



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

ISTITUTO SUPERIORE DI STUDI SANITARI
Giuseppe Cannarella



Il Conferenza Nazionale
sull'**ASSISTENZA**
2017 PRIMARIA

**DALL'OFFERTA
DI SERVIZI
ALL'INIZIATIVA**

**La partecipazione attiva
di tutti gli attori**

Roma, 7-9 novembre 2017

Auditorium - Centro Congressi
Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Largo Francesco Vito, 1



**Dare voce ai pazienti
per una value based
healthcare: il progetto
WeCare**
Salvo Leone –
Direttore AMICI**Onlus**



Il 64% dei rispondenti ha riferito di sentirsi stressato o sotto pressione dovendo assentarsi dal lavoro a causa dell'IBD

Il 71% ha dovuto assentarsi nel corso dell'anno appena passato, per motivi associati all'IBD

Il 19% si è assentato per più di 25 giorni

Il 20% afferma di aver subito discriminazioni in ambito lavorativo



Le molte variabili che influenzano la qualità della vita nelle mici

Attività della malattia

Stato psicologico



**Qualità della
Vita**

correlata alla salute

Supporto sociale

Qualità dell'assistenza

Strategie di approccio ai problemi

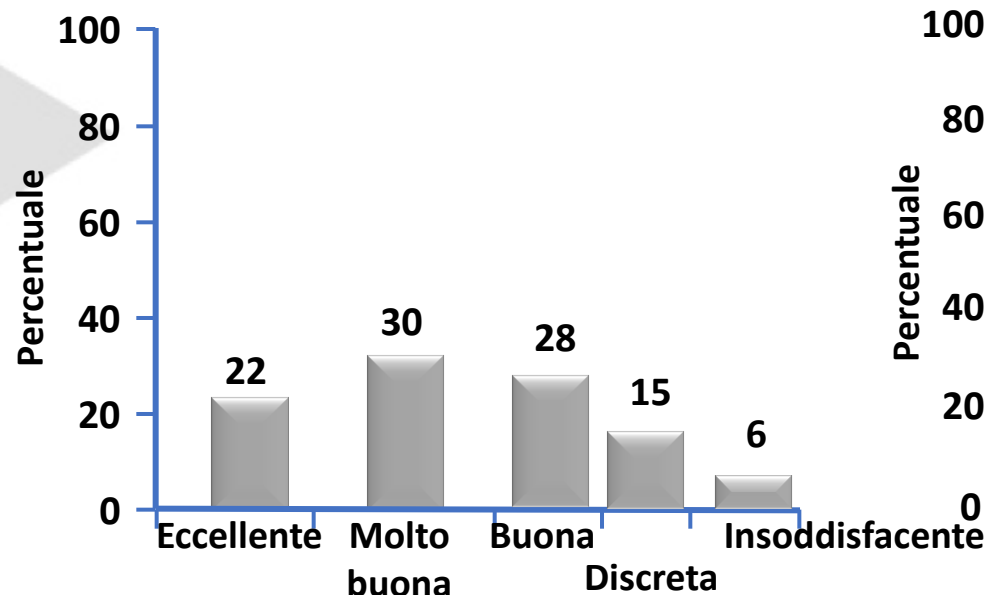
Cosa pensano i pazienti della qualità dell'assistenza?



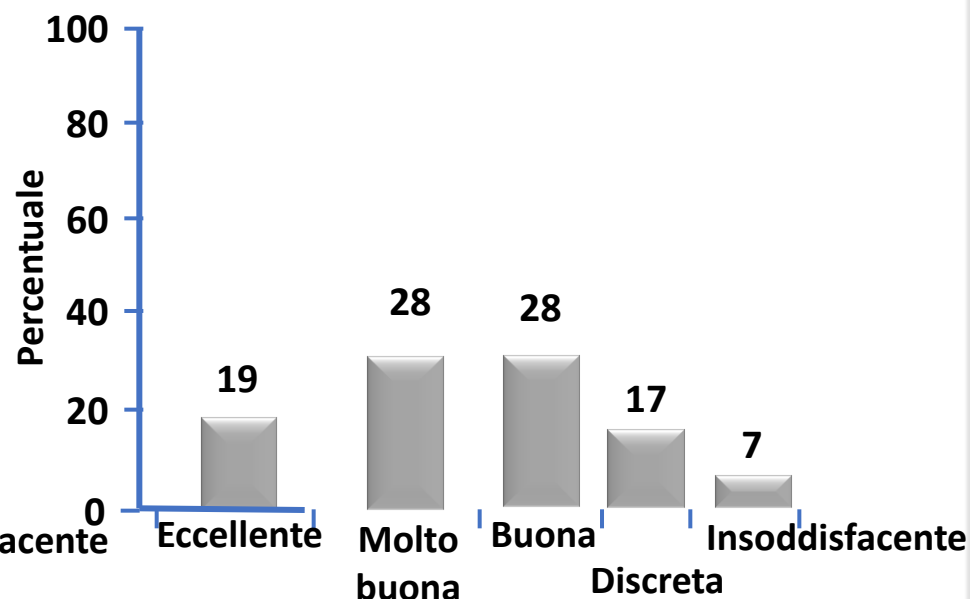
AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

