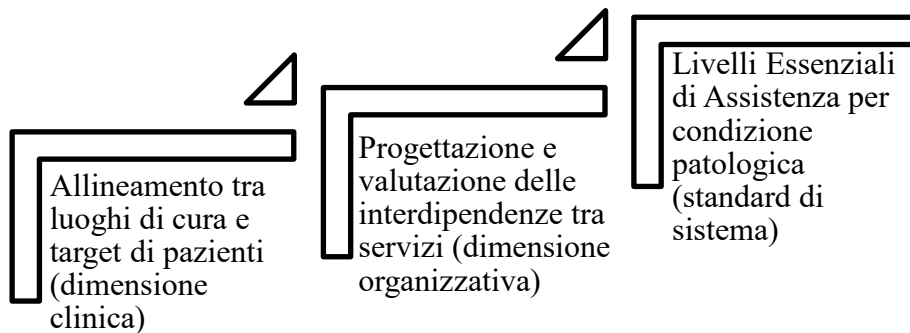
4. Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) regionali per la Sclerosi Multipla a confronto

di *Guglielmo Pacileo e Valeria D. Tozzi*

4.1 Premessa

Dagli inizi degli anni Novanta a oggi i significati collegabili al concetto di PDTA sono gradualmente aumentati di numero e di senso (Figura 4.1.1).

Figura 4.1.1. Evoluzione dei significati collegati ai PDTA



I PDTA originano come approccio di disease management che nasce per sviluppare metodi e strumenti in grado di rafforzare la presa in carico del bisogno di salute dalla prevenzione al follow up. Il dibattito sul disease management è stato promosso principalmente dalla comunità dei professionisti

medici che hanno sviluppato forme di allineamento professionale interdisciplinari per gestire la sequenza degli interventi clinici (clinical pathways).

Negli anni successivi i progetti sui PDTA hanno introdotto spinte alla ricomposizione dei servizi in ragione delle specificità dei bisogni di salute che si manifestano come elementi di riconciliazione e armonizzazione dei differenti processi erogativi. Vi è una fisiologica radice professionale dei PDTA alla quale deve necessariamente associarsi la dimensione organizzativa, gestionale e di sistema, senza le quali è impossibile incidere in termini di innovazione e risposta ai bisogni dei pazienti. Se il PDTA è aziendale si riferisce a una determinata organizzazione dei servizi e a specifici strumenti di gestione, quando è sovraziendale o regionale tende a semplificare la dimensione organizzativa e manageriale, enfatizzando la necessità di esplicitare quali devono essere i livelli essenziali di servizio che devono essere garantiti ai cittadini che si rivolgono al sistema sanitario regionale. I livelli istituzionali a cui fa riferimento il PDTA ne definiscono i fini, i contenuti e le condizioni operative in una logica di armonizzazione e continuità dei processi erogativi. I PDTA, quindi, si manifestano sempre più frequentemente come traduttori di linguaggi, dove per linguaggio si intende una “forma di condotta comunicativa atta a trasmettere informazioni e a stabilire un rapporto di interazione che utilizza simboli aventi identico valore per gli individui appartenenti a uno stesso ambiente socioculturale”¹.

Alcune specificità dei PDTA regionali emergono evidenti dalla comparazione di quanto pubblicato sino a oggi. La rappresentanza delle diverse espressioni dei saperi tende ad essere garantita, in particolare quella dei saperi clinico-specialistici così come l’ancoraggio alle specifiche scelte politiche elaborate a livello regionale. Viceversa, i riferimenti alle forme di organizzazione dei servizi risultano generalmente laschi con da un lato una enfasi sui setting o sui regimi assistenziali dall’altro una grande rilevanza della dimensione professionale rispetto a quella organizzativa e gestionale. Solo la presenza di reti cliniche regionali è in grado di alimentare la concretezza organizzativa dei PDTA regionali. La dimensione gestionale è delegata alle aziende sanitarie e su scala regionale si invoca lo strumento informativo condiviso quale sistema operativo in grado di allineare le traiettorie evolutive aziendali.

In questo contesto, i PDTA regionali sulla Sclerosi Multipla (SM) si manifestano come un caso di studio di elevato interesse considerato che, al 30 giugno 2019, ben quindici Regioni risultavano impegnate nella gestione di tavoli tecnici e nella predisposizione di un PDTA per la SM, di queste, dodici Regioni avevano pubblicato il PDTA Regionale per la SM definitivo (Tabella 4.1.1).

¹ <http://www.treccani.it/enciclopedia/linguaggio> (ultimo accesso 10 ottobre 2019).

Tabella 4.1.1. Sviluppo dei PDTA di riferimento regionali per la SM

	SICILIA	PUGLIA	LAZIO	VENETO	ER	LOMBARDIA	CALABRIA	MARCHE	FVG	ABRUZZO	TOSCANA	SARDEGNA	UMBRIA	CAMPANIA	PIEMONTE
Tavolo tecnico/PDTA non definitivo													X	X	X
PDTA definitivo	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			

