In collaborazione con





La sanità del futuro I messaggi delle associazioni di pazienti per l'epoca Covid-19

Novembre 2020

A cura del Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS





Sommario

- Contesto normativo Principali provvedimenti nazionale e Indirizzi clinico organizzativi - Livello nazionale e regionale
- Il ruolo delle associazioni dei pazienti
- Scenario Covid nei livelli di assistenza: dati delle associazioni e degli Istant Report ALTEMS
- L'implementazione della Telemedicina
- Nuovi modelli per la sanità del futuro: verso una umanizzazione 2.0
- I profili regionali
- Conclusioni



Contesto normativo (1/5):



Principali provvedimenti nazionali (1/3)

Data	Provvedimento	Sintesi dei contenuti
31 gennaio 2020	Delibera del Consiglio dei Ministri del 31 gennaio 2020	> Dichiarazione dello stato di emergenza
23 Febbraio 2020	Decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6 (in Gazzetta Ufficiale - Serie generale - n. 45 del 23 febbraio 2020), coordinato con la legge di conversione 5 marzo 2020, n. 13 (in questa stessa Gazzetta Ufficiale - alla pag. 6), recante: «Misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19.».	Identificazione delle restrizioni in alcuni comuni del Lombardia, Veneto, Emilia Romagna e Marche
1 Marzo 2020 4 marzo 2020	Dpcm 1 marzo 2020 «Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19» Dpcm 4 marzo 2020 «Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale.	 Attivazione modello di cooperazione interregionale Incremento della disponibilità dei posti letto, + 50% in terapia intensiva Coordinamento trasporti regionali ed interregionali (CROSS) Incremento del 100% dei posti letto in unità di pneumologia e malattie infettive, isolati e dotati di strumenti per il supporto alla respirazione (compresa ventilazione assistita) Identificazione COVID Hospital Sospensione delle attività didattiche di scuole di ogni grado e università
9 marzo 2020	Decreto legge 9 marzo 2020, n. 14 «Disposizioni urgenti per potenziamento del Servizio sanitario nazionale in relazione all'emergenza COVID-19	 Potenziamento delle risorse umane SSN; Potenziamento delle reti assistenziali (attivazione delle Unità Speciali di Continuità Assistenziale - USCA
11 Marzo 2020	Dpcm 11 marzo 2020 «Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale»	Chiusura attività commerciali (non beni di prima necessità e attività operanti nel settore della ristorazione
17 Marzo 2020	Decreto Legge del 17 marzo n.18 - Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19	 Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale Misure a sostegno del lavoro Misure a sostegno della liquidità attraverso il sistema bancario Misure fiscali a sostegno della liquidità delle famiglie e delle imprese

Contesto normativo (2/5):

Principali provvedimenti nazionali (2/3)



Data	Provvedimento	Sintesi dei contenuti
17 Marzo 2020	Decreto Legge del 17 marzo n.18 - Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19	 Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale Misure a sostegno del lavoro Misure a sostegno della liquidità attraverso il sistema bancario Misure fiscali a sostegno della liquidità delle famiglie e delle imprese
22 Marzo 2020	Dpcm 22 marzo 2020 - Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale	 Chiusura attività produttive e commerciali Restrizione alla circolazione di persone tra comuni
25 Marzo 2020	Decreto Legge del 25 marzo 2020 n.19 - Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19	 Misure urgenti per evitare la diffusione del COVID-19 Restrizione negli assembramenti e per la circolazione Sanzioni
1 Aprile 2020	Dpcm 1 aprile 2020 - Disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale	> Ulteriori misure per il contenimento del contagio
10 Aprile 2020	Dpcm 10 aprile 2020 - Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, recante misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale	 Ulteriori misure urgenti per il contenimento del contagio; misure di contenimento del contagio per lo svolgimento in sicurezza delle attività produttive industriali e commerciali
26 Aprile 2020	Dpcm 26 aprile 2020 -Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale	 Ulteriori misure urgenti per il contenimento del contagio; misure di contenimento del contagio per lo svolgimento in sicurezza delle attività produttive industriali e commerciali
10 maggio 2020	Decreto Legge 10 maggio 2020, n. 30. Misure urgenti in materia di studi epidemiologici e statistiche sul SARS-COV-2	Misure finalizzate alla conduzione di studi epidemiologici e all'elaborazione di statistiche affidabili e complete sullo stato immunitario della popolazione
19 maggio 2020	Decreto Legge 19 maggio 2020, n. 34 - Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-1	 Disposizioni urgenti in materia di assistenza territoriale, compresa l'istituzione dell'infermiere di famiglia o di comunità Riordino della rete ospedaliera in emergenza COVID-19 Incremento delle borse di studio degli specializzandi Proroga validità delle ricette limitative dei farmaci classificati in fascia A e dei piani terapeutici; Rilevazioni statistiche dell'ISTAT connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19



Contesto normativo (3/5):

Principali provvedimenti nazionali (2/3)



Data	Provvedimento	Sintesi dei contenuti
29 Luglio 2020	Delibera del Consiglio dei Ministri del 29 luglio 2020 – Proroga dello Stato di Emergenza	➤ Proroga dello stato di emergenza fino al 15 Ottobre 2020
14 Agosto 2020	DECRETO-LEGGE 14 agosto 2020, n. 104 i	 Disposizioni transitorie per la riduzione delle liste d'attesa; Modifiche alle disposizioni per gli incentivi per il personale degli enti ed aziende del Servizio sanitario nazionale;
13 Ottobre 2020	DPCM del 13 ottobre 2020 - Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, convertito, con modificazioni, dalla legge 25 maggio 2020, n. 35, recante «Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19», e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2020, n. 74, recante «Ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19».	 Proroga dello stato di emergenza fino al 31 Gennaio 2021; Obbligo, su tutto il territorio nazionale, di portare con sé i dispositivi di protezione delle vie respiratorie e di indossarli nei luoghi al chiuso diversi dalle abitazioni private e in tutti i luoghi all'aperto; misure di contenimento del contagio per lo svolgimento in sicurezza delle attività produttive commerciali, per le attività sportive e attività scolastiche
3 Novembre 2020	DPCM del 03 Novembre 2020 - Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19, convertito, con modificazioni, dalla legge 25 maggio 2020, n. 35, recante «Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiolo- gica da COVID-19», e del decreto-legge 16 maggio 2020, n. 33, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 luglio 2020, n. 74, recante «Ulteriori misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologi- ca da COVID-19».	 Misure urgenti di contenimento del contagio sull'intero territorio nazionale Ulteriori misure di contenimento del contagio su alcune aree del territorio nazionale caratterizzate da uno scenario di massima gravità e da un livello di rischio alto Individuati tre livelli soglia definiti "giallo", "arancione" e "rosso» (ordinati in base alla gravità e alle relative restrizioni)
3 Novembre 2020	ORDINANZA 4 novembre 2020 – Ministero della Salute Ulteriori misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19. (20A06144) (GU n.276 del 5-11-2020)	Inserimento delle regioni in tre livelli soglia definiti "giallo", "arancione" e "rosso» (ordinati in base alla gravità e alle relative restrizioni).
3 Novembre 2020	ORDINANZA 10 novembre 2020 – Ministero della Salute Ulteriori misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19. (20A06211) (GU n. 280 del 10-11-2020)	Inserimento delle regioni in tre livelli soglia definiti "giallo", "arancione" e "rosso» (ordinati in base alla gravità e alle relative restrizioni).

Raccolta delle principali disposizioni adottate in relazione allo stato di emergenza epidemiologica da Covid-19 aventi implicazioni in materia di protezione dei dati personali (AGGIORNATO AL 30 LUGLIO 2020)

Fonte: Garante per la protezione dei dati personali





Contesto normativo (4/5):

Indirizzi clinico organizzativi - Livello nazionale (1/2)



Data	Ente	Provvedimento	Sintesi dei contenuti
29 Febbraio 2020	MdS	Circolare del Ministero della Salute del 29/02/2020 - Linee di indirizzo assistenziali del paziente critico affetto da Covid-19	 Requisiti per presidi COVID postazioni isolate per osservazione di pazienti ventilati/intensivi sospetti SARS – CoV – 2 in attesa risultati test diagnostici eseguiti; terapie intensive di coorte (separate) (UTI) UTI prioritariamente create in strutture ospedaliere con reparti di malattie infettive e nelle strutture ospedaliere di riferimento ECMO1 Definizione criteri di accesso al trattamento intensivo dei pazienti COVID-19, loro gestione clinica ed assistenziale; Criteri di distribuzione e utilizzo dei DPI e relativa formazione del personale; la previsione di ampliare la capacità di ogni singola struttura ospedaliera mediante l'attivazione di posti letto di area critica attualmente non funzionanti e/o procedere rimodulazione dell'attività programmata; formazione del personale per utilizzo dei sistemi di ventilazione e alla corretta adozione dei DPI.
1 Marzo 2020	MdS	Circolare del Ministero della Salute del 01/03/2020 - Incremento disponibilità posti letto de Servizio Sanitario Nazionale e ulteriori indicazioni relative alla gestione dell'emergenza	 Attivazione modello di cooperazione interregionale Incremento della disponibilità dei posti letto, + 50% in terapia intensiva Coordinamento trasporti regionali ed interregionali (CROSS) Incremento del 100% dei posti letto in unità di pneumologia e malattie infettive, isolati e dotati di strumenti per il supporto alla respirazione (compresa ventilazione assistita)
9 marzo 2020	Governo	Decreto Legge 9 marzo 2020, n. 14 «Disposizioni urgenti per potenziamento del Servizio sanitario nazionale in relazione all'emergenza COVID-19	 Potenziamento delle risorse umane SSN; Potenziamento delle reti assistenziali (attivazione delle Unità Speciali di Continuità Assistenziale - USCA
16 Marzo 2020	MdS	Circolare del Ministero della Salute 16/03/2020 - Linee di indirizzo per la rimodulazione dell'attività programmata differibile in corso di emergenza da COVID-19	> Identificazione prestazioni ambulatoriali e ospedaliere non COVID differibili
25 Marzo 2020	MdS	Circolare del Ministero della Salute del 25/03/2020 - Aggiornamento delle linee di indirizzo organizzative dei servizi ospedalieri e territoriali in corso di emergenza COVID-19	 Rimodulazione contratti per prestazioni COVID e non COVID con operatori privati Differenziazione chiamate al 112/118 Linee di indirizzo per gestione territoriale e RSA Coordinamento soluzioni ICT e Digitali Sperimentazioni medicinali



Contesto normativo (5/5):

Indirizzi clinico organizzativi - Livello nazionale (2/2)