Complessivamente, come valuta la qualità dell'assistenza per IBD che ha ricevuto nei 12 mesi passati?

TUTTI i pazienti (n=4107)



Pazienti in Italia (n=873)

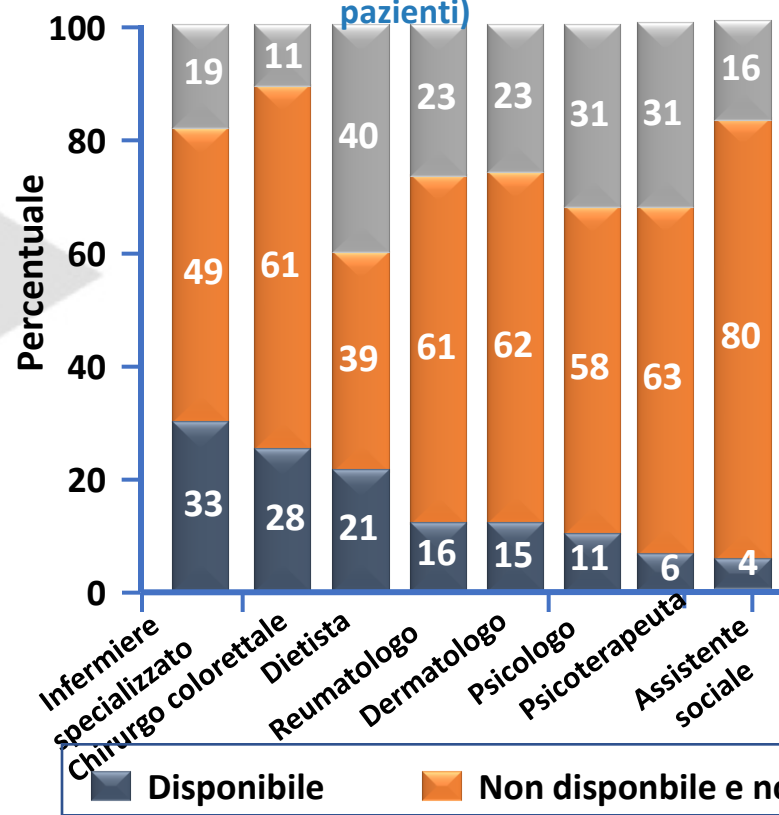


Fonte: IBD2020

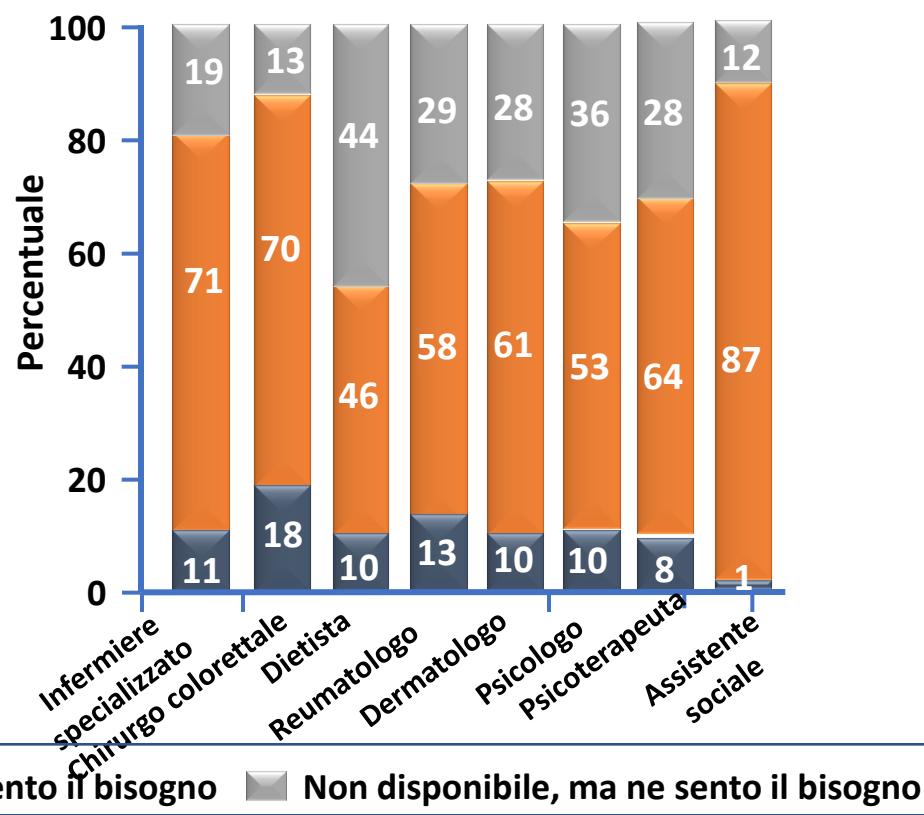


I pazienti con IBD vogliono un approccio multidisciplinare più ampio

Accesso a professionisti per la cura delle IBD (tutti i pazienti)



Accesso a professionisti per la cura delle IBD (in Italia)



La Sanità è fatta di numeri



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale





A livello mondiale il costo annuale per la sanità pubblica per la malattia di Crohn e colite ulcerosa è di **oltre 30 miliardi di euro**. Si calcola che in **Italia** vengano spesi **tra i 19.000 e i 23.000 euro** in costi diretti per singolo paziente/anno, con un impatto dei costi indiretti sul totale della spesa per queste patologie che va dal 54% al 69%, intendendo per costi indiretti la ridotta produttività, i costi previdenziali ed i pensionamenti anticipati.

Spacciamo il razionamento per razionalizzazione



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

Stiamo andando verso un sistema ambulatoriale dove il 54 % delle prestazioni è pagato dal cittadino

IL BURDEN ECONOMICO DELLE MICI IN ITALIA

Matteo Ruggeri, MA, Msc, PhD

Responsabile area Health Economics, ALTEMS



COSA ABBIAMO SCOPERTO

- L'impatto economico e sociale determinato dalle MICI e dal trattamento ad esse associato risulta oneroso sia per il paziente che per la società.