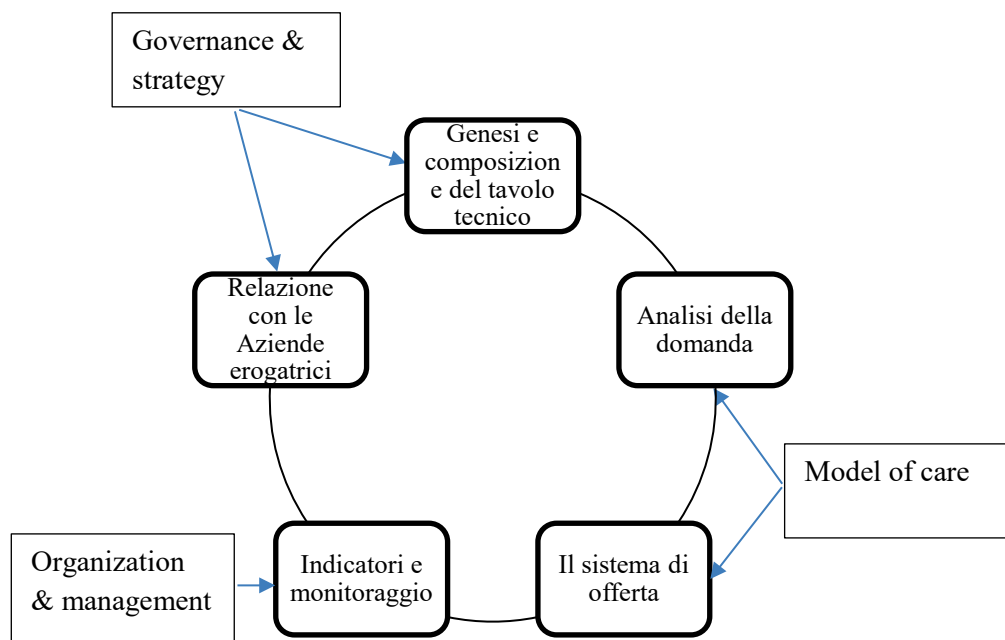
L'obiettivo generale della analisi comparata dei PDTA regionali per la SM è stato di ragionare su otto principali dimensioni di analisi:

1. Genesi e composizione del tavolo tecnico / gruppo di lavoro
2. Analisi della popolazione, della rete di offerta, produzione, ecc.
3. Luoghi e attori della rete di offerta coinvolti (Ospedale-Territorio)
4. Segmentazione della popolazione
5. Modelli di coordinamento tra Ospedale-Territorio
6. Definizione di standard di cura
7. Indicatori di monitoraggio periodico (chi? Quali fonti? ecc.)
8. Relazioni con le aziende di erogazione

Le otto dimensioni di comparazione sono state raggruppate in cinque step logici (Figura 4.1.2), finalizzati a fornire una visione organica delle metodologie e degli output realizzati che a loro volta sono riferibili ai tre ambiti principali delle reti integrate di offerta (WHO Europe 2016):

- model of care (population, service delivery, levels of care, coordination of care, focus of care),
- governance and strategy (governance, social participation, intersectoral approach),
- organization and management (support systems, human resources, performance and results)

Figura 4.1.2. Reti integrate di offerta e step logici di analisi comparativa dei PDTA regionali per la SM

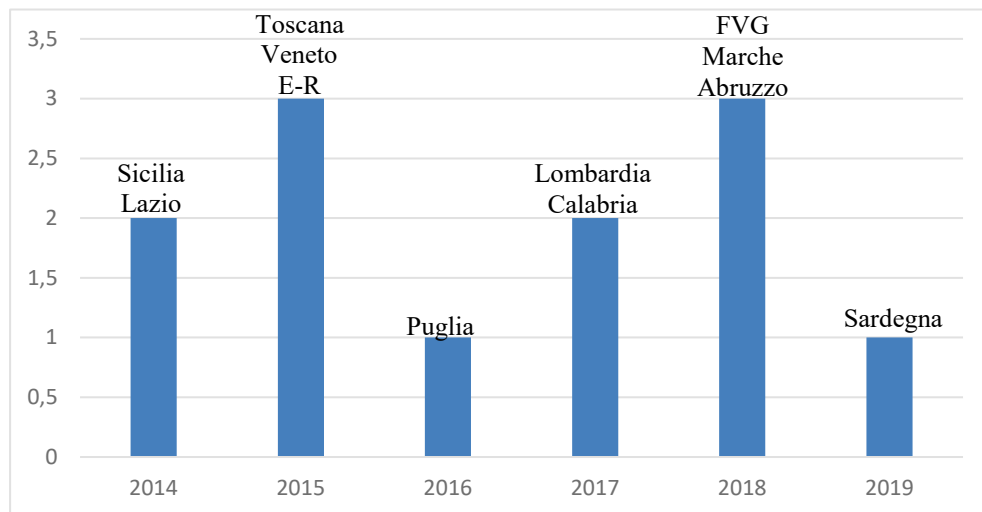


4.2 Genesi e composizione del tavolo tecnico

Dal 2014 al 30 giugno 2019 sono stati pubblicati dodici PDTA in forma completa (Figura 4.2.1), nel caso della Regione Umbria era stato pubblicato solo il PDTA per diagnosi e terapia, entro fine 2019 dovrebbe essere pubblicata anche la parte relativa alla riabilitazione (AISM 2019).

La composizione del Tavolo tecnico è riportata in nove documenti, tuttavia il riferimento esplicito ad un atto formale per la creazione del tavolo tecnico/gruppo di lavoro è presente in sei casi (Sicilia, Veneto, Puglia, Lombardia, Calabria e Sardegna). Nel caso del PDTA della Regione Toscana non è riportata alcun tipo di informazione sul gruppo di lavoro che ha prodotto il documento.

Figura 4.2.1. Anno di pubblicazione dei PDTA



La dimensione mediana del gruppo di lavoro risulta pari a 17 membri, con un minimo di 15 (Lazio e Puglia) e un massimo di 42 (Marche). Le figure maggiormente rappresentate sono:

- referente regionale e referente neurologia (aziendale): 100% dei PDTA
- referente associazione paziente: 81,8%
- referente servizio assistenza farmaceutica regionale: 54,6%
- referente riabilitazione (aziendale): 45,4%

Da notare che la presenza dei Medici di Medicina Generale (MMG) è riportata in due tavoli tecnici (Veneto e Sardegna), mentre nel caso dei referenti per le professioni sanitarie solo in una regione (Marche).

Il coordinamento è riconducibile a un referente regionale in sette casi più in un caso alla agenzia regionale sanitaria (Puglia), solo nel caso lombardo il referente è di provenienza aziendale. Il supporto esterno di una organizzazione di ricerca o di consulenza è riportato in 4 documenti: università (Lazio, Marche e Sardegna) e società di consulenza (Puglia).

La durata della gestazione (tempo compreso tra avvio formale dei lavori e pubblicazione) del PDTA è in media piuttosto lunga (21 mesi), portando di conseguenza alla pubblicazione di documenti che rischiano di risultare datati sin dalla pubblicazione.