Data	Ente	Provvedimento	Sintesi dei contenuti
18 Aprile 2020	MdS	Circolare del Ministero della Salute del 18/04/2020 - Indicazioni ad interim per la prevenzione ed il controllo dell'infezione da SARS-COV-2 in strutture residenziali e sociosanitarie	➤ Indicazioni clinico — organizzative per la prevenzione e il controllo dell'infezione da COVID 19 in strutture residenziali e sociosanitarie
30 Aprile 2020	MdS	Decreto del 30 aprile 2020 - Emergenza COVID-19: attività di monitoraggio del rischio sanitario connesse al passaggio dalla fase 1 alla fase 2A di cui all'allegato 10 del DPCM 26/4/202	 Defizione dei criteri relativi alle attività di monitoraggio del rischio sanitario per l'evoluzione della situazione epidemiologica.
9 maggio 2020	MdS	Circolare del Ministero della Salute del 9 Maggio 2020 - COVID-19: test di screening e diagnostici	> Indicazioni in merito all'utilizzo di test sierologici e molecolari
29 maggio 2020	MdS	Circolare del Ministero della Salute del 29 Maggio 2020 Ricerca e gestione dei contatti di casi COVID-19 (Contact tracing) ed App Immuni	 Definizione del «contatto stretto» Definizione delle azioni chiave dopo l'identificazione di un caso App «Immuni»
1 giugno 2020	MdS	<u>Circolare</u> del 01 giugno 2020 - Linee di indirizzo per la progressiva riattivazione delle attività programmate considerate differibili in corso di emergenza da COVID-19	Linee di indirizzo per la progressiva riattivazione delle attività programmate considerate differibili in corso di emergenza da COVID-19.
11 agosto 2020	MdS	Circolare dell'11 agosto 2020 - Elementi di preparazione e risposta a COVID-19 nella stagione autunno-invernale	Supporto alla verifica dello stato di preparazione dei sistemi sanitari nelle Regioni/PPAA al fine di poter fronteggiare in modo ottimale un eventuale aumento nel numero di nuove infezioni da SARS-CoV-2 nella stagione autunno-inverno 2020-2021





Il ruolo delle associazioni dei pazienti



- Durante la fase più acuta dell'epidemia COVID19 il ruolo delle Associazioni dei pazienti ha assunto particolare rilevanza, grazie alle loro azioni a sostegno dei pazienti per far fronte all'emergenza.
- Nel periodo tra Marzo e Aprile 2020 l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, attraverso il suo laboratorio dedicato alle associazioni dei pazienti, il Patient Advocacy Lab (PAL), ha svolto un'indagine nazionale sul loro lavoro.
- Da questa <u>indagine</u> è stato stilato un catalogo delle 102 principali azioni condotte dalle 45 associazioni analizzate.



Attività di patient advocacy in emergenza Covid-19



- **Informazione e Comunicazione**: servizi inerenti alle informazioni sui siti o con campagne social per informare i propri associati.
- **Realizzazione di web-conference**: servizi che riguardano l'ascolto dei propri volontari attraverso l'utilizzo di piattaforme per la comunicazione digitale.
- **Digitalizzazione dei servizi ai pazienti**: servizi associativi che in precedenza venivano erogati in presenza ma anche attività di supporto per i servizi sanitari, ad esempio il teleconsulto.
- **Redazione di documenti di sintesi**: servizi di reportistica, traduzione e semplificazione di evidenze redatte dalle società scientifiche di riferimento.
- **Formazione a casa**: servizi di webinar con esperti scientifici o condivisione di webinar di interesse per i propri associati.
- Fundraising: attività di raccolta fondi per la gestione dell'emergenza a supporto dei propri associati.
- Interventi istituzionali: azioni di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti per far fronte all'emergenza, attraverso sensibilizzazione delle istituzioni per l'erogazione di alcuni servizi utili per la gestione della propria patologia.
- Attività di supporto alla creazione e consegna mascherine e altri DPI: servizi di supporto sul territorio per la consegna di mascherine o altri DPI ed il supporto alla creazione di mascherine.
- Attività di raccolta dati: supporto alle piattaforme attivate dalle società scientifiche o dagli enti istituzionali di ricerca per le indagini sulle patologie in questo contesto di emergenza.
- Consegna farmaci: attività di supporto per la consegna di farmaci ai propri associati.





Lo scenario covid

- Accanto a tali attività, le Associazioni hanno lavorato per tratteggiare le priorità di un servizio sanitario più vicino alle esigenze dei pazienti, che proprio la drammaticità dell'epidemia ha reso più evidenti. Infatti, sia le carenze dei servizi, diventate ancora più pesanti nel periodo COVID, sia l'avvio di innovazioni assistenziali e organizzative necessarie per far fronte ad una situazione di rischio, hanno reso evidente l'urgenza di cambiare pagina.
- Con la ripresa delle attività ospedaliere e ambulatoriali le Associazioni hanno segnalato una grande difficoltà nel recuperare le visite perse a causa del Covid e nello scorrimento delle liste di attesa, difficoltà confermate dal lavoro di ricerca condotto da ALTEMS mediante gli <u>Instant</u> <u>Report Covid</u> sui ritardi assistenziali in alcuni importanti settori.



Lo scenario covid



- Molte associazioni hanno svolto indagini e questionari per poter quantificare l'impatto dell'emergenza Covid19 sulle prestazioni erogate dal SSN, sull'assistenza ai pazienti e sulla qualità della vita di pazienti e caregiver.
- Alcuni esempi:
 - Sospensione delle cure per 9 su 10 pazienti con malattia rara (fonte: Rare Barometer EURORDIS)
 - Sospensione dei programmi di screening mammografico di I livello (fonte: <u>Europa Donna</u>)
 - Oncologia: diagnosi e biopsie dimezzate del 52%, ritardi negli interventi chirurgici per il 64%, visite pazienti/settimana diminuite del 57% (fonte: XV GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO)
 - Sclerosi Multipla: funzionamento ridotto del 91% dei centri per SM, problemi di accesso alle terapie farmacologiche per il 40% dei pazienti con SM, interruzione della riabilitazione per il 70% dei pazienti con SM (fonte: <u>AISM</u>)
 - ❖ Sospensione di procedure e trattamenti diagnostici non urgenti sul cancro, mentre i malati sono stati scoraggiati dal cercare cure a intervalli programmati. (fonte: <u>I numeri del cancro in Italia − 2020, Associazione Italiana Registri Tumori AIRTUM</u>)
 - Il COVID ha avuto una pesante ricaduta sui servizi di diagnosi e cura, a cominciare dagli screening. (fonte: 12 Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, FAVO, 2020)
 - Cancellazione improvvisa di visite ed esami programmati e un senso di abbandono e di incertezza dei pazienti "ordinari". (fonte: XVIII Rapporto nazionale di Cittadinanzattiva sulle politiche della cronicità)
 - 2 malati su 10 con tumori del sangue hanno deciso di lasciare il percorso di cura per la paura (fonte: AIL, 2020)



Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area cardiologica 1/2



atriale (FA), problemi legati a device impiantati (DF), embolia polmonare (PE); Tempo tra sintomi, primo contatto e PCI per i pazienti con STEMI Riduzione del numero di ricoveri del: **Riduzione del numero di ricoveri del: **A 8.4% (CI 95% 44.6-52.5%) per IMA (319 vs. 618): **2 65.5% (CI 95% 21.7-32.3%) per STEMI (197 vs. 268): **5 6.5% (CI 95% 60.3-70.3%) per NSTEMI (122 vs. 350): **A (195% 43.9-64.9%) per AF (21 95% 43.9-64.9%) per AF (21 95% 43.9-64.9%) per AF (21 95% 60.3-70.3%) per IMA (21 9 vs. 618): **Caratteristiche dei pazienti** **Destructione del numero di ricoveri /die per UA (3.1 vs. 3.1 vs. 3.4) **Età: Nessuna differenza nell'età media (65.1 vs. 66.5 anni, p=0.495) **Gender: Riduzione nel numeri dei ricoveri di ricoveri di ricoveri per STEMI maggiore nelle donne (-41.2% vs25.4% nei maschi) **Gender: Riduzione nel numeri dei ricoveri di ricoveri di ricoveri per STEMI maggiore nelle donne (-41.2% vs25.4% nei maschi) **Tiber i valuzione del numero di ricoveri di ricoveri di maschi per ACS nel 2020 (76.8% vs. 78.6% Feb-Marzo 2020 vs. 2019 vs. 69.1% vs. 69.6 b. Anni per ACS nel 2020 (76.8% vs. 78.6% Feb-Marzo 2020 vs. 2019 vs. 69.7% vs. 78.6% fel totale dei casi - 60.83.9% vs. 78.6% fel totale dei casi (p=0.83) **Tiber i valuzione del numero di ricoveri di ricoveri di maschi per ACS nel 2020 (76.8% vs. 78.6% feb-Marzo 2020 vs. 2019 vs. 69.7% vs. 78.6% fel-b-Marzo 2020 vs. 2019 vs. 2						
Periodo 12-19 Marzo 2020 vs. 2019 20 febbraio 31 marzo 2020 vs. 2019 13 Marzo - 9 aprile 2020 vs. 2019 13 Marzo - 9 aprile 2020 vs. 2019 15 Marzo - 20 aprile 2020 vs. 2019 15 Marzo - 9	Target	Infarto del miocardio	Sindrome coronarica acuta (ACS)	Sindrome coronarica acuta (ACS)	Sindrome coronarica acuta (ACS)	Elettrofisiologia cardiaca
Periodo 12-19 Marzo 2020 v. 2019 2 (Sebbrio - 231 marzo 2020 v. 2019 + 1 gennio - 19 (ebbrio 2020) 2 (Sebbrio - 231 marzo 2020 v. 2019 + 1 gennio - 19 (ebbrio 2020) 2 (Seprienza di un centro hub regionale, durante remegenza, per la gestione del pazient de la cartete remegenza, per la gestione del pazient de l'acceptione al quadro cinico Campione 5 4 ospedali hanno risposto alla survey Di cuiz 28 (\$1.9%) Policinici Universitàri - 48 (88.9%) hub center del nel nordi talia (Pienosta di Cardiochirurgia Engienza di ricoveri de relevoir stiffun - 2 (2.9%) foi univa di cardiochirurgia Engienza di ricoveri de relevoir stiffun - 2 (2.9%) foi univa di cardiochirurgia Engienza di ricoveri de relevoir stiffun - 2 (2.9%) foi univa di cardiochirurgia Engienza di ricoveri de relevoir stiffun - 2 (2.9%) foi univa di cardiochirurgia Engienza di ricoveri de relevoir stiffun - 2 (2.9%) foi univa di cardiochirurgia Engienza di ricoveri de relevoir stiffun - 2 (2.9%) foi univa di cardiochirurgia Engienza di ricoveri de relevoir di ricoveri de relevoir stiffun - 2 (2.9%) foi univa de relevoir di ricoveri de relevoir di ricoveri de relevoir di ricoveri de relevoir di ricoveri de per con ACS durante l'emergenza di PCI Particolor del numero di ricoveri de per 1 (2.9%) foi univa del pazienti trattati di centro spece 9 (2.9%) foi univa del pazienti con ACS durante l'emergenza di PCI Periodicione del numero di ricoveri de per 1 (2.9%) foi univa del pazienti trattati di centro spece 9 (2.9%) foi univa del pazienti trattati di centro spece 9 (2.9%) foi univa del pazienti trattati di centro spece 9 (2.9%) foi univa del pazienti trattati di centro spece 9 (2.9%) foi univa del pazienti trattati di centro spece 9 (2.9%) foi univa di centro di ce	Ambito geografico	Nazionale	14 ospedali (di cui 13 nel Nord Italia)	1 Hub regionale	Regione Campania	1 Centro COVID-19
Survey condotta dalla Società Italiana di Cardiologia (SIC) Sa opedali hanno risposto alla survey Di Cui: 28 (\$1.9%) Policificio Universitari - 48 (88.9%) policificio dei network STEMI - 32 (93.9%), con unità di cardiochirurgia (Focore on Compenso cardiaco (FIF), fibriliazione atriale (FA), problemi legali a device implantati (DF), embolia polinoma (PE); tempo tra sintomi, primo contatto e PCI peri parienti con STEMI - 20 (93.9%) con unità di cardiochirurgia (Focore on Compenso cardiaco (FIF), fibriliazione atriale (FA), problemi legali a device implantati (DF), embolia polinoma (PE); tempo tra sintomi, primo contatto e PCI peri parienti con STEMI - 20 (80.9%) contatto e PCI peri parienti con STEMI - 20 (80.9%) con artiale (FA), problemi legali a device implantati (DF), explorate sintomi, primo contatto e PCI peri parienti con STEMI - 20 (80.9%) con artiale (FA), problemi legali a device implantati (DF), explorate sintomi, primo contatto e PCI peri parienti con STEMI (SFA), problemi legali a device implantati (DF), explorate sintomi, primo contatto e PCI peri parienti con STEMI - 20 (80.9%) con artiale (FA), problemi legali a device implantati (DF), explorate in contatto e PCI peri parienti con STEMI - 20 (80.9%) con artiale (FA), problemi legali a device implantati (DF), explorate in contatto e PCI peri parienti con STEMI - 20 (80.9%) con artiale (FA), problemi legali a device implantati (DF), explorate in contatto e PCI peri parienti con STEMI - 20 (80.9%) con artiale (FA), explorate in contatto e PCI peri parienti contatto e PCI peri parienti con STEMI - 20 (80.9%) con artiale (FA), explorate in contatto e PCI peri parienti con STEMI	Periodo	12-19 Marzo 2020 vs. 2019		13 Marzo - 9 aprile 2020 vs. 2019	settimane prima e 4 settimane durante l'emergenza COVID) - analisi anche vs.	
Acaptedin en Nord talia (Pienmente, Umberdia, 128, 153,98) Policilici Universitari- 48 (88.99) hub center dei network Steffin – 32 (93.93 (on unità di cardiochirurgia Frequenza ricoveri per scompenso cardiaco (Ff.) Empide di ricoveri con infarto Optionale, Frequenza ricoveri per scompenso cardiaco (Ff.) Empide ricoveri per scompenso	Fonte dei dati	•	Analisi retrospettiva	durante l'emergenza, per la gestione dei pazienti con ACS. L'obiettivo è indirizzare il paziente presso il reparto più adeguato in relazione al quadro	Analisi retrospettiva	Analisi retrospettiva
Opzionale: Frequenza ricoveri per scompenso cardiaco (HF), fibrillazione atriale (FA), problemi legati a device impiantati (DF), embolia polimonare (PE); Fempo tra sintomi, primo contatto e PCI per i pazienti con STEMI coronarias significativa (MINOCA), STEMI, angina instabile (UA) Riduzione del numero di ricoveri del: 9	Campione	Di cui: 28 (51.9%) Policlinici Universitari- 48 (88.9%) hub center del network STEMI – 32 (59.3%) con unità	Lombardia, Liguria, Emilia-Romagna) e	Centro Cardiologico Monzino IRCCS		(San Raffaele IRCCS) e centro di
Ricoveri Riduzione del numero di ricoveri del: 48.4% (CI 95% 44.6-52.5%) per IMA (319 vs. 618). 26.5% (CI 95% 44.6-52.5%) per IMA (319 vs. 628). 26.5% (CI 95% 44.6-52.5%) per IMA (319 vs. 628). 35.4% (CI 95% 44.6-52.5%) per IMA (319 vs. 628). 46.8% (CI 95% 21.7-33.3%) per STEMI (122 vs. 350). 46.8% (CI 95% 39.5-55.3%) per HF (82 vs. 154). 53.4% (CI 95% 34.3-64.9%) per AF (41 vs. 88) Età: Nessuna differenza nell'età media (65.1 vs. 66.5 anni, p=0.495) Caratteristiche dei pazienti Gender: Riduzione nel numero di ricoveri/die per UA (3.1. vs. 3.1 vs. 3	Dati raccolti	Opzionale: Frequenza ricoveri per scompenso cardiaco (HF), fibrillazione atriale (FA), problemi legati a device impiantati (DF), embolia polmonare (PE); <u>Tempo</u> tra sintomi, primo	Analisi per: frequenza di infarto miocardico senza ostruzione coronarica significativa (MINOCA),	Presentazione del percorso dei pazienti	<u>Frequenza di PCI</u>	<u>Cambiamenti nella dotazione di letti e</u> <u>nel volume di attività</u>
ACS: 13.3 vs. 18 (Gen-Feb 2020) vs. 26.5% (Cl 95% 21.7-32.3%) per STEM! (197 vs. 268)			Riduzione nel numero di ricoveri/die			Riduzione nel numero di posti letto: da 35 a 10, – 71% in meno di 2 mesi
Età: Nessuna differenza nell'età media (65.1 vs. 66.5 anni, p=0.495) Caratteristiche dei pazienti Gender: Riduzione nel numeri dei ricoveri per STEMI maggiore nelle donne (-41.2% vs25.4% nei maschi) Età: Nessuna differenza enll'età media (65.8-11.8 vs. 65.6+12.2 anni, p=0.67) Età: Nessuna differenza enll'età media (65.8±11.8 vs. 65.6±12.2 anni, p=0.78) Età: Nessuna differenza enll'età media (65.8±11.8 vs. 65.6±12.2 anni, p=0.78) Gender: lieve aumento dei ricoveri di maschi per ACS nel 2020 (76.8% vs. 71.8% vs. 73.6% Feb-Marzo 2020 vs. 2019 vs. Gen-Feb 2020) Sender: Distribuzione per sesso senza ambiamento nell'età media (65.8±11.8 vs. 65.6±12.2 anni, p=0.78) Gender: Distribuzione per sesso senza ambiamento nell'età media (65.8±11.8 vs. 65.6±12.2 anni, p=0.78) Gender: Distribuzione per sesso senza ambiamento nell'età media (65.8±11.8 vs. 65.6±12.2 anni, p=0.78) Gender: Distribuzione per sesso senza ambiamento nell'età media (65.8±11.8 vs. 65.6±12.2 anni, p=0.78)	Ricoveri	IMA (319 vs. 618). • 26.5% (CI 95% 21.7-32.3%) per STEMI (197 vs. 268) • 65.1% (CI 95% 60.3-70.3%) per NSTEMI (122 vs. 350) • 46.8 % (CI 95% 39.5-55.3%) per HF (82 vs. 154) • 53.4% (CI 95% 43.9-64.9%) per AF	18.9 (Feb-Mar 2019) • STEMI: 6.1 vs. 7.8 vs. 8.0 • NSTEMI: 4.2 vs. 7.1. vs. 7.5 Nessun cambiamento statisticamente significativo nel numero di ricoveri/die	 trasferiti dai centri spoke: 9 vs. 66 (p<0.001) STEMI: 57 vs. 23 NSTEMI-ACS: 35 vs. 22 		eseguite su pazienti COVID-29 a marzo 2020 Riduzione generalizzata dell'attività per scelta organizzativa sia interventista,
Gender: Riduzione nel numeri dei ricoveri di maschi per ACS nel 2020 (76.8% vs. donne (-41.2% vs25.4% nei maschi) Gender: lieve aumento dei ricoveri di maschi per ACS nel 2020 (76.8% vs. 73.6% Feb-Marzo 2020 vs. 2019 vs. Gen-Feb 2020) Gender: Distribuzione per sesso senza cambiamento nella proporzione di uomini (72% vs. 75%, vs. 78% del totale dei casi (p=0.83)	Caratteristiche dei nazienti		(range età media: 68.3-69 anni) ed incidenza costante dei casi > 65 anni (range: 61.1%-65%)		media (65.8±11.8 vs. 65.6±12.2 anni,	
	Caratteristicne dei pazienti	ricoveri per STEMI maggiore nelle	maschi per ACS nel 2020 (76.8% vs. 71.8% vs. 73.6% Feb-Marzo 2020 vs.	cambiamenti significativi. Uomini: 76%	proporzione di uomini (72% vs. 75%,	del Sacro Cuore

Legenda: IMA: infarto del miocardio acuto – STEMI: infarto miocardico con sopraslivellamento del tratto ST - NSTEMI infarto miocardico senza sopraslivellamento del tratto ST – PCI intervento coronarico percutaneo

Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area cardiologica 2/2



Target	Infarto del miocardio	Sindrome coronarica acuta (ACS)	Sindrome coronarica acuta (ACS)	Sindrome coronarica acuta (ACS)	Elettrofisiologia cardiaca
Ambito geografico	Nazionale	14 ospedali (di cui 13 nel Nord Italia)	1 Hub regionale	Regione Campania	1 Centro COVID-19
Esiti	Decessi: Aumento nel numero dei decessi nei pazienti con IMA (31 vs. 17) e STEMI (27 vs. 11). L'incremento è confermato anche eliminando i pazienti positivi al COVID-19. Case fatality rate: Aumento, statisticamente significativo, nei pazienti STEMI (13.7% vs. 4.1% - RR 3.3, CI 95% 1.1-6.6). Nei pazienti NSTEMI è stato del 3.3% vs. 1.7% (RR 1.9, CI 95% 0.5-6.7).		Decessi: Aumento non statisticamente significativo del numero di morti cardiache (9 vs. 2, 10% vs. 4%, p=0.33)		
	Complicanze: Le complicanze maggiori sono risultate più frequenti: Pazienti STEMI: 18.8% vs. 10.4%- RR 1.8 (CI 95% 1.1-2.8) Pazienti NSTEMI: 10.7% vs. 5.1% - RR 2.1 (CI 95% 1.05-4.1)		Shock cardiogenico: Aumento non significativo nel numero (12 vs. 2, 13% vs. 7%, p=0.38)		
Livello di assistenza	Angiografia coronarica: i tassi sono comparabili (94.9% vs. 94.5%, p=0.562) PCI: riduzione nel numero dei pazienti NSTEMI sottoposti a PCI (66.1% vs. 76.7%, - 13.3% p-value=0.023)		Angiografia coronarica/PCI: tassi comparabili (93% vs. 96%, p=0.99)	Riduzione nell'incidenza di PCI: da 178 a 120 PCI/100.000 residenti Riduzione simile per NSTEMI (da 98 a 66/100.000 residenti) e STEMI (da 80 a 54/100.000 residenti) Riduzione dell'incidenza maggiore nelle donne (incidence rate ratio (IRR)=0.60 vs. IRR=70 negli uomini.	Sono state contenute le procedure (ie. ECMO- Ossigenazione extracorporea a membrana) che impattano in misura significativa sulla terapia intensiva Alcune procedure sono state realizzate solo nel caso di paziente a rischio di vita (ie. ablazioni). Gli impianti di device sono stati effettuati in sola urgenza.
Pazienti COVID-19	Pazienti STEMI: 21 (10.7%) pz sono risultati positivi al COVID-19, con un case fatality rate è stato del 28.6% vs. 11.9% Pazienti NSTEMI: 12 (9.8%) pz sono risultati positivi al COVID-19, con nessun decesso		9 pazienti positivi al tampone al momento dell'ammissione in ospedale Nessun paziente è morto durante il ricovero per COVID-19		
Tempi dell'assistenza	Pazienti STEMI – tempo trascorso:: tra sintomi e angiografia coronarica: aumento del +39.2% tra primo contatto e l'intervento coronarico: aumento del + 31.5%				
Commento	Emerge sia un impatto sull'accesso ai ricoveri (e sulla loro tempestività) per un evento acuto come l'IMA, sia le ripercussioni in termini di mortalità ed i tempi di accesso ai trattamenti	Lo studio ha coinvolto centri hub e centri spoke con diversa numerosità e complessità d pazienti. Emerge una generale riduzione nel numero di ricoveri/die per ACS, ma non per UA.	Emerge come il potenziamento, in tempi rapidi, di un modello hub & spoke cardiologico permetta di affrontare l'emergenza COVID-19 contenendo l'impatto sugli esiti.	L'analisi conferma alcune delle conclusioni dello studio SIC sulle differenze nell'accesso per le donne durante l'emergenza COVID.	La definizione di una politica mirata di contenimento delle attività ha risposto all'esigenza della struttura centro di riferimento COVID-19.
Implicazioni	Rimane, comunque, da investigare il ruolo giocato dai timori dei pazienti, le attività comunicative ai pazienti e le scelte organizzative regionali e delle singole strutture ospedaliere.	Impostare un'analisi su 3 periodi (2 nel 2020	La ri-definizione del percorso dei pazienti ha giocato un ruolo cruciale.	Rimane da legare il dato di attività alle scelte organizzative.	Da valutare l'impatto in termini di risposta ai bisogni dei pazienti e di conseguenti esiti clinici.
Bibliografia	Eur Heart J . 2020 May 15;ehaa409. doi: 10.1093/eurheartj/ehaa409.	<u>N Engl J Med</u> . 2020 Apr 28;NEJMc2009166.	Can J Cardiol. 2020 Apr 17;50828- 282X(20)30396-2.	<u>Circulation</u> . 2020 Apr 30. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.120.047457.	JInterv Card Electrophysiol. 2020 May 18;1-7. doi: 10.1007/s10840-020-00761-7.



Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area cardiologica (<u>sintesi</u>)



- Contrazione significativa nel numero dei ricoveri per sindrome coronarica acuta con ripercussioni sul numero di PCI. La riduzione dei ricoveri per AMI è stata del 48.4% (CI 95% 44.6-52.5%)
- Tempistiche per i pazienti STEMI: giorni tra l'insorgenza dei sintomi e l'angiografia +39.2%, primo contatto con un operatore sanitario e l'intervento +31.5%.
- E' stato registrato un aumento nei decessi sia in valore assoluto (31 vs. 17) sia considerando il case fatality rate (13.7% vs. 4.1%).



Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area oncologica 1/3



	Organizzazione	Riferimento
Ospedale	Il 68% dei 125 dipartimenti di Radioterapia ed Oncologia che hanno risposto alla survey facevano parte di ospedale diventati centri COVID	Jereczek-Fossa 2020 (May)
Dipartimento	<15% dei dipartimenti di Radioterapia ed Oncologia che hanno risposto alla survey sono stati convertiti in reparti COVID	Jereczek-Fossa 2020 (May)
Reparti di oncologia chirurgica	Il 70% dei reparti che hanno risposto alla survey ha avuto una riduzione nei posti letto. L'83% ha visto ridursi i posti letto disponibili in TI.	Torzilli 2020
Hospice	7 (dei 16) hospice (che hanno risposto alla survey) sono affiliati a ospedali per acuti, 2 di questi ospedali sono COVID-center. Lo studio presenta le iniziative intraprese in termini di gestione delle visite e criteri per l'ammissione dei pazienti. 2 hospice accettano anche pazienti COVID-19 positivi. Non si ha un dettaglio, però, per tipologia di pazienti seguiti dagli hospice.	Costantini 2020
Triage per COVID-19	Sistemi di triage dei pazienti all'entrata e all'ammissione in reparto vengono descritti da tutti gli studi. Controllo della temperatura, dei contatti con soggetti positivi e storia medica recente sono approcci condivisi.	
Coinvolgimento nel percorso	Nel 32% delle strutture rispondenti a parte del personale è stato chiesto di effettuare l'attività in reparti di medicina interna e/o di emergenza. Tale percentuale raggiunge il 51% nelle zone rosse ed il 42% in tutto il Nord Italia.	Indini 2020
nell'emergenza	A metà dei dipartimenti di oncologia chirurgica che ha risposto alla survey è stato chiesto di attivare un programma hub-and-spoke per i pazienti oncologici.	Torzilli 2020
	Positività al COVID-19	Riferimento
	Il 62.3% delle strutture rispondenti non ha avuto/trattato pazienti COVID-19. Il 26.2% delle strutture ha dichiarato di aver avuto < 3 pazienti positivi al COVID-19.	Jereczek-Fossa 2020 (May)
Paziente	Il 24% dei dipartimenti di oncologia che hanno risposto alla survey hanno avuto almeno un paziente positivo al COVID-19. La percentale sale al 46% nelle zone rosse.	Indini 2020
Paziente	Nelle prime 5 settimane, 7 reparti chirurgici hanno fatto interventi su 8 pazienti COVID-19 (<1% dei pazienti).	Torzilli 2020
	In tutti i 12 dipartimenti di oncologia medica dell'Emilia Romagna (che hanno partecipato allo studio) è stato trattato almeno un paziente COVID-19 positivo per un totale di 169 pazienti infetti (range 3-51).	Brandes 2020
	31 chirurghi in 18 reparti sono risultati positivi al COVID-19. Di questi 12 operavano in Lombardia.	Torzilli 2020
Personale	Nei 12 dipartimenti di oncologia medica dell'Emilia Romagna (che hanno partecipato allo studio), il COVID-19 è stato diagnosticato a 21 medici (10.1%), 24 infermiere (5.7%) e 13 operatori sociali (11.8%).	Brandes 2020
	Percezione dei pazienti	Riferimento
Percezione del rischio	L' Istituto Nazionale dei Tumori (Milano) ha indagato come i pazienti oncologici pediatrici vivevano l'emergenza COVID-19 ad inizio Marzo 2020. La preoccupazione maggiore è emersa tra i pazienti in trattamento rispetto a quelli in follow up/monitoraggio. Le misure prese erano maggiormente accettate dai pazienti vs, al gruppo sano di controllo.	Casanova 2020
COVID-19 e accesso alle cure	774 pazienti oncologici e onco-ematologici da tutto il territorio nazionale hanno risposta alla survey, La preoccupazione maggiore è dover rinunciare a esami e controlli di follow-up (34%). I pazienti chiedono certezza delle cure (44%). Il 36% dei pazienti ha lamentato la sospensione di esami e visite di follow-up. Un paziente su 5 ha segnalato la sospensione degli esami diagnostici.	Progetto «La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere»



Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area oncologica 2/3



	Attività relative a pazienti oncologici	Riferimento
Volumi di attività		
Ambulatorio	Il 52% dei reparti che hanno risposto ha avuto una contrazione dell'attività ambulatoriale.	Torzilli 2020
Interventi chirurgici	Il 76% dei reparti che hanno risposto ha avuto una contrazione dell'attività in termini di giornate di sala operatoria. 4 reparti chirurgici, tutti localizzati in Lombardia, dichiarano di non aver registrato cali nella propria attività. Il numero di procedure chirurgiche effettuate in mediana in una settimana è passato da 3.8 (IQR 2.7-5.4) pre COVID a 2.6 (IQR 2.2-4.4) post COVID (p=0.036). In Lombardia, il calo si manifesta fin dall'inizio dell'emergenza e nella 5° settimana quando si arriva a un volume mediano di resezioni per settimana di 2 (IQR 1.3) vs. 3.9 (IQR 2.7-5.2) pre COVID e 2.5 (IQR 2.3) della prima settimana.	Torzilli 2020
Attività cliniche	Riduzione del carico di attività del : 10-30% nel 30.4% dei dipartimenti che hanno risposto alla survey 30-50% nel 8.8% dei dipartimenti	Jereczek-Fossa 2020 (May)
Trattamenti	Uso estensivo dei trattamenti/ regimi ipofrazionati (73.6%) in particolare nele strutture con > 500 pz/anno	Jereczek-Fossa 2020 (May)
	Il trattamento è stato gestito in remoto nel 50% dei centri dell'Emilia Romagna che ha partecipato allo studio.	Brandes 2020
Esami diagnostici	Sono state riportate difficoltà da parte dei clinici di accedere a tomografia computerizzata (TC) (31% dei casi), risonanza magnetica (24%), (PET)-CT (13%), endoscopia (26%), procedure percutanee (20%), procedure endovascolari (15%) e radioterapia (11%).	Torzilli 2020
Tempi di attesa	Riprogrammazione delle visite ambulatoriali (62.4%), cancellazione dei follow up routinari (>95%) sono state le misure maggiormente utilizzate.	Jereczek-Fossa 2020 (May)
rempi di attesa	Il numero mediano di pazienti in lista di attesa è 20 (IQR 10-34). Per l'8% si prevede un allungamento dei tempi tra l'incontro pre operatorio col team multidisciplinare e l'intervento in mediana di 4 settimane. L'incontro dovrà essere ripetuto nel 2/3 dei casi.	Torzilli 2020
Criteri per prioritizzare le	L'assegnazione del livello di priorità per gli interventi chirurgici ha tenuto del carattere aggressivo della patologia oncologica (80%), dell'intervallo di tempo dalla terapia neoadiuvante (61%), del rischio di non resecabilità chirurgica (57%), del bisogno di TI (57%), dei sintomi del paziente (52%) e della presenza o meno di alternative terapeutiche (35%).	Torzilli 2020
attività	E' stato simulato che applicando i criteri individuati per prioritizzare le attività di uro-oncologia, il 67.8% degli interventi maggiori è posticipabile. Dei restanti casi, il 32.2% dei pazienti richiede interventi di elevata urgenza e un quota parte potrebbe essere sottoposto a trattamenti alternativi.	Campi 2020
Continuità di cura	Con riferimento al sottogruppo di pazienti con metastasi ossee sono disponibili le evidenze relative al ricorso ad un sistema di teleconsulenza medica multidisciplinari (periodo: 9 Marzo – 17 Marzo) per 37 selezionati pazienti. Nel 29.7% dei casi la teleconsulenza si è resa necessaria per una prima diagnosi.	Bongiovanni 2020
	Il 58.7% dei centri dell'Emilia Romagna è effettuato incontri in remoto tra paziente e clinico.	Brandes 2020
Misure preventive	Ricorso diffuso alla vaccinazione influenzale (92%) e promozione della vaccinazione per il pneumocco (7%)	Indini 2020
Toom multidissipliess	Tutti i 54 centri che hanno risposto hanno un team multidisciplinare per seguire il paziente oncologico chirurgico.	Torzilli 2020
Team multidisciplinari	La pianificazione degli incontri del team multidisciplinare è rimasta la stessa. Sono state rispettate le norme sul distanziamento.	Krengli 2020
Studi clinici	Il 66.7% dei dipartimenti di oncologia medica dell'Emilia Romagna (che hanno partecipato allo studio) dichiara di aver sospeso i trial clinici. Tale scelta è stata limitata a una selezione di open trial in 7 centri. In 1 centro ha riguardato tutti i trial. Nuovi studi clinici sono stati avviati senza restrizioni in 7 centri.	Brandes 2020



Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area oncologica 3/3



Riferimenti bibliografici.

- 1. Balduzzi A, Brivio E, Rovelli A, et al. Lessons after the early management of the COVID-19 outbreak in a pediatric transplant and hemato-oncology center embedded within a COVID-19 dedicated hospital in Lombardia, Italy. Estote parati. Bone Marrow Transplant. 2020 Apr 20;. doi: 10.1038/s41409-020-0895-4.
- 2. Bongiovanni A, Mercatali L, Fausti V, Ibrahim T. Comment on 'Reorganisation of medical oncology departments during the novel coronavirus disease-19 pandemic: A nationwide Italian survey' by Alice Indini et al. Eur J Cancer. 2020 May 16;134:3-5. doi: 10.1016/j.ejca.2020.04.047.
- 3. Brandes AA, Ardizzoni A, Artioli F, et al.. Fighting cancer in coronavirus disease era: organization of work in medical oncology departments in Emilia Romagna region of Italy. Future Oncol. 2020 May 21;. doi: 10.2217/fon-2020-0358.
- 4. Campi R, Amparore D, Capitanio U, et al. Assessing the Burden of Nondeferrable Major Uro-oncologic Surgery to Guide Prioritisation Strategies During the COVID-19 Pandemic: Insights from Three Italian High-volume Referral Centres. Eur Urol. 2020 Apr 11;. doi: 10.1016/j.eururo.2020.03.054.
- 5. Casanova M, Pagani Bagliacca E, Silva M, Patriarca C, et al. How young patients with cancer perceive the COVID-19 (coronavirus) epidemic in Milan, Italy: Is there room for other fears?. Pediatr Blood Cancer. 2020 Jul;67(7):e28318. doi: 10.1002/pbc.28318.
- 6. Costantini M, Sleeman KE, Peruselli C, Higginson IJ. Response and role of palliative care during the COVID-19 pandemic: A national telephone survey of hospices in Italy. Palliat Med. 2020 Apr 29;:269216320920780. doi: 10.1177/0269216320920780.
- 7. Indini A, Aschele C, Cavanna L, et al. Reorganisation of medical oncology departments during the novel coronavirus disease-19 pandemic: a nationwide Italian survey. Eur J Cancer. 2020 Jun;132:17-23. doi: 10.1016/j.ejca.2020.03.024.
- 8. Jereczek-Fossa BA, Pepa M, Marvaso G, Bruni A, et al. COVID-19 outbreak and cancer radiotherapy disruption in Italy: Survey endorsed by the Italian Association of Radiotherapy and Clinical Oncology (AIRO). Radiother Oncol. 2020 May 12;149:89-93. doi: 10.1016/j.radonc.2020.04.061.
- 9. Jereczek-Fossa BA, Palazzi MF, Soatti CP, et al. COVID-19 Outbreak and Cancer Radiotherapy Disruption in Lombardy, Northern Italy. Clin Oncol (R Coll Radiol). 2020 Apr 23;. doi: 10.1016/j.clon.2020.04.007.
- 10. Krengli M, Ferrara E, Mastroleo F, Brambilla M, Ricardi U. Running a Radiation Oncology Department at the time of coronavirus: an Italian experience. Adv Radiat Oncol. 2020 Mar 20;. doi: 10.1016/j.adro.2020.03.003.
- 11. Lambertini M, Toss A, Passaro A, et al. Cancer care during the spread of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in Italy: young oncologists' perspective. ESMO Open. 2020 Mar;5(2). doi: 10.1136/esmoopen-2020-000759.
- 12. Montesi G, Di Biase S, Chierchini S, et al. Radiotherapy during COVID-19 pandemic. How to create a No fly zone: a Northern Italy experience. Radiol Med. 2020 Jun;125(6):600-603. doi: 10.1007/s11547-020-01217-8.
- 13. Pezzulla D, Macchia G, Taccari F, Sticca G, Deodato F. Radiotherapy in Southern Italy at the time of COVID-19: options for radiation oncology units. Int J Gynecol Cancer. 2020 May 23;. doi: 10.1136/ijgc-2020-001523.
- 14. Risultati della survey sui pazienti oncologici e onco-ematologici. Disponibile online: https://aipasim.org/wp-content/uploads/2020/05/Survey-presentazione-dati indagine-pazienti-e-coronavirus.pdf e https://aipasim.org/wp-content/uploads/2020/05/PAZIENTI-E-CORONAVIRUS-Survey-mar apr-2020.pdf
- 15. Torzilli G, Vigano L, Galvanin J, et al. A Snapshot of Elective Oncological Surgery in Italy During COVID-19 Emergency: Pearls, Pitfalls, and Perspectives. Ann Surg. 2020 May 21;. doi: 10.1097/SLA.000000000004081.
- 16. Vicini E, Galimberti V, Naninato P, et al. COVID-19: The European institute of oncology as a "hub" centre for breast cancer surgery during the pandemic in Milan (Lombardy region, northern Italy) A screenshot of the first month. Eur J Surg Oncol. 2020 Apr 24;. doi: 10.1016/j.ejso.2020.04.026.

Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area oncologica (<u>sintesi</u>)



- Il 52% dei reparti ha avuto una contrazione dell'attività ambulatoriale. Il 30.4% dei dipartimenti ha riscontrato una contrazione complessiva dell'attività del 10-30%
- Il numero mediano di pazienti in lista di attesa è 20 (IQR 10-34). Per l'8% si prevede un allungamento dei tempi tra l'incontro pre operatorio col team multidisciplinare e l'intervento in mediana di 4 settimane. L'incontro dovrà essere ripetuto nel 2/3 dei casi.



Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area gastroenterologica



Area gastroenterologica.

Sono state prese in esame 6 pubblicazioni: 2 relative a survey nationali condotte dalla SIGE (Società Italiana di Gastroenterologia, Maida 2020) e dalla AICEP (Associazione italiana di Chirurgia epatobiliopancreatica), Aldrighetti 2020), 1 relativa sempre ad una survey ma limitata alle aree maggiormente colpite dall'emergenza COVID (Repici 2020); e 3 pubblicazioni che riportano l'esperienza di singoli centri attivi a Milano (Elli 2020), Bologna (Lauro 2020), Padova (Zingone 2020). Le evidenze a disposizione mostrano che:

	Organizzazione
Volumi di attività	A livello nazionale (Maida 2020) solo il 2.5% delle divisioni di gastroenterologia ha proseguito l'attività senza cambiamenti dovuti all'emergenza. I centri che effettuano attività endoscopica (86.8% dei rispondenti) nel 3.8% dei casi hanno sospeso le attività. Mentre il 66.7% registra una riduzione dei volumi di attività > 60%. Tale livello di contrazione dell'attività è stato registrato su tutto il territorio nazionale. In Lauro 2020 viene riportata l'esperienza del Policlinico S.Orsola-Malpighi in tema di procedure endoscopiche effettuate d'urgenza. Dato il carattere d'urgenza il volume, rispetto al 2019, risulta similare.
Attività di screening	La sospensione delle attività di screening per il colon-retto risulta meno diffusa nelle aree ad alta diffusione del COVID-19 (Maida 2020).
Attività chirurgica	In Aldrighetti 2020 si entra maggiormente nel dettaglio delle attività di chirurgia epatobiliopancreatica che hanno subito maggiori contrazioni. Ad esempio, il 71.4% dei centri che effettuano attività robotica ha registrato riduzioni di attività > 50%.
Tempi di attesa	Mancano indicazioni sui tempi di attività. Viene, però, riportato (Aldrighetti 2020) che l'impatto sulle liste di attesa per gli interventi chirurgici è notevole nel 40.7% dei casi e grave nel 29.6% dei casi.
Organizzazione delle attività	L'86.8% dei centri ha proseguito l'attività con adattamenti nelle modalità operative. Il 10.7% dei centri è stato convertito in unità COVID-19 (Maida 2020). Per il proseguo degli interventi chirurgici (Aldrighetti 2020) diversi adattamenti logistici e tecnologici sono stati adottati dal 74.3% dei centri. Come risulta anche dall'esperienza del Policlinico S.Orsola-Malpighi (Lauro 2020) molte procedure endoscopiche d'urgenza sono state effettuate in sala operatoria (+50% nel 2020).
Priorità	In Elli 2020, dove si riporta l'esperienza della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, si entra nel dettaglio dell'algoritmo di stratificazione del rischio dei pazienti e del loro livello di priorità. Nel caso di endoscopia da praticare, tre sono le macroclassi di priorità: paziente in urgenza/emergenza, paziente oncologico per il quale è provato l'impatto dell'endoscopia sulla prognosi, paziente non-oncologico. In Zingone 2020 emerge una maggiore prevalenza dei sanguinamenti gastrointestinali durante l'emergenza rispetto al 2019. Il livello di priorità viene definito caso per caso (33.3%) seguendo linee guida dell'ente (27.2%) e/o protocolli regionali (23.5%) (Aldrighetti 2020).
Personale a disposizione	Nelle aree ad alta incidenza COVID (Repici 2020), nel 65.9% dei casi gli endoscopisti ed il 75.6% del personale infermieristico è stato assegnato ad altre unità (unità COVID o Pronto Soccorso).
Impatto sul personale	La survey SIGE evidenzia l'impatto emotivo sul personale in termini di stress percepito (6.8 su 10), fiducia nelle misure prese a sua protezione (5.5 su 10) ed impatto sulla vita personale/famigliare.
Protezione del personale	Emerge la messa a disposizione di materiali di protezione individuali per il personale, anche se non sempre in quantità sufficiente. Inoltre, risuilta anche una formazione non completa del personale all'uso appropriato dei DPI (Maida 2020, Repici 2020). Infine, viene evidenziato come per talune tecniche/tecnologie non debba essere sottostimato l'associato rischio di contagio (ie. video capsule [Elli 2020]).
Esiti	Nessun dato a disposizione.
Temi da affrontare dopo la fase 1 dell'emergenza	In Maida 2020 viene evidenziata la necessità di affrontare il tema del recupero delle attività sospese/rinviate.

Bibliografia

- Maida et al. Impact of the COVID-19 pandemic on Gastroenterology Divisions in Italy: A national survey. Dig Liver Dis. 2020 May 16. doi: 10.1016/j.dld.2020.05.017
 - Aldrighetti et al. Perspectives from Italy during the COVID-19 pandemic: nationwide survey-based focus on minimally invasive HPB surgery. Updates Surg 2020 May 29;1-7. doi: 10.1007/s13304-020-00815-5.
- Repici et al. Endoscopy Units and the Coronavirus Disease 2019 Outbreak: A Multicenter Experience From Italy. Gastroenterology. 2020 Apr 10;S0016-5085(20)30466-2.
- Elli et al. Endoscopy during the Covid-19 outbreak: experience and recommendations from a single center in a high-incidence scenario. Dig Liver Dis. 2020 Jun;52(6):606-612. doi: 10.1016/j.dld.2020.04.018.
- Lauro et al. Emergency Endoscopy During the SARS-CoV-2 Pandemic in the North of Italy: Experience from St. Orsola University Hospital—Bologna. Dig Dis Sci. 2020 Jun;65(6):1559-1561. doi: 10.1007/s10620-020-06270-x.
- Zingone et al. Correspondence. No need of transforming gastroenterology units to covid units at the time of SARS-COV2 infection a single-center analysis from northern italy . Dig Liver Dis. 2020 May 15. doi: 10.1016/j.dld.2020.05.010.



Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area gastroenterologica (<u>sintesi</u>)



- Solo il 2.5% delle divisioni di gastroenterologia ha proseguito l'attività senza cambiamenti. I centri che effettuano attività endoscopica nel 3.8% dei casi hanno sospeso le attività. Mentre il 66.7% registra una riduzione dei volumi di attività > 60%.
- Viene riportato che l'impatto sulle liste di attesa per gli interventi chirurgici è notevole nel 40.7% dei casi e grave nel 29.6% dei casi.



Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area malattie rare 1/2



Malattie Rare.

Fonti dei dati: Due sono le survey che hanno voluto mostrare le conseguenze immediate dell'emergenza COVID-19 sull'assistenza sanitaria, e non solo, fornita ai malati con patologie rare. La prima survey, nazionale, è stata condotta dal <u>Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)</u> e da UNIAMO Federazione Malattie Rare Onlus, con la collaborazione dell'ISS e del Ministero della Salute. La seconda, europea, è stata promossa da <u>EURORDIS-Rare Disease Europe</u>.

I dati disponibili sono aggiornati al 30 maggio 2020 per quanto riguarda l'indagine italiana e si basano su 1174 risposte. Mentre per l'indagine europea si dispone dei dati preliminari aggiornati al 4 maggio 2020 capaci di tener conto delle risposte fornite da > 5.000 pazienti o loro caregivers. L'indagine EURORDIS copre 993 patologie rare.

Motivazione della selezione. Si è deciso di considerare entrambe le fonti in quanto complementari. L'indagine nazionale ruota maggiormente attorno al bisogno dei pazienti, <u>quella EURORDIS cerca di ricostruire</u> la risposta offerta dal sistema sanitario e sociale. Congiuntamente evidenziano comuni criticità e coprono l'intero percorso di assistenza richiesta dai malati con patologie rare.

Per l'indagine nazionale è disponibile il grafico sulla distribuzione per regione dei responders.

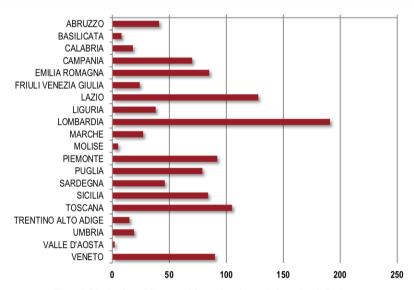


Figura 1. Distribuzione del numero dei questionari compilati per singola Regione



Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area malattie rare 2/2



	Centro Nazionale Malattie Rare	EURORDIS
N	1174 pazienti, 321 patologie rare	> 5000 pazienti, 993 patologie rare
Bisogno		
Bisogno	Il 60% dei pazienti ha avuto un bisogno di assistenza nel corso della pandemia.	
Sostegno socio-sanitario	Dal 10-30% dei pazienti ha avuto necessità di supporto di sollievo, riabilitazione domiciliare, sostegno scolastico, o connessione ad Internet.	
Risposta		
MMG/visite specialistiche		il 70% dei pazienti dichiara di aver visto cancelllare gli appuntamenti col MMG o lo specialista.
Ambulatorio	Il 46% dei pazienti riporta problemi nell'accesso ai servizi ambulatoriali, causa loro chiusura almeno per i casi non urgenti.	
Ospedale		Il 30% dei pazienti riporta che le unità ospedaliere dedicate sono state temporaneamente chiuse.
Diagnosi		il 60% dei pazienti dichiara di non aver potuto effettuare test diagnostici (del sangue, cardiaci e di imaging) sebbene parte dell'usuale percorso di cura.
Terapie	IL 37% dei pazienti riporta una sospensione nelle terapie seguite. Il 16% riporta una carenza di farmaci o materiali di supporto.	Il 60% dei pazienti dichiara di non aver avuto accesso alle terapie mediche (infusioni, chemioterapia o trattamenti ormonali) né a casa, né in ospedale.
Interventi chirurgici		>50% dei pazienti che avevano bisogno di un intervento chirurgico (o trapianto) se lo sono visto cancellare o posporre.
Riabilitazione		l'80% dei pazienti che richiedevano riabilitazione o terapie fisiche se le sono viste cancellare o postporre
Supporto psicologico		Il 60% dei pazienti riscontra interruzioni nell'assistenza psicologica usuale.
Continuità		
Percorsi terapeutici	Il 52% dei pazienti ha rinunciato o interrotto i percorsi terapeutici.	
Telemedicina		50% dei pazienti ha partecipato a consulenze online o altre forme di telemedicine dall'inizio della pandemia. Per il 20% dei pazienti si è trattato di una novità.ll 90% si è dichiarato soddisfatto dell'esperienza.
Comunicazione		
Input da parte del SSN	Il 46% delle interruzioni dei percorsi assistenziali è stata consigliata dal MMG o medico del centro di riferimento. IL 55% dei pazienti ha rinunciato ad andare in ospedale su consiglio del medico di riferimento.	
Percezione	Il 52% dei pazienti ha rinunciato a terapie ospedaliere per paura del contagio.	
Conoscenza	Emergono carenze nella conoscenza dei servizi alternativi di consegna dei farmaci ospedalieri (presumibile 71%), dei servizi di trasporto in sicurezza casa-ospedale (59%) e della proroga dei piani terapeutici (87%).	
Esiti attesi		
Effetto sulla salute		Il 60% dei pazienti che hanno interroto le cure ritiene che questo abbia avuto esiti negativi sulla loro salute.
Rischio di vita		Il 30% dei pazienti ritiene che l'interruzione dell'assistenza possa aver messo a rischio la loro vita in maniera rilevante/definitiva (10% dei pazienti) o quantomeno probabile (20%).

Lo scenario covid nei livelli di assistenza: l'area malattie rare (<u>sintesi</u>)



- Il 60% dei pazienti europei con malattie rare dichiara di non aver avuto accesso alle terapie mediche né a casa, né in ospedale. In Italia, il 37% dei pazienti riporta una sospensione delle terapie.
- Interruzioni, rinvii e cancellazioni di attività emergono lungo tutto il percorso dell'assistenza e hanno riguardato diversi livelli del SSN (MMG, specialisti, ospedali, assistenza psicologica etc.) e dell'assistenza sociale.
- Il 30% dei pazienti ritiene che l'interruzione dell'assistenza possa aver messo a rischio la loro vita in maniera rilevante/definitiva (10% dei pazienti) o quantomeno probabile (20%).

L'implementazione della telemedicina



- Dopo il primo periodo di emergenza, è continuata la crescita delle iniziative di telemedicina dedicate all'assistenza dei pazienti non covid. Dall'inizio di giugno il panorama è stabile.
- A livello regionale sono in corso iniziative per la formalizzazione delle modalità di erogazione delle prestazioni in telemedicina, ad integrazione di quanto definito nelle «Linee Guida Nazionali» definite dal Ministero nel 2014 e recepite dalla Conferenza Stato-Regioni il 25-02-2014.
- Le regioni che hanno avviato questi processi deliberativi (Abruzzo, Emilia-Romagna, Lazio, Lombardia, Piemonte, PA Bolzano, PA Trento, Piemonte, Puglia, Sardegna, Toscana, Umbria e Veneto) prevedono dei piani complessivi per l'avvio della telemedicina in modo organico.