- Le voci di costo maggiormente influenti in materia di MICI sono per l'acquisto di farmaci (previsti e non dal DM 329/99), esami di laboratorio, supplementazione nutrizionale e visite specialistiche private, in quest'ordine riportate.
- Mediamente, l'anno, i costi sostenuti da un paziente affetto da MICI ammontano ad **€ 741,98**. Considerando inoltre le perdite di produttività generate dall'essere affetto da tale patologia o dall'avere un parente/amico che ne è affetto, i costi raggiungono **€ 2.285,53**.
- L'indagine sul campo sta permettendo di evidenziare un'ampia variabilità tra l'assistenza ricevuta, le tipologie di trattamento ed i costi sostenuti dai pazienti e dai servizi sanitari regionali.



CRITICITA'

- Ritardo diagnostico
- Presa in carico e gestione del paziente che non è standardizzata su tutto il territorio nazionale

Indagine IMPACT: Diagnosi



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

Secondo il **13%** dei rispondenti sono stati necessari da 1 a 2 anni affinché fosse formulata la diagnosi

Sul campione totale, è risultato che il **14%** ha dovuto attendere cinque o più anni per ottenere la diagnosi.



Mobilità (SDO 2012)

Un ricovero di un residente nella propria Regione al Sud costa circa il 25% in meno di un ricovero nelle Regioni del Nord in mobilità.

Ricovero in regime ordinario
costa 3.694 € in Sicilia (4.968 €
fuori Regione)



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento relativo alla promozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e malattia di Crohn e colite ulcerosa.