4.3 Analisi della domanda

L'analisi della domanda rientra in una prospettiva di Population Health Management (PHM), vale a dire di progettazione, erogazione, coordinamento dei servizi di elevata qualità (Berwick et al 2008) in modo da utilizzare al meglio le risorse disponibili (Institute for Healthcare Improvement 2019).

Il PHM utilizza i dati prodotti dai sistemi sanitari per identificare sottogruppi di popolazione e sviluppare interventi mirati per migliorare gli esiti di salute, le pratiche e contenere i costi (Zajac 2017).

In questa ottica una analisi dei database amministrativi a fini epidemiologici è riportata in otto documenti su dodici (67%). I principali database amministrativi esaminati risultano essere stati: ricoveri (Sdo), farmaceutica, esenzione, pronto soccorso, riabilitazione ex articolo 26 e specialistica. Nel caso del FVG è stato fatto riferimento solo alle esenzioni di malattia.

Tabella 4.3.1. Utilizzo dei database amministrativi

Veneto	Toscana	FVG	Marche	Abruzzo
ACG (Sdo, PS, esenzioni, riab ex art 26)	Sdo, esenzioni, farmaceutica	Esenzioni	Sdo, esenzioni, farmaceutica	Esenzioni, farmaceutica

Solo nel caso della Toscana è stata eseguita una pesatura dei database amministrativi in termini di capacità di intercettare i pazienti con SM (Box 1).

Box 1 Algoritmo identificazione dei casi attraverso database amministrativi (Regione Toscana)

Algoritmo "generale" [residente, vivente al 31.12.xxxx, esiste ed è formalmente corretto in anagrafe (pre_ata=1 e "formalmente_corretto" in ANA1)]

e

Almeno una dimissione ospedaliera (qualsiasi reparto, qualsiasi regime) con diagnosi primaria o secondaria di SM

o

Almeno due prescrizioni in date distinte di farmaci nota AIFA 65 (Glatiramer acetato, Interferone •-1a, Interferone •-1b, Fingolimod cloridrato)

o

Esenzione attiva nel 20xx per Sclerosi Multipla

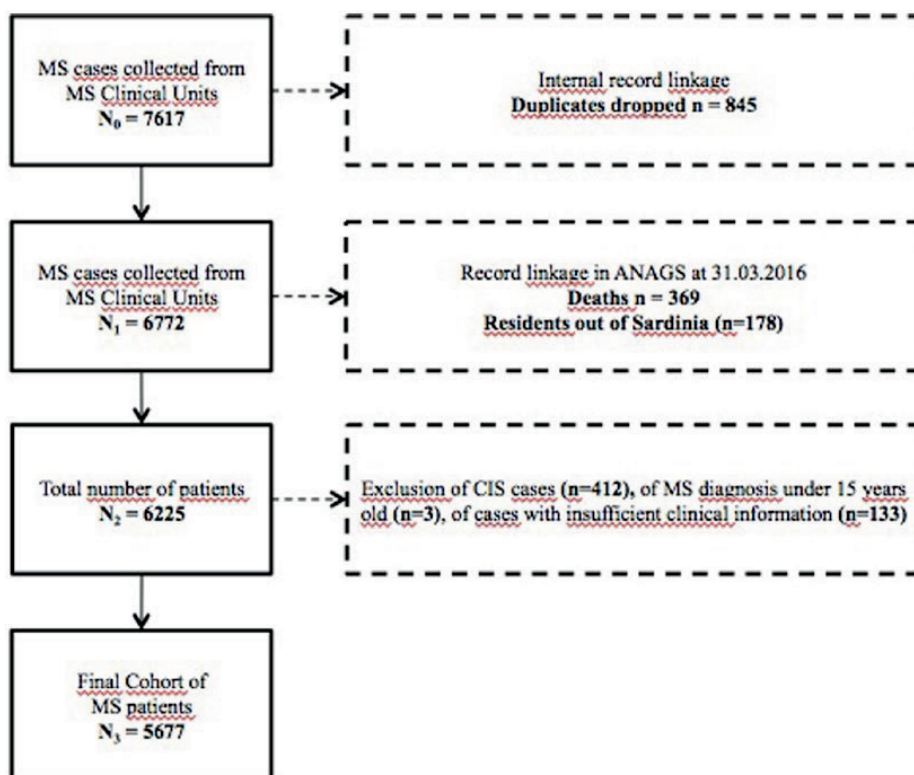
Si ritrova, inoltre, una descrizione puntuale dell'algoritmo adottato per interrogare i database amministrativi.

Box 2 Modalità individuazione (Regione Toscana)

- Solo diagnosi in dimissione ospedaliera 2.242 (34%)
- Diagnosi in dimissione ospedaliera ed esenzione 2.042 (31%)
- Diagnosi in dimissione ospedaliera, esenzione e prescrizione farmaci 1.425 (21%)
- Solo esenzione 498 (7%)
- Diagnosi in dimissione ospedaliera e prescrizione farmaci 222 (3%)
- Esenzione e prescrizione farmaci 184 (3%)
- Solo prescrizione farmaci 70 (1%)
- Totale 6.683

Nel caso della Sardegna è stata invece adottata una metodologia mista: i dati raccolti dalle unità di neurologia sono stati collegati ai casi prevalenti identificati attraverso i database amministrativi regionali (Figura 4.3.1) (Urru et al 2019).

Figura 4.3.1. Flow chart per lo studio di coorte



Dal confronto dei documenti la prevalenza stimata è compresa tra il 109,9 per 100.000 abitanti (PDTA Sicilia, relativa al periodo 2007-2010) e 337 per 100.000 relativa al 2016 (Urru et al 2019). L'Atlante della SM 2013 (MSIF and WHO 2013) stimava 113 casi per 100 mila abitanti per l'Italia, per un totale di pazienti affetti da SM in Italia pari a circa 68.000, con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini. Secondo stime più recenti, la malattia colpisce circa 122.000 persone in Italia, con più di 3.400 nuovi casi l'anno. Il tasso di prevalenza, stimato dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), si aggira intorno ai 198 casi per 100.000 abitanti (AISM 2019).