L'implementazione della telemedicina



A livello regionale sono in corso iniziative per la formalizzazione delle modalità di erogazione delle prestazioni in telemedicina, ad integrazione di quanto definito nelle «Linee Guida Nazionali» definite dal Ministero nel 2014 e recepite dalla Conferenza Stato-Regioni il 25-02-2014

Istutuzione	Delibera e data	Sintesi
Ministero della salute	1 giugno 2020	Linee di indirizzo per la progressiva riattivazione delle attività programmate considerate differibili "privilegiare le modalità di erogazione e distanza"
Abruzzo	n. 34 - 10 aprile 2020	definisce indirizzi operativi per l'erogazione di visite di controllo in telemedicina relativamente al diabete
ADI UZZO	n. 33 - 10 aprile 2020	definisce indirizzi operativi per l'erogazione di visite di controllo in telemedicina relativamente allo spettro autistico
Emilia Romagna	n. 404 - 27 aprile 2020	prevede la successiva formalizzazione di un piano complessivo per la telemedicina
	n. U00081 - 25 giugno 2020	prevede la formalizzazione di un piano complessivo per la telemedicina entro l'anno
Lazio	n. G06983 - 18 giugno 2020	definisce la procedura per la telesorveglianza ed il telemonitoraggio domiciliare pediatrico
	n. U00103 - 23 luglio 2020	stabilisce che le aziende devono attivare servizi di telemedicina e definisce le relative tariffe
	n. 3155 - 7 maggio 2020	indica la telemedicina come strumento privilegiato per visite di controllo e follow-up
Lombardia	n. XI-3528 - 5 agosto 2020	stabilisce che sono erogabili in telemedicina tutte le visite che non richiedano esame obiettivo, alle stesse tafiffe di quelle in presenza
Toscana	n. 464 - 6 aprile 2020	definisce indirizzi operativi, codifiche e tariffe per la gestione di prestazioni ambulatoriali in telemedicina
Piemonte	n. 6-1613 - 3 luglio 2020	definisce che le aziende possono implementare soluzioni di telemedicina per tutte le prestazioni ambulatoriali che non richiesono esame fisico e ne stabilisce le procedure di erogazione e registrazione
Provincia di Bolzano	n. 433 - 16 giugno 2020	formalizza la possibilità di erogare prestazioni in telemedicina da parte delle aziende e le relative tariffe
Provincia di Trento	n. 456 - 9 aprile 2020	definisce codifiche e tariffe per le prestazioni erogabili in telemedicina
Duglio	n 333 - 10 marzo 2020	evidenzia la telemedicina come strumento utilizzabile e prevede un piano normativo
Puglia	n 1111 - 3 agosto 2020	definisce la struttura per il coordinamento regionale dei servizi di telemedicina
Sardegna	n. 40/4 - 4 agosto 2020	stabilsce che le visite di controllo e follow-up evono essere prioritariamente eseguite in telelemedicina con la stessa tariffazione di quelle in presenza
Umbria	n. 467 - 10/6/2020	promuove l'uso di strumenti e modalità di gestione delle prestazioni in telemedicina, laddove non è richiesto un contatto fisico tra il paziente ed il medico
	n. 568 - 5 maggio 2020	definisce codifiche e tariffe per le prestazioni in telemedicina
Veneto	n. 782 - 16 giugno 2020	riconosce agli enti del servizio sanitario regionale la possibilità di erogare servizi di assistenza sanitaria in modalità di telemedicina, secondo le Linee di indirizzo nazionali



Nuovi modelli per la sanità del futuro: verso una umanizzazione 2.0



- Le carenze poste in evidenza rendono necessario un nuovo approccio ai sistemi assistenziali, con particolare riferimento alle malattie croniche, oncologiche e rare.
- Anche se ci vorrà tempo per individuare un nuovo regime che permetta una convivenza tra situazioni di emergenza e necessità di cura per la generalità degli utenti del SSN, sono emerse alcune priorità, espresse dalle stesse Associazioni, per orientare il sistema verso una maggiore attenzione alle esigenze dei cittadini.
- E' importante sottolineare come tali esigenze si orientino tutte verso una stessa direzione: SCOMMETTERE SU UNA VISIONE MODERNA DELL'UMANIZZAZIONE DELLE CURE, che punti su tre assi portanti



Tre assi portanti per il ssn:

- 1. semplificazione delle procedure
 - 2. vicinanza e territorio
- 3. informazione capillare e personalizzata





Quali priorità per il SSN del futuro?

- Durante la fase più acuta dell'epidemia COVID19 il ruolo delle associazioni dei pazienti ha assunto una particolare rilevanza grazie alle azioni da esse condotte per far fronte all'emergenza a sostegno dei pazienti affetti da patologie croniche, oncologiche e rare.
- Assieme a tale attività le associazioni hanno però lavorato per tratteggiare le priorità di servizio sanitario più vicino alle esigenze dei pazienti, che proprio la drammaticità dell'epidemia ha reso più evidenti. Infatti, sia le carenze dei servizi, resesi ancora più pesanti nel periodo COVID, sia l'avvio di innovazioni assistenziali e organizzative necessarie per far fronte ad una situazione di rischio, hanno reso evidente l'urgenza di cambiare pagina.
- Sono numerose le organizzazioni che hanno redatto documenti, inviato appelli, costruito nuove alleanze per far sentire la propria voce presso le istituzioni per avere una sanità capace di cambiare, facilitando l'assistenza sul territorio, la semplificazione delle procedure burocratiche, la digitalizzazione di ricette, certificati, documenti, il lavoro in rete per non abbandonare i pazienti, una maggiore umanizzazione delle cure.
- ALTEMS ha realizzato nel mese di maggio/luglio 2020 uno studio sulla documentazione prodotta, cercando di trasformare i materiali in schede di sintesi sui diversi temi trattati e inserendo numerosi esempi concreti finalizzati a comprendere meglio la posta in gioco delle diverse proposte a seconda delle patologie indicate.



UMANIZZAZIONE 2.0



- 1. Dematerializzazione delle ricette per farmaci e presidi terapeutici
- Durante l'emergenza Covid19 è stato disposto con un'ordinanza della Protezione Civile un più ampio utilizzo della ricetta dematerializzata, dalla quale sono però rimasti esclusi alcune classi di farmaci e presidi terapeutici.
- Estendere la dematerializzazione delle ricette e regolamentarla in modo uniforme su tutto il territorio nazionale consentirebbe ai pazienti e ai loro caregiver di evitare di doversi recare presso lo studio del medico per ritirare la ricetta cartacea, risparmiando tempo e migliorando la qualità di vita.



UMANI77A7IONF 2.0



2. Distribuzione di farmaci e dei presidi a domicilio

- L'approvvigionamento dei farmaci e dei dispositivi medici costituisce parte integrante della routine di pazienti e caregiver, portando via spesso molto tempo tra ritiro delle ricette e dei farmaci stessi.
- La possibilità di avere un farmaco recapitato e all'occorrenza somministrato a casa comporterebbe un grande risparmio di tempo ed energie con un conseguente miglioramento della qualità di vita. La stessa problematica riguarda la consegna di presidi e ausili.
- Durante l'emergenza sono stati attivati numerosi servizi di distribuzione dei farmaci a domicilio, sia attraverso la Croce Rossa Italiana (CRI) che attraverso partnership tra associazioni. Da segnalare ad esempio la collaborazione stipulata con Angeli in Moto prima da AIMS e poi anche da APMARR.
- Sono state 64 le Imprese impegnate in iniziative di sostegno ai Pazienti, ai Medici e a tutto il personale della filiera della salute (Farmindustria, luglio 2020).



UMANIZZAZIONE 2.0

3. Semplificazione burocratica



- La semplificazione dei processi burocratici, in ambito sia sanitario che sociale, e l'utilizzo di adeguate infrastrutture e applicazioni digitali può rappresentare un vero e proprio punto di svolta per la presa in carico dei pazienti e per il miglioramento dell'efficienza e dell'efficacia dei servizi sociosanitari per gravi patologie oncologiche, croniche o ingravescenti. Ad esempio:
 - Accesso semplificato, esenzioni e certificati (INPS)
 - Estensione dei piani terapeutici
 - Ricetta dematerializzata ed estensione della dematerializzazione delle prescrizioni



UMANIZZAZIONE 2.0

4. Sostegno psicologico



- Da anni ormai le Associazioni delle patologie croniche e rare mettono in evidenza quanto la figura dello psicologo sia indispensabile all'interno del team di cura, per favorire una presa in carico multidisciplinare e a tutto tondo del paziente, non trascurando l'aspetto essenziale della salute psicologica.
- La relazione terapeutica, come parte integrante della cura, realizzabile anche a distanza, va sicuramente potenziata come prevista da numerosi piani nazionali e regionali sulle malattie croniche.
- Durante l'emergenza COVID19 praticamente tutte le Associazioni di pazienti, non solo quelle croniche, hanno attivato o implementato servizi di supporto psicologico telefonico e a distanza, registrando un ampio utilizzo di questi servizi da parte dei pazienti.



UMANI77A7IONF 2.0

5. Telemedicina



- L'evoluzione in atto della dinamica demografica e la conseguente modificazione dei bisogni di salute della popolazione con una quota sempre crescente di persone con patologie croniche e rare, rendono necessario ridisegnare un sistema organizzativo della rete di servizi, soprattutto nell'ottica di rafforzare la prossimità, di limitare gli spostamenti non necessari dei pazienti fragili per un'assistenza sempre più territoriale e domiciliare.
- L'urgenza è armonizzare le varie esperienze di telemedicina che già esistono a livello di singole realtà, in special modo per patologie croniche e rare a stadi avanzati e gravi, utilizzando la telemedicina quale supporto per far rimanere il paziente a casa con la dovuta e necessaria assistenza, con impatto positivo anche economico sul SSN.



UMANIZZAZIONE 2.0

6. Patient Involvement



- Durante l'emergenza Covid19 le Associazioni dei pazienti hanno ribadito con forza il loro ruolo ormai essenziale nell'assistenza ai pazienti, implementando o attivando numerosi servizi che oltre ad avere un impatto positivo sulla qualità di vita dei pazienti alleggeriscono il carico del SSN.
- È ormai evidente come il sistema sanitario e le Associazioni debbano lavorare in sinergia, non solo in situazioni di emergenza, per assicurare le migliori cure e qualità di vita possibili ai pazienti ma anche per trovare il modo di semplificare le procedure che al momento saturano il SSN.
- Il caregiver informale e/o familiare soprattutto nel caso delle persone anziane con forte disabilità e/o in quelle condizioni cliniche che rendono la persona meno autonoma nella gestione della sua malattia gioca un ruolo cruciale nel processo di involvement.