Rep. Atti n. 171/CSR del 20 ottobre 2015

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE
AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 20 ottobre 2015:

VISTI gli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che affidano a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo e Regioni, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA l'intesa, sancita presso questa Conferenza Stato-Regioni in data 10 luglio 2014, rep. atti n. 82/CSR, concernente il "Patto per la salute 2104-2016";

CONSIDERATO:

- che, coerentemente con quanto previsto in proposito nel predetto "Patto per la salute 2014-2016", le proposte di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e malattia di Crohn e colite ulcerosa si inseriscono all'interno del processo di deospedalizzazione e territorializzazione delle cure, individuando, nella fase di applicazione a livello regionale, specifici indicatori di processo per la loro valutazione;

- quanto elaborato e predisposto in merito dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, in collaborazione con le Associazioni AMICI (Associazione Nazionale per le Malattie Croniche dell'intestino) e ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici);

- che si ritiene importante che provvedimenti di tale natura diventino strumenti di governance nelle Regioni e PP.AA. attraverso la promozione di specifici percorsi per migliorare la qualità di vita e dell'assistenza resa ai cittadini, garantire diagnosi precoce ed equità di accesso alle prestazioni, nonché per favorire un utilizzo ottimale delle risorse economiche;



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento, Allegato A),
parte integrante del presente atto, relativo alla promozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici
Assistenziali (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e malattia di Crohn e colite
ulcerosa.

IL SEGRETARIO
Antonio Nardone

IL PRESIDENTE
Gianclaudio Bressa



Ruolo delle associazioni

- Aiutare i clinici a trovare degli indicatori che aiutino a monitorare i processi in maniera efficace.
- Aiutare i medici a valutare gli outcome

MALATTIA DI CROHN E RETTOCOLITE ULCEROSA

MACRO ATTIVITA'

- Metodologie e principi per la conduzione di studi epidemiologici sull'incidenza e la prevalenza delle MICI, delle loro complicanze e del loro andamento nel tempo
- Diagnosi precoce
- Identificazione dei casi complessi e aggressivi

AREA PEDIATRICA

- Transizione dalla gestione in età evolutiva all'età adulta
- Integrazione sociale



OBIETTIVI GENERALI

- Implementare studi di popolazione e di stratificazione basati sullo stadio di gravità della patologia
- Identificare precocemente le MICI
- Migliorare la presa in carico con percorsi dedicati sia per l'adulto che in età pediatrica coerenti con il grado di complessità in particolare per i casi gravi e aggressivi
- Aumentare la cultura delle MICI nell'ambito sociale e favorire una transizione adeguata alle esigenze del bambino

OBIETTIVI SPECIFICI

- Migliorare la capacità degli MMG e dei PLS di identificare più precocemente possibile la malattia
- Migliorare la presa in carico del paziente nella fase acuta
- Identificare il più precocemente possibile i casi aggressivi
- Ridurre il carico economico della malattia sul paziente e sulla famiglia

AREA PEDIATRICA

- Creare un network tra PLS e i centri di gastroenterologia pediatrica
- Migliorare l'informazione su aspetti clinici e terapeutici della patologia in ambito sociale (scuola, circoli sportivi, etc.) per una migliore comprensione delle esigenze del bambino con MICI

RISULTATI ATTESI

- Aumento del numero di soggetti diagnosticati precocemente (entro 6 mesi dalla comparsa dei primi sintomi)
- Aumento del numero di modelli di integrazione sociale e di transizione

INDICATORI

- % di soggetti con diagnosi entro 6 mesi dalla comparsa della sintomatologia
- % di studi sui modelli di integrazione sociale e transizione in ambito pediatrico

LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. Identificare e sperimentare modelli prospettici di stratificazione della popolazione con MICI, basati sul bisogno di assistenza, che consentano di disegnare specifiche azioni per ciascun gruppo con particolare attenzione ai soggetti che soffrono di forme aggressive
2. Promuovere la formazione degli MMG e PLS per migliorare la capacità di identificare precocemente la malattia
3. Adottare PDTA dedicati in linea con le linee guida e con i bisogni clinici dei pazienti complessi
4. Diffondere e implementare linee guida per il trattamento chirurgico della diagnosi intra-operatoria o delle complicanze.
5. Definire criteri per caratterizzare le strutture con esperienza nella gestione delle MICI.