La distinzione per genere si ritrova nei PDTA di Sicilia, Lazio e Toscana con dati sovrapponibili:

- Sicilia: rapporto M/F = 1:1,81
- Lazio: rapporto M/F = 1:1,86
- Toscana: rapporto M/F = 1:2,09

L'unico PDTA in cui è riportata l'attivazione del registro di patologia è il PDTA Toscana, nel registro SM della Regione Toscana, nel 2015, risultavano 1.600 pazienti (il numero complessivo di pazienti, basato sui dati amministrativi, in Toscana era pari a 6.683 casi nel 2012). La Regione Sardegna con Legge Regionale 7 novembre 2012 n.21, art. 1 lettera d) ha già normato la costituzione del registro regionale per la sclerosi multipla con compiti di sanità pubblica. La Regione deve, pertanto, prevedere uno specifico regolamento regionale per l'attivazione del registro di malattia nel quale vengano definite, in conformità alla normativa vigente, le tipologie di dati, le operazioni eseguibili, le finalità specifiche, i soggetti coinvolti (Regione Sardegna 2019). A queste due regioni è possibile aggiungere la volontà di creazione del registro di Sicilia e Puglia.

Per quanto riguarda infine la stratificazione, in Toscana viene elaborata solo per i pazienti presenti nel Registro di patologia, invece in Veneto è stata studiata su tutta la popolazione selezionata analizzando le comorbidità attraverso il sistema ACG (Adjusted Clinical Groups). La lettura dei dati attraverso le categorie ACG ha messo in evidenza che in circa la metà dei casi prevalenti la patologia si presenta isolata e in forma stabile, mentre per l'altra metà si presenta associata ad altre patologie (Regione Veneto 2015). Infine, in Sardegna si è basata sui dati clinici forniti dai Centri SM (Regione Sardegna 2019), consentendo di classificare i pazienti sia per forma sia per gravità della disabilità.

4.4 Il sistema di offerta

Il disegno della rete di offerta fa necessariamente riferimento alle scelte complessive regionali sul sistema di offerta e a esse rimanda. Fatta questa necessaria premessa, la descrizione del sistema di offerta risulta alquanto disomogenea tra i vari PDTA. L'elenco dei centri SM con descrizione di obiettivi, funzioni, requisiti strutturali e organizzativi, è riportato in quasi tutti i documenti (tranne nei PDTA Puglia e Sardegna). L'esplicito riferimento al modello di rete hub & spoke per la rete dei centri SM è presente in cinque PDTA (Sicilia, Veneto, Toscana, Abruzzo e Emilia-Romagna). I livelli di servizio descritti sono due (primo e secondo livello) per Sicilia, Lazio, Toscana, ER e Abruzzo; e tre (primo, secondo e terzo livello) per Veneto e Lombardia.

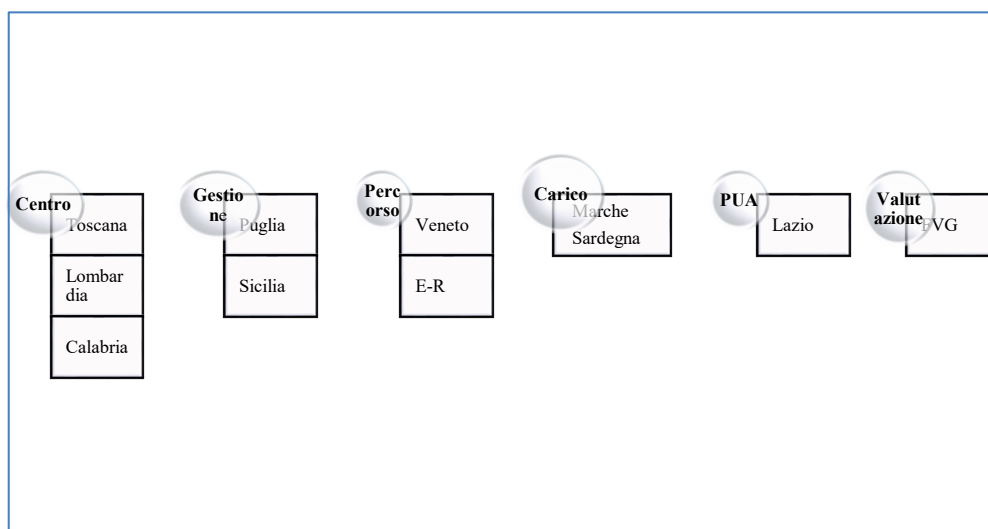
In quattro PDTA (Sicilia, Lazio, Abruzzo e Veneto) è riportato il numero di centri SM per livello (Tabella 4.4.1).

Tabella 4.4.1. Livelli di servizio della rete dei centri per la SM, confronto tra 4 Regioni

Livelli	Sicilia	Lazio	Veneto	Abruzzo	Totale
	2014	2014	2015	2018	2014-2018
I	11 (65%)	12 (70%)	9 (41%)	2 (40%)	34
II	6 (35%)	5 (30%)	8 (36%)	3 (60%)	22
III	-	-	5 (23%)	-	5
Tot	17	17	22	5	61
Abitanti 2018	5.026.989	5.896.693	4.903.722	1.315.196	17.142.600
Pz attesi 2018	9.702	11.381	9.464	2.538	33.085
pz per CSM	571	669	430	508	542

L'analisi delle frequenze lessicali (eseguita su tutti i PDTA, a parte il documento della Regione Abruzzo) ha permesso di evidenziare che la parola più frequente è SM nell'82% dei PDTA, paziente/i nel 18% (Lazio e Puglia). Le parole riferibili al sistema di offerta più frequenti sono riportate nella Figura 4.4.1.