UMANI77A7IONF 2.0



7. Assistenza sociosanitaria e domiciliare e medicina del territorio

- L'emergenza ha dimostrato le criticità che possono derivare dalla scarsa interazione e integrazione tra ospedale e medicina del territorio. È dunque essenziale realizzare modelli organizzativi per la presa in carico dei malati oncologici, cronici e rari con l'integrazione tra strutture ospedaliere e territorio, prevedendo il trattamento domiciliare in tutte le situazioni cliniche che lo consentono, nonché (oltre alla somministrazione delle terapie) la semplificazione di alcune procedure che al momento richiedono l'accesso in ospedale.
- In occasione dell'emergenza COVID19 l'AIFA ha emesso una determinazione che va nella direzione di incentivare la terapia domiciliare anche per alcune terapie normalmente somministrate solo presso gli ospedali (ERT), per evitare di esporre i pazienti al contagio o che scelgano di interrompere le terapie.



UMANIZZAZIONE 2.0

8. Reti di patologia



- Ad oggi sono moltissime le differenze nella presa in carico dei pazienti non solo tra le diverse regioni, ma anche tra le diverse ASL della stessa regione.
- La sanità è per la maggior parte accentrata negli ospedali, quando invece sarebbe necessario un lavoro in rete che colleghi servizi e professionisti dentro e fuori l'ospedale, evitando continui spostamenti, frammentarietà delle prestazioni, contraddizioni e ostacoli alle cure, a carico del paziente.
- È importante che vengano create delle reti di patologia all'interno della regione, con linee guida chiare ma soprattutto uguali per tutti, per assicurare una presa in carico omogenea dei pazienti.



UMANIZZAZIONE 2.0

9. Care management



- Tra i problemi segnalati dai cittadini nel corso dell'emergenza si registra un fenomeno denominabile di «disorientamento» dei cittadini, particolarmente accentuato dall'impossibilità di comunicare e di interagire con le persone.
- Questo aspetto è particolarmente sentito per quanto riguarda l'accesso ai pronto soccorso, il rapporto con i familiari in caso di degenza, la comunicazione con gli specialisti, le informazioni sulle procedure, i continui rimandi da un servizio all'altro, l'accesso alla documentazione.
- Questo fenomeno, accentuatosi in epoca Covid-19, necessita di un governo da parte del SSN, mediante una strategia di Care Management già prevista nel Chronic Care Model, con un ruolo centrale delle figure infermieristiche, ma oggi da rivisitare alle luce di nuovi disagi e nuove esigenze.
- Il care management deve coinvolgere tutti gli attori pubblici e privati che nella fase di emergenza hanno collaborato, in maniera sinergica, per far fronte alle difficoltà generate dalla pandemia.





I profili regionali

- Che cosa stanno facendo le Regioni per affrontare queste problematiche?
- Le istanze e le richieste delle associazioni pazienti come vengono recepite dalle Regioni?





Regione Lombardia

- Emanate disposizioni per le reti oncologiche
- Attiva la ricetta dematerializzata
- Attivo il servizio di distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI
- Attualmente in corso le procedure per semplificare la burocrazia regionale in tutti gli ambiti, incluso quello sanitario, e un bando per il coinvolgimento delle associazioni di volontariato
- Supporto psicologico al momento solo dedicato Covid
- Privilegiate le prestazioni di Telemedicina
- Assistenza territoriale erogata tramite convenzioni con privati





Regione Piemonte

- Attive le reti cliniche di specialità
- Attiva la ricetta dematerializzata
- Attivo il servizio di distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma e convenzioni con privati
- Attualmente in corso le procedure per semplificare la burocrazia regionale in tutti gli ambiti, incluso quello sanitario
- Sostegno psicologico solo dedicato Covid e solo in alcune ASL
- Emanate indicazioni operative sull'assistenza territoriale
- Approvato un provvedimento per consentire alle strutture pubbliche e private accreditate di erogare televisite per sostituire a tutti gli effetti le visite tradizionali



Regione Veneto

- Attiva la ricetta dematerializzata tramite App dedicata
- Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite convenzione con la CRI. Per i farmaci ad esclusiva distribuzione ospedaliera è stata disposta la riorganizzazione dell'erogazione diretta per garantire una programmazione degli accessi dei pazienti presso i punti di distribuzione
- Somministrazione domiciliare di farmaci per malattie rare attraverso convenzioni con le case farmaceutiche e soggetti terzi
- Favorite le attività di telemedicina, che è stata esplicitamente codificata nel Nomenclatore Tariffario Regionale
- Approvato il piano di potenziamento dell'assistenza territoriale





Regione Emilia-Romagna

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione a domicilio dei farmaci, anche ospedalieri, attraverso le reti di volontariato
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Incentivati programmi di teleassistenza per particolari categorie di pazienti
- Aperte le iscrizioni all'Albo delle Associazioni con possibilità di presentare proposte durante un'udienza conoscitiva





Regione Liguria

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione dei farmaci a domicilio con numero verde regionale dedicato
- Sostegno psicologico attivato dalle singole ASL





Regione Valle D'Aosta

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI
- Recepite le Linee Guida per la revisione delle Reti cliniche tempo dipendenti
- Riconosciuta all'Azienda USL e ai soggetti privati accreditati la possibilità di erogare servizi sanitari in modalità di Telemedicina





Regione Friuli-Venezia Giulia

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI
- Attivi servizi gratuiti regionali di teleassistenza e telesoccorso domiciliare
- Sperimentazione di Telemedicina dedicata Covid
- Attive le Reti di Patologia





Regione Umbria

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Privilegiate le prestazioni di Telemedicina
- Attive le Reti di Patologia





Regione Toscana

- Ricetta dematerializzata via SMS
- Distribuzione farmaci a domicilio con numero verde regionale
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Definiti indirizzi operativi e tariffe per le prestazioni ambulatoriali in Telemedicina
- Consulte del Terzo Settore
- In corso la riorganizzazione ospedaliera e l'attivazione di Reti Cliniche basate sulla collaborazione tra azienda territoriale e azienda ospedaliera





Regione Abruzzo

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite la CRI
- Percorsi semplificati di erogazione ed accessibilità per tutte le prestazioni di assistenza protesica e di assistenza integrativa
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Formalizzato l'uso della Telemedicina e relative tariffe
- Piano di investimenti orientato ai servizi territoriali





Regione Lazio

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione farmaci a domicilio tramite accordi tra regione e privati
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Prevista la formalizzazione di un piano per la telemedicina entro l'anno e definite le tariffe
- Avviato un percorso di partecipazione che ha inserito i rappresentanti delle associazioni dei pazienti in una cabina di regia finalizzata al loro coinvolgimento nella programmazione, realizzazione e verifica delle politiche sanitarie della Regione medesima
- Potenziamento della medicina del Territorio, integrazione Ospedale-Territorio e specifici programmi di Patient-Centered Care da implementare entro il 2021
- ❖ Applicazione del Nomenclatore tariffario con estensione delle prestazioni specialistiche ambulatoriali erogabili in tutte le strutture private accreditate con il SSR UNIVERSITA CATTOLICA



Regione Molise

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite la CRI
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Integrazione ospedale-territorio attraverso il potenziamento della Casa della Salute e dell'Ospedale di Comunità
- Privilegiate le prestazioni in telemedicina





Regione Marche

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI
- Incentivati i programmi di teleassistenza per particolari categorie di pazienti
- Avanzate proposte di potenziamento dell'assistenza domiciliare
- Attivi i percorsi di integrazione ospedale-territorio





Regione Basilicata

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Emanate disposizioni per le reti oncologiche
- Privilegiate le prestazioni in telemedicina per le cure pediatriche





Regione Calabria

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e privati
- Sostegno psicologico dedicato Covid (attivato solo dal comune di Reggio Calabria)
- Emanate disposizioni per le reti oncologiche
- Presente attività di telemedicina attraverso piattaforme online





Regione Puglia

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e Protezione Civile Regionale
- Istituzione del servizio di psicologia di base e delle cure primarie
- Ristrutturate le reti tempo-dipendenti e emanate disposizioni per le reti oncologiche
- Privilegiate le prestazioni in telemedicina
- Approvato documento sulla riorganizzazione della rete di assistenza territoriale





Regione Campania

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Emanate disposizioni per le reti oncologiche
- Presenti le prestazioni in telemedicina





Regione Sicilia

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione farmaci a domicilio tramite la CRI
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Emanate disposizioni per le reti oncologiche
- Presenti le prestazioni in telemedicina





Regione Sardegna

- Attiva la ricetta dematerializzata
- Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e Federazione Motociclistica Italiana
- Sostegno psicologico dedicato Covid
- Avvio delle procedure per la costituzione del Tavolo di consultazione degli Enti del terzo settore
- Emanate disposizioni per le reti oncologiche
- Stabilito che le visite di controllo e follow-up devono essere prioritariamente eseguite in telemedicina con la stessa tariffazione di quelle in presenza





Conclusioni: all'opera sulle priorità dei pazienti

- Attivate da tutte le regioni le soluzioni digitali di ricetta dematerializzata (con differenze regionali riguardo le classi di farmaci) e telemedicina (anche in questo caso con differenze regionali rispetto alle prestazioni considerate differibili) con indicazioni che ne prevedono il mantenimento e la regolamentazione post emergenza
- Attivati in tutte le regioni i servizi di distribuzione dei farmaci a domicilio e sostegno psicologico per ora limitatamente al periodo di emergenza
- In corso di definizione solo in alcune regioni i procedimenti per la semplificazione burocratica, le reti di patologia e la riorganizzazione dell'assistenza domiciliare e la medicina del territorio post emergenza
- Alla luce di quanto emerso in questo report e alla luce delle risorse che saranno messe in campo con il Recovery Fund per ridisegnare il Servizio sanitario del futuro, è importante sottolineare quegli aspetti che vanno a garantire un'omogeneità di accesso e garanzia del diritto alla salute, per definire nuovi standard assistenziali della medicina di territorio.
- Ancora molto scarso il coinvolgimento delle Associazioni nei processi decisionali





Conclusioni

Molte di tali iniziative che abbiamo elencato precedentemenete hanno avuto successo ed ascolto presso gli interlocutori mediante decreti, ordinanze, delibere.



La crescita delle associazioni di advocacy diventa essenziale perché il soggetto cittadino/paziente è uno degli interlocutori più importanti delle politiche sanitarie soprattutto per garantire la sostenibilità del sistema sanitario, come ben documentato nella ricerca del PAL sulla Patient Advocacy. (T. Petrangolini, F. Morandi, E. Di Brino, A. Cicchetti. Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità: tra diritti, management e partecipazione. <u>ALTEMS</u>, 2019).

Quanto il sistema è pronto a dialogare e collaborare con le associazioni pazienti?