AREA PEDIATRICA

1. Definire protocolli per migliorare il processo di transizione e di inclusione e integrazione sociale
2. Sperimentare modelli di integrazione sociale
3. Sperimentare modelli di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto
4. Programmare incontri di aggiornamento per i PLS sui criteri di diagnosi e di follow-up
5. Migliorare la performance delle strutture pediatriche con esperienza nel trattamento delle MICI



Sfide in corso



Scriviamo insieme il futuro dei pazienti con malattie infiammatorie croniche dell'intestino.



Partecipa alla campagna nazionale Amici We Care e definiamo insieme i nuovi parametri qualitativi per garantire una migliore qualità della cura.

Visita il sito

amiciwecare.com e partecipa al sondaggio online.

Con il patrocinio di:



In collaborazione con:

Laboratorio di Culture Organizzative e di Consumo
Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

Con il contributo incondizionato di:

abbvie

Premessa

I pazienti di malattie infiammatorie croniche intestinali sono stimati intorno a 200.000 malati, cifra destinata a crescere nel tempo...



...diviene fondamentale garantire un **miglioramento della qualità della cura** dedicata a questi pazienti



Campagna di informazione e di sensibilizzazione «**We care**» lanciata da AMICI



Costruzione partecipativa di un **DECALOGO di priorità per garantire al paziente la qualità di cura...**

...come **strumento di informazione** e sensibilizzazione verso i pazienti

...come base per attivare processi di «**certificazione**» della **qualità di cura** esperita dai pazienti nei centri di gastroenterologia

Partecipanti



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

407 persone hanno ad oggi risposto al questionario:



33% Nord Italia
12% Centro Italia
14% Sud Italia
11% Isole



85%
donne



45%
con figli



46%
con comorbidità



63%
Malattia di Crohn



56%
malattia attiva



22%
fumatori

Quali sono i cardini della «qualità di cura» per le persone con MICI?



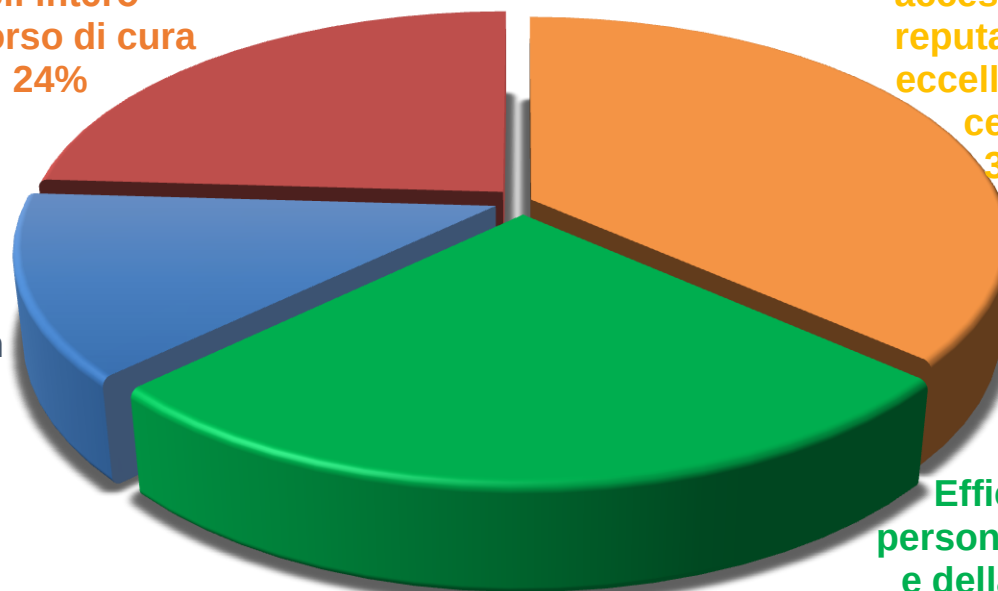
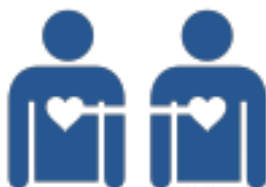
AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

L'analisi tematica delle narrazioni raccolte ha fatto emergere **4 aree fondamentali per la «qualità di cura»**