Figura 4.4.1. Le parole riferibili al sistema di offerta più frequenti



Esistono paragrafi dedicati al sistema di offerta in tutti i PDTA tranne nel caso delle regioni Puglia e Sardegna. In totale rappresentano il 18% dei documenti in termini di numero di parole. Ecco il dettaglio per PDTA:

- Veneto 5%
- Sicilia 7%
- FVG 8%
- Lazio 15%
- Calabria 16%
- ER 32%
- Lombardia 32%
- Marche 43%
- Toscana 46%

È stata inoltre condotta l'analisi della frequenza per 16 termini che sono fortemente correlati alla descrizione del sistema di offerta (escludendo i riferimenti ai centri SM) (Tabelle 4.4.2 e 4.4.3). Le cinque parole più frequenti (riabilitazione, rete, integrazione, multidisciplinare e MMG) sono direttamente o indirettamente legate al concetto di rete integrata.

Tabella 4.4.2. Analisi di frequenza dei termini più strettamente riferibili al sistema di offerta

	Frequenza	% sul totale delle parole del documento
Riabilitazione	454	0,26%
Rete	269	0,16%
Integrazione	214	0,12%
Multidisciplinare	189	0,11%
MMG	166	0,10%
Psicologo	158	0,09%
Domiciliarità	148	0,09%
Ausili	126	0,07%
Fisiatra	126	0,07%
Infermiere	117	0,07%

Tabella 4.4.3. Analisi di frequenza dei termini più strettamente riferibili al sistema di offerta, focus sulle parole meno ricorrenti.

	Frequenza	% sul totale	Regioni in cui NON compare il termine
Distretto	85	0,05%	Lombardia
Palliazione	45	0,03%	Lombardia Toscana Sardegna
case manager	38	0,02%	Lazio Puglia Lombardia Calabria
UVMD	35	0,02%	Puglia Lombardia Calabria Sardegna
assistente sociale	24	0,01%	Puglia
PUA	22	0,01%	Veneto Toscana Puglia Lombardia Calabria
totale	2212	1,28%	

4.5 Indicatori e monitoraggio

È stata svolta una comparazione finalizzata a verificare la presenza di un sistema di monitoraggio (presente in 9 PDTA su 12) e a descrivere le caratteristiche principali degli indicatori adottati. Il risultato è riportato in Tabella 4.5.1.

Tabella 4.5.1. Analisi indicatori

	Lazio	Veneto	ER	Puglia	Calabria	FVG	Marche	Abruzzo	Sardegna	Totale	% sul totale indicatori
Anno	2014	2015	2015	2016	2017	2018	2018	2018	2019		
Numero	14	16	12	33	13	13	17	5	18	141	
Processo	13	14	11	32	7	12	13	4	18	124	88%
Esito	1	0	1	1	6	1	1			11	8%
Altro Tipo		2					3	1		6	4%
Valore Atteso	14	0	0	0	0	0	15	5	17	51	36%
Fonte Routinaria	14	16	12	19	0	8	8	5	18	100	71%
Modalità di Calcolo	14	16	0	11	0	7	16	5	18	87	62%
Frequenza Misurazione (mesi)	12	12	12	6/12	6	12	6/12/24	12	12		
Classificazione degli indicatori	Fasi PDTA e EDSS	Nessuna	Nessuna	Obiettivi	Tipologia di indicatore	Nessuna	Nessuna	Obiettivi	Fasi PDTA e EDSS		

Come atteso, si tratta quasi sempre di indicatori di processo (88%), da rimarcare positivamente che il 71% degli indicatori ha una fonte routinaria (database amministrativi). La principale area di miglioramento è rappresentata dalla formulazione dei valori di riferimento, presenti solo nel 36% dei casi.

4.6 Rapporto con le aziende erogatrici

La relazione con le aziende erogatrici è descritta in otto PDTA. Gli obiettivi più frequentemente assegnati riguardano:

- La definizione del PDTA aziendale (6 PDTA)
- Il funzionamento della rete (3 PDTA)
- La definizione di Piani individuali (3 PDTA)
- L'informazione a pz e stakeholder (2 PDTA)
- La definizione dei modelli organizzativi (2 PDTA)

Il dettaglio è riportato nelle tabelle di seguito riportate.

Tabella 4.6.1a. Relazione con le aziende erogatrici

	Sicilia	Veneto	Toscana
anno di pubblicazione	2014	2015	2015
Testo riferito alle Aziende erogatrici	Le aziende sanitarie devono adeguarsi a quanto disposto dal PDTA formalizzando con deliberazione del DG, l'organizzazione del Centro (secondo i requisiti di personale, strutturale e organizzativi) ed il funzionamento della Rete.	La parte relativa al percorso reale in cui viene delineato, sulla base del percorso ideale e delle risorse disponibili, da un punto di vista pratico il percorso assistenziale che deve essere attivato in ciascuna Azienda ULSS	Le ASL devono redigere un progetto di presa in carico, dell'accoglienza fino alle successive valutazioni dei bisogni (inteso come livello essenziale garantito). Per una presa in carico unitaria personalizzata lo strumento è la individuazione di nuclei territoriali multidisciplinari composti da: neurologo del Centro Ospedaliero, MMG, fisiatra, fisioterapista, psicologo, assistente sociale, infermiere.
numero parole	16	36	56
numero frasi	1	1	2
Parola (o espressione) più frequente	-	percorso	presa in carico