**Presa in carico
nell'intero
percorso di cura
24%**

**Essere
considerati
persone e non
solo pazienti
13%**



**Buona
accessibilità e
reputazione di
eccellenza del
centro
37%**

**Efficacia e
personalizzazione
e della terapia
26%**

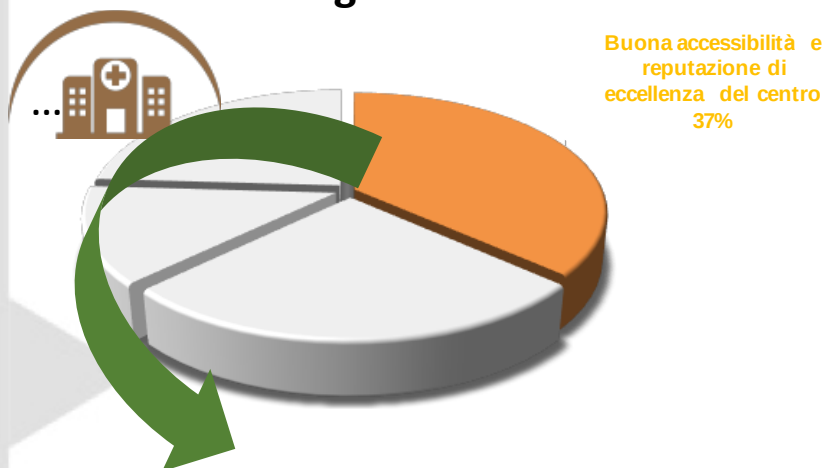


1. Accessibilità e reputazione del centro



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

Un primo pilastro della «qualità di cura» si riferisce all'affidabilità ed efficienza del **contesto di cura e dell'organizzazione sanitaria** di riferimento...



1. **Contatto/accesso preferenziale e diretto**
2. **Rapidità nell'accesso alle cure**
3. **Ampliamento esenzione a cure/esami centrali**
4. **Professionisti specializzati nelle MICI**
5. **Team multidisciplinare di cura**
6. **Costanza del team di riferimento**

avere un contatto diretto con la mia gastroenterologa

percorsi preferenziali per sostenere esami periodicamente senza file o perdite di tempo

Ampliare l'esenzione 009 alle cure ed esami indispensabili

Contare su un team di medici specialisti

centri di riferimento multidisciplinari ben organizzati

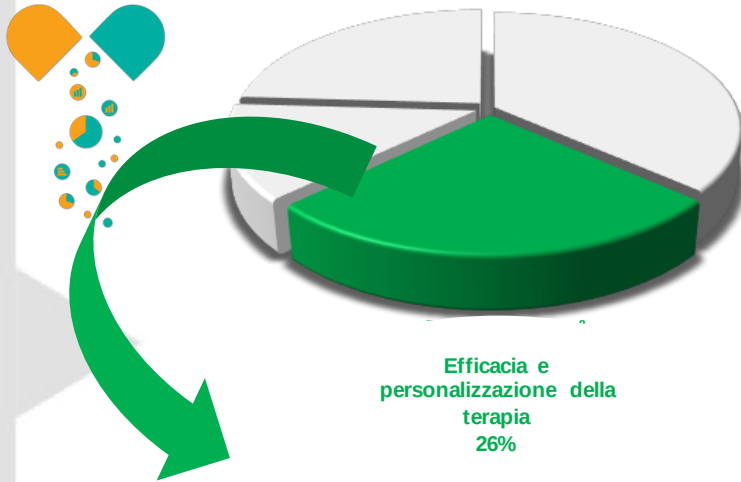
essere visto dallo stesso gastroenterologo durante le varie visite

2. Efficacia e personalizzazione della terapia



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

Una seconda area importante è legata all'importanza di **processi diagnostico-terapeutici tempestivi ed efficaci...**



Efficacia e
personalizzazione della
terapia
26%

1. **Definizione condivisa del piano terapeutico**
2. **Piano terapeutico "su misura"/personalizzato**
3. **Migliore tollerabilità dei farmaci**
4. **Innovazione terapeutica**

*Quando abbiamo optato
insieme allo specialista
per la cura più adeguata*

*cercare di adattare al
meglio il piano terapeutico
a quello che io volevo e di
cui io avessi bisogno*

*vedere miglioramenti nel
breve termine senza
effetti collaterali*

*Mi piacerebbe ci fosse
maggiore scelta di nuovi
farmaci tra cui orientarsi*

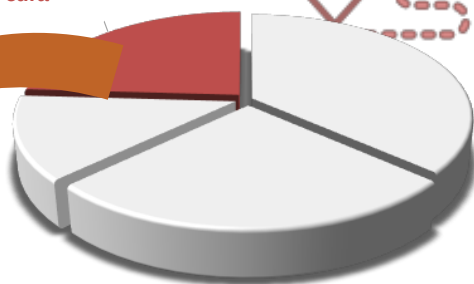
3. Presa in carico nell'intero percorso di



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

Questa dimensione si riferisce al **percorso di cura del paziente e al bisogno di una maggiore continuità assistenziale presa in carico in tutte le fasi del processo di cura:**

Presa in carico
nell'intero
percorso di cura
24%



1. **Continuità assistenziale**
2. **Diagnosi precoce e adeguata**
3. **Informazione costante**
4. **Accompagnamento nel percorso di cura**

Ho ricevuto il primo soccorso nel luglio 2012 e nei seguenti mesi ed anni, migliorando di giorno in giorno

Per me ricevere cure di qualità è stato capire che avevo il Crohn

Informazioni e ritrovi, non sempre viene spiegato il percorso da intraprendere a chi lo subisce

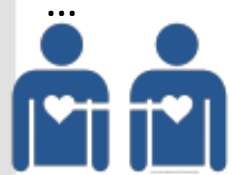
mi hanno saputo accompagnare nel mio percorso di cura, nonostante fossi solo una ragazzina di 14 anni, sconvolta dalla malattia

4. Essere considerati persone e non solo pazienti

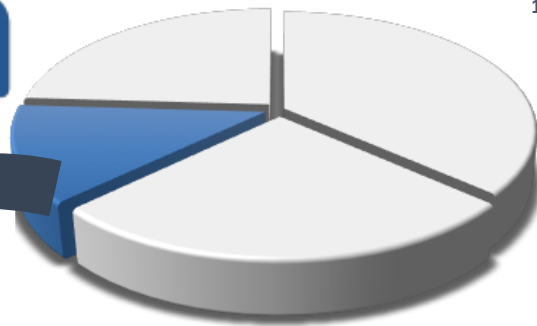


AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

L'essere considerati, rispettati e tutelati non solo come pazienti, **ma anche come persone, cittadini e lavoratori** rappresenta un altro pilastro della «qualità di cura»...



Essere considerati
persone e non solo
pazienti
13%



*Instaurare un rapporto di
fiducia tra medico e paziente*

*Il medico che mi seguiva
sapeva ascoltarmi oltre a
prescrivermi i farmaci adeguati*

*Il ricevere cure a tutto tondo, con
un'attenzione anche ai vissuti e
agli aspetti psicologici*

*ricevere considerazione sul
posto di lavoro e tutela reale*

*riconoscere maggiormente la disabilità che
comporta l'avere una mi, assicurando più
tutele a chi un lavoro lo ha e se lo vuole
tenere stretto !*

- 1. Ascolto e comprensione dei propri vissuti di malattia**
- 2. Relazione di fiducia con il team di cura**
- 3. Supporto psicologico**
- 4. Tutela del diritto al lavoro**

Diventare protagonisti della Cura



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

➡ L'attuale imperativo di promuovere **una MEDICINA DI VALORE** (Value Based Healthcare) pone a tema la priorità di «**dare voce alle persone**» in merito alle loro **priorità ed esperienze di cura**

➡ La ricerca nell'ambito del **progetto AMICI-WE CARE** costituisce un **primo importante passo in questa direzione** e ha messo in luce quali siano le aree fondamentali su cui lavorare per garantire una **ASSISTENZA DI VALORE** alle persone con MICI

➡ La ricerca ha anche messo in luce come **tali priorità e le esperienze di qualità di cura varino a seconda del grado in cui la persona con MICI si sente «tirata a bordo» e protagonista del suo percorso di cura**



Non mettere il paziente al centro,
ma permettere che il paziente sia
allo stesso tavolo



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale
per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

Via G. Bruschetti, 16

20125 Milano

tel. 02 83413346

www.amiciitalia.net

info@amiciitalia.net

Salvo.Leone@amiciitalia.net