Tabella 4.6.1b. Relazione con le aziende erogatrici

	ER
anno di pubblicazione	2015
Testo riferito alle Aziende erogatrici	lasciando poi alle singole realtà aziendali il compito di definire precisamente i modelli organizzativi più appropriati alle singole realtà. Sono previsti adeguati interventi di informazione e percorsi per facilitare la conoscenza e l'accesso alle certificazioni (invalidità, handicap), garantite dalle Commissioni mediche presenti presso ogni Azienda (handicap), in ogni Azienda USL ed ambito distrettuale devono essere definite apposite modalità di collaborazione tra le Unità di Valutazione Multidimensionale distrettuale dell'area socio-sanitaria ed i Centri SM. Ciascuna Azienda Sanitaria deve formalizzare un proprio documento aziendale sul PDTA SM con gli obiettivi, l'articolazione dei percorsi e le figure professionali coinvolte. Dovranno essere esplicitate le modalità di presa in carico e di assistenza multidisciplinare e multiprofessionale con particolare attenzione alla compilazione della documentazione clinica corredata di scale per la valutazione dei deficit fisici e cognitivi, della cartella infermieristica, della scheda per la valutazione del dolore, l'iter diagnostico eseguito e le indicazioni di terapia e il follow-up. Dovranno essere inoltre definite le modalità di collaborazione con il MMG e i servizi territoriali per l'attivazione del Piano di Vita e di Cure (PIVEC), del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e del Piano Educativo Individuale (PEI) oltre che le valutazioni delle UVM ai fini della continuità assistenziale socio-sanitaria.
numero parole	204
numero frasi	5
parole più frequenti	Azienda, modalità, valutazione, piano

Tabella 4.6.1c. Relazione con le aziende erogatrici

	Calabria	FVG
anno di pubblicazione	2017	2018
Testo riferito alle Aziende erogatrici	<p>ciascuna Azienda Sanitaria deve formalizzare un proprio documento aziendale sul PDTA SM con gli obiettivi, l'articolazione dei percorsi e le figure professionali coinvolte, definendo anche le modalità di collaborazione con i MMG e i servizi territoriali. Il monitoraggio dell'applicazione del PDTA SM nelle aziende sanitarie verrà effettuato attraverso la definizione di indicatori specifici di seguito riportati</p>	<p>ciascuna Azienda Sanitaria deve formalizzare un proprio documento aziendale sul PDTA SM con gli obiettivi, l'articolazione dei percorsi e le figure professionali coinvolte. Dovranno essere esplicitate le modalità di presa in carico e di assistenza multidisciplinare e multiprofessionale con particolare attenzione alla compilazione della documentazione clinica corredata di scale per la valutazione dei deficit fisici e cognitivi, della cartella infermieristica, della scheda per la valutazione del dolore, l'iter diagnostico eseguito e le indicazioni di terapia e il follow-up. Dovranno essere inoltre definite le modalità di collaborazione con il MMG e i servizi territoriali per l'attivazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) e del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) oltre che le valutazioni delle UVD ai fini della continuità assistenziale socio-sanitaria.</p>
numero parole	56	117
numero frasi	2	3
parola più frequente	SM	Azienda, assistenza, individuale

Tabella 4.6.1d. Relazione con le aziende erogatrici

	marche	Abruzzo
anno di pubblicazione	2018	2018
Testo riferito alle Aziende erogatrici	<p>nell'implementazione del PDTA regionale attraverso la produzione di atti formali, elaborati in modalità interdisciplinare e multiprofessionale (secondo le modalità definite con DGR 1286/2014). In tale documento, elaborato per processi e procedure, dovrà essere presente la descrizione dei processi intra-aziendali di presa in carico in base alla stratificazione del bisogno e del livello di integrazione interprofessionale formalizzando regole e strumenti di gestione, risorse umane, spazi/attrezzature dedicate e modalità assistenziali per garantire l'efficienza e l'appropriatezza dei percorsi (es. mediante l'elaborazione di schede tecniche per la governance, esplicitando i percorsi con diagrammi di flusso)</p> <p>Dovranno essere previsti interventi di aggiornamento/adattamento del PDTA attraverso l'utilizzo di strumenti di Health Technology assessment HTA)</p>	<p>nell'esercizio della propria autonomia le Aziende UU.SS.LL., in funzione delle misure organizzative individuate e dei risultati assistenziali attesi, elaborino propri protocolli operativi di dettaglio e di contestualizzazione del PDTA regionale sulla Sclerosi Multipla, in coerenza e nel rispetto della programmazione sanitaria regionale vigente; 3. DI PRECISARE che detti protocolli operativi debbano contemplare anche tutte le disposizioni utili ad assicurare la massima diffusione di informazioni inerenti l'applicazione del PDTA a beneficio degli operatori (MMG, PLS, Medici Specialisti, addetti CUP, addetti URP, infermieri e terapisti del territorio, assistenti sociali, etc.), sia a beneficio degli utenti e dei loro familiari e care givers, al fine di rendere effettivo lo svolgimento di tutte le necessarie ed appropriate procedure di presa in carico e di trattamento dei pazienti interessati, in ogni fase del percorso e nel rispetto della prevista tempistica;</p>
numero parole	108	137
numero frasi	3	2
parola più frequente	modalità	protocolli

4.7 Modello di governance

Per quanto riguarda la governance del PDTA e/o della rete, essa risulta definita in 8 PDTA.

Nel PDTA Sicilia, viene identificata la “Commissione regionale per la Sclerosi Multipla” che ha il compito di verificare e monitorare il corretto funzionamento dei centri regionali della rete, in applicazione del PDTA.

In Veneto il “Tavolo regionale permanente sulla sclerosi multipla” ha compiti di monitoraggio delle attività e di elaborazione di proposte di modifiche del PDTA legate all’evoluzione tecnologica, all’acquisizione di nuove conoscenze mediche e scientifiche ed alla necessità di implementazione del PDTA.

In Toscana il “Gruppo Regionale di Coordinamento” è preposto ad analizzare i dati di attività ed a redigere e coordinare progetti comuni di ricerca scientifica.

In Emilia Romagna è stato istituito il “Tavolo regionale di monitoraggio dell'applicazione e dell'implementazione del PDTA SM”, mentre in Puglia il “Tavolo tecnico multidisciplinare regionale” ha il compito di migliorare il modello di gestione della Sclerosi Multipla, di proporre agli Organi Regionali competenti l'implementazione di un Registro Regionale dei pazienti con Sclerosi Multipla; di verificare e monitorare la corretta applicazione del PDTRA e dei relativi protocolli anche in un'ottica di validazione del Sistema Rete SM Puglia.

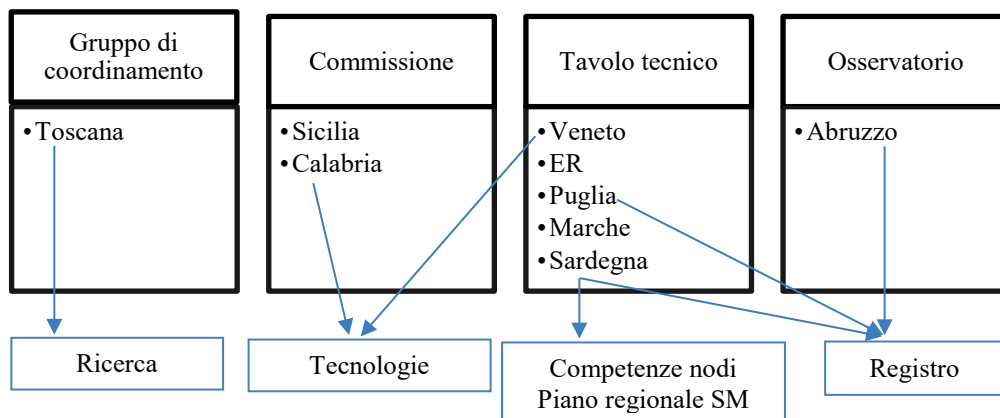
In Calabria la “Commissione Regionale per il monitoraggio e l'implementazione del PDTA” ha il compito di integrare sia le innovazioni terapeutiche che eventualmente quelle assistenziali (sviluppo della presa in carico dei casi gravi/gravissimi al fine di organizzare la rete delle cure palliative) e di valutare il corretto funzionamento dei Centri della rete.

Nelle Marche il “Tavolo di confronto con i professionisti per la predisposizione del PDTA” viene istituito per eseguire periodici monitoraggi per favorire ulteriori interventi di miglioramento in termini di efficacia, appropriatezza e qualità degli interventi sanitari regionali, inoltre, per garantirne l'applicazione.

Infine, in Abruzzo la scelta è stata di istituire un Osservatorio Regionale finalizzato prioritariamente all’aggiornamento, valutazione e sviluppo degli indicatori di monitoraggio, analisi dei flussi di dati relativi agli indicatori definiti; valutazione dell’implementazione del PDTA SM nella rete ospedaliera e sul territorio; progressivo aggiornamento del PDTA e all’attivazione del Registro.

In sintesi, vengono definiti quasi sempre come gruppi stabili cui viene affidato in primo luogo il monitoraggio del PDTA. Le dimensioni ulteriori di attività sono riportate di seguito.

Figura 4.7.1. Gruppi di lavoro e attività assegnate



4.8 Conclusioni

Dall'analisi comparata dei PDTA, emerge una grande attenzione da parte delle Regioni relativamente ai sistemi di garanzia finalizzati al miglioramento della presa in carico dei pazienti con SM. Lo testimonia il numero elevato di Regioni che hanno già prodotto un PDTA regionale per la SM o hanno comunque costituito un tavolo tecnico a tale scopo.

Emergono tuttavia evidenti numerose aree di miglioramento che è possibile sintetizzare in tre dimensioni: governance del PDTA, analisi della domanda e dell'offerta, sistema di monitoraggio.

Dall'analisi dei documenti, se descritta, la governance appare essere più della rete clinica che dei PDTA: i tavoli tecnici sono incentrati sulla figura del neurologo, con crescente partecipazione dell'associazione dei pazienti, ma con la quasi assenza della medicina generale (presente solo in due tavoli tecnici) e degli infermieri (presenti solo in un caso). In assenza di un ragionamento complessivo sull'organizzazione a rete dei servizi neurologici è difficile che i tavoli tecnici possano esprimere una reale funzione di governance, limitandosi piuttosto a produrre forme di allineamento professionali.

Emergono, inoltre, evidenti difficoltà nella lettura della domanda e dell'offerta soprattutto quella non neurologica, come ad esempio nel caso della riabilitazione. L'analisi dell'offerta, quando presente, occupa uno spazio molto variabile del documento finale (dal 5% del PDTA Veneto al 46% del PDTA Toscana), con grande attenzione rivolta per lo più ai Centri per la SM. L'analisi della domanda, basata sui database amministrativi, è riportata in otto PDTA (67%), ma l'algoritmo utilizzato per l'identificazione dei pazienti con SM è

descritto solo in un PDTA (Regione Toscana). La stratificazione della coorte SM è stata operata solo in tre PDTA (Toscana, Veneto e Sardegna), con modalità tra loro differenti. Il registro di patologia, che migliorerebbe notevolmente l'analisi della domanda, risulta effettivamente attivato solo in Toscana, peraltro solo per una quota ridotta di pazienti.

Altrettanto debole attenzione è dedicata al sistema di monitoraggio, infatti una descrizione dettagliata degli indicatori di percorso non è presente in tutti i PDTA (è assente in tre PDTA), con, inoltre, notevoli margini di miglioramento:

- il 36% degli indicatori non ha un valore di riferimento
- il 38% degli indicatori è privo della descrizione delle modalità di calcolo
- il 29% degli indicatori non fa riferimento a fonti di dati raccolte routinariamente (come nel caso dei database amministrativi)

È auspicabile che in futuro, si tratti di nuovi PDTA o di revisione di PDTA già esistenti, venga posta maggiore attenzione a queste dimensioni di sviluppo in modo da introdurre approcci manageriali evoluti, realmente in grado di riorientare i processi erogativi verso i bisogni articolati e complessi dei pazienti con SM che purtroppo aumentano con il progredire della malattia e della disabilità correlata.

Bibliografia

AISM (2019), Barometro della Sclerosi Multipla 2019

Berwick DM, Nolan TW, Whittington (2008), The Triple Aim: Care, health, and cost. *J. Health Affairs, Health Affairs*, 27, 3, 759-769.

Institute for Healthcare Improvement. HSG. [Online] 18. February 2019. <https://hsgadvisors.com/thought-leadership/articles/population-health-management-whats-strategy/>.

MSIF and WHO (2013), Atlas of MS <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas/> (ultimo accesso 10/02/2019)

Regione Abruzzo (2018), DGR 487 del 05/07/2018 “Rete e PDTA della SM”

Regione Calabria (2017), DCA 167 del 19/10/2017 “Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la Sclerosi Multipla”

Regione Emilia-Romagna (2015), Deliberazione Giunta Regionale 3 agosto 2015 n. 1134 “Approvazione documento di indirizzo per l'organizzazione

dell'assistenza integrata alla persona con sclerosi multipla (SM) in Emilia-Romagna”

Regione FVG (2018), Delibera 11 del 12/01/2018 “Approvazione documento percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le persone con sclerosi multipla nella Regione Friuli Venezia Giulia”

Regione Lazio (2014), DCA_U00386_13_11_2014 “Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sclerosi Multipla”

Regione Lombardia (2017), Decreto n. 366 del 18/01/2017 Direzione Generale “Approvazione del documento per la definizione dei percorsi di presa in carico della persona affetta da sclerosi multipla e caratteristiche organizzative della rete de centri di riferimento”

Regione Marche (2018), Deliberazione della Giunta Regionale 927 del 09/07/2018 “Percorso Diagnostico Terapeutico –Assistenziale (PDTA) per la Sclerosi Multipla nella Regione Marche”

Regione Puglia (2016), Deliberazione del DG Ares Puglia 15/2016 “PDTRA per la gestione integrata della SM”

Regione Sardegna (2019), Deliberazione n. 7/48 del 12.02.2019 “Percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per la Sclerosi Multipla in Regione Sardegna”

Regione Sicilia - Assessorato della Salute (2014), Decreto 15 settembre 2014 “Rete regionale per la gestione clinica dei soggetti affetti da Sclerosi multipla”

Regione Toscana (2015), Delibera N 686 del 25-05-2015 “Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la Sclerosi Multipla”

Regione Veneto (2015), Deliberazione della Giunta Regionale n. 758 / DGR del 14/05/2015 “Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione della Sclerosi Multipla (SM)”

Urru Silvana AM, Antonelli A and Sechi GM (2019); MS Working Group Prevalence of multiple sclerosis in Sardinia: a systematic cross-sectional multi-source survey. *Multiple Sclerosis Journal* 1–9. DOI: 10.1177/1352458519828600

WHO Europe (2016), Integrated care models: an overview http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf (ultimo accesso 10/02/2019)

Zajac, Tom (2017). Population health: A perspective on healing, continuous health, and activating populations. *Population Health Management*. s.l.: Philips. White paper

MSMLAB - MULTIPLE SCLEROSIS MANAGEMENT LAB

Il *Multiple Sclerosis Management Lab* è il primo laboratorio su questioni manageriali per i professionisti sanitari coinvolti nella cura dei pazienti con sclerosi multipla, frutto della collaborazione tra SDA Bocconi e Biogen Italia che intendono dare continuità ai progetti finora sviluppati in partnership.

MSMLab ha una durata di 2 anni e ha l'obiettivo di promuovere iniziative di ricerca su temi di management per la Sclerosi Multipla, di valorizzare i risultati delle attività finora portate avanti, di creare occasioni di dibattito e confronto tra neurologi, farmacisti, infermieri, direttori di aziende sanitarie e referenti dalla società scientifica di neurologia (SIN) sulle modalità di presa in carico della Sclerosi Multipla.

Il Lab organizza 3 linee di attività che raccolgono un ampio portafoglio di temi centrali per pazienti, professionisti e istituzioni: *Ricerca* (PDTA aziendali per la Sclerosi Multipla e Reti cliniche regionali per la Sclerosi Multipla), *Workshop* (Workshop tematici per Direttori Generali e Sanitari, Laboratori di management per neurologi e per farmacisti ed Expert Meeting per referenti della SIN e per infermieri) e *Publishing* (pubblicazione di questo annuario e pubblicazioni di articoli su riviste nazionali e internazionali).



MSMLab
MULTIPLE SCLEROSIS
MANAGEMENT LAB

SDA Bocconi
School of Management



BI0GEN-37468

www.egeaeditore.it

MSMLAB - MULTIPLE SCLEROSIS MANAGEMENT LAB

Il *Multiple Sclerosis Management Lab* è il primo laboratorio manageriale per i professionisti sanitari coinvolti nella cura dei pazienti con sclerosi multipla, frutto della collaborazione tra SDA Bocconi e Biogen Italia.

MSMLab è un progetto innovativo nato nel 2013 con l'obiettivo di promuovere iniziative di ricerca su temi di management per la Sclerosi Multipla, di valorizzare i risultati delle attività portate avanti, di creare occasioni di dibattito e confronto tra neurologi, farmacisti, infermieri, direttori di aziende sanitarie e referenti dalla società scientifica di neurologia (SIN) sulle modalità di presa in carico dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla.

Il Lab è organizzato su 3 linee di attività che raccolgono un ampio portafoglio di temi centrali per pazienti, professionisti e istituzioni: *Ricerca* (PDTA aziendali per la Sclerosi Multipla e Reti cliniche regionali per la Sclerosi Multipla), *Workshop* (Workshop tematici per Direttori Generali e Sanitari, Laboratori di management per neurologi e per farmacisti ed Expert Meeting per referenti della SIN e per infermieri) e *Publishing* (pubblicazione di questo annuario e pubblicazioni di articoli su riviste nazionali e internazionali).

Mettendo insieme i punti di vista dei diversi attori del management sanitario, MSMLab punta a creare un linguaggio comune che permetta di affrontare l'erogazione di servizi di assistenza e di cura in tutta la sua complessità, spingendo i professionisti e le strutture a organizzarsi in base alle richieste del territorio e dei pazienti.

Il presente volume vuole raccogliere le attività di ricerca svolte durante i tre bienni.



MSMLab
MULTIPLE SCLEROSIS
MANAGEMENT LAB

SDA Bocconi
School of Management



ISBN 978-88-238-4657-9



9 788823 846579

www.egeaeditore.it