

Malattie genetiche e disabilità
a elevata complessità assistenziale

Convegni SIMGePeD e modelli di distretto

Redazione di *Quaderni acp*

Parole chiave Disabilità. Genetica. Distretto

Il 17 e 24 novembre 2007 si sono tenuti in 14 città italiane i Convegni in contemporanea dal titolo "Assistenza, formazione e ricerca nelle malattie genetiche e/o disabilità a elevata complessità assistenziale in età evolutiva. Riflessioni, proposte e impegni", promossi dalla SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite) con il comune obiettivo di discutere, all'interno delle singole realtà regionali, un documento sottoscritto da 57 Società Scientifiche e Associazioni di Genitori/Pazienti (www.icbd.org/documenti/modelloAssistenzialeCon.doc).

Il documento intersocietario affronta un ampio gruppo di circa 3000 malattie rare dell'età evolutiva di natura congenita con disabilità fisica e/o cognitiva a elevata complessità assistenziale.

Per queste malattie non esiste una terapia risolutiva. L'unica soluzione possibile, per garantire una migliore qualità di vita ai bambini e alle loro famiglie, sta in un'assistenza multidisciplinare integrata tra centri ospedalieri di eccellenza e risorse socio-sanitarie territoriali, basata sui bisogni specifici del bambino e della famiglia. Secondo la SIMGePeD il modello assistenziale proposto e, al momento attuale, non ancora calato nelle realtà territoriali, riguarda circa 50.000 bambini o adolescenti.

Il problema è in verità antico e riguarda l'assistenza alle malattie croniche e non è cambiato dai tempi della ricerca dell'ACP in collaborazione con la Regione Emilia-Romagna e il "Mario Negri".

Si tratta della collocazione dell'assistenza sanitaria, sociale ed educativa nel distretto per rendere le famiglie meno legate nel quotidiano ai Centri specialistici e più vicine alla loro realtà territoriale.

Il documento della SIMGePeD adotta il modello di collegamento "Hub and Spoke" fra centro specialistico (Hub) e periferia (Spoke) per la gestione del Piano

di Assistenza Individuale (PAI), da realizzare ovviamente a livello distrettuale. Ma proprio qui nasce il problema: chi è lo Spoke?

La ragionevole tentazione del documento è di responsabilizzare il pediatra di libera scelta, ma difficilmente una persona può essere uno Spoke, semmai un Patient Manager, mentre lo Spoke è una realtà organizzativa più o meno complessa. Il PLS può essere effettivamente un Patient Manager, e noi consideriamo che in effetti potrebbe e vorrebbe esserlo, ma alla condizione che abbia strumenti e possibilità di gestione di risorse per organizzare un intervento multidisciplinare calabile nel distretto e che costa in persone e in risorse finanziarie.

Questa possibilità oggi il PLS non l'ha e il DDL Turco collegato alla Finanziaria 2008, per ora, non sembra accordargliela. Vedremo la delega; nel frattempo le unità di pediatria (art. 6) sono "modalità organizzative" che nell'ambito del distretto sanitario devono "garantire l'assistenza tutti i giorni della settimana nelle 12 ore diurne" e la cosa finisce lì. Non sembra proprio che il medico delle cure primarie sia il centro del sistema capace di gestire risorse. Nessun cenno alla collaborazione/integrazione con altre figure e strutture di alcun tipo che doveva essere garantita dal POMI con il DM 24 aprile 2000, di cui abbiamo discusso più volte su *Quaderni acp*.

Ma c'è di più: nel DDL collegato alla finanziaria 2008 il Distretto "assicura... l'erogazione dell'attività di assistenza primaria... e della emergenza sanitaria". Tutto qui, mentre le competenze del distretto, se si vuole ottenere a quel livello una buona assistenza alle patologie complesse, non possono essere quelle del vecchio distretto degli anni Ottanta con sole competenze primarie, a meno che non ci sia una radicale revisione del significato del termine "cure primarie". E per la stessa ragione non può essere un piccolo distretto, ma una grossa struttura

attiva 24 ore su 24, capace di gestire strutture complesse. Qualcuno – come Meridiano Sanità – esprime questa esigenza parlando della necessità di "Livelli differenziati di assistenza domiciliare". Basti pensare al bambino "technology dependent" (gastrostomia, PEG, tracheostomia, respirazione assistita domiciliare, ossigeno-dipendenza) che non può ricevere assistenza solo da un distretto dedicato alle cure primarie. Il distretto ha bisogno, perché si realizzi l'ipotesi della SIMGePeD, di maggiori competenze e della capacità di comprendere queste nuove funzioni sia dal punto di vista medico che manageriale. Per esempio, senza registri delle patologie complesse, non si riuscirà a fare nessun budget nel quale collocare le risorse assistenziali strumentali e di personale; senza utilizzare la classificazione ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), riconosciuta da 191 Paesi come la nuova norma per classificare la salute e la disabilità, sarà molto difficile attualizzare un linguaggio comune attorno a questi problemi. A essa si riferisce anche l'art. 1/3 della Legge Delega in materia di protezione sociale e cura delle persone non autosufficienti. Insomma, il distretto non potrà diventare il "secondo pilastro del SSN" – come vuole il Ministro – rimanendo solo area di cure primarie.

In assenza di questa rivoluzione nel pensiero medico e organizzativo (speriamo nei decreti delegati), il bambino rimarrà in cura al centro specialistico e la famiglia continuerà a mantenere il cordone ombelicale con il centro (talora senza... dolore da parte di questo).

Non ci si può nascondere che l'Italia dei distretti non ha modelli organizzativi sperimentati, ma solo una discreta confusione fra i vari territori anche nella stessa regione. Non si può pensare a un modello unico per grandi città e per aree montane, ma è su questo che occorre discutere se si vogliono fare piccoli passi

Per corrispondenza:
e-mail: redazionequaderni@tiscali.it

editoriale

avanti. L'ACP cercherà di contribuire al dibattito ma, prima di avere il chiarimento dai decreti delegati, dovremo aspettare che il DDL passi nelle due Camere che hanno già frenato altri DDL del Ministro. E senza dimenticare che il prossimo governo non avrà più un ministro della salute, ma alla salute sarà addetto uno dei viceministri.

L'ACP è stata invitata solo in alcuni convegni della SIMGePeD, di cui diamo qualche notizia.

In Campania, a Salerno, ci si è concentrati sulla migrazione del bambino con malattia complessa e disabilità e sulle motivazioni che spingono le famiglie a migrare. Le associazioni di famiglie hanno ancora una volta espresso le persistenti difficoltà incontrate nell'accesso anche ai centri di riferimento attualmente presenti (i centri per la riabilitazione campani sono tutti privati) e hanno sottolineato le problematiche relative alla comunicazione da parte degli operatori. Le proposte messe in campo sono state quelle di accreditare dei centri di riferimento per la gestione di malattie complesse. Dunque una discussione che ha ripercorso problemi antichi e assolutamente non risolti. Difficile pensare che lo schema proposto dalla SIMGePeD abbia qualche possibilità di essere attuato, almeno per ora, in Campania. Da notare che a Salerno non era stata invitata l'ACP che in Campania lavora da anni concretamente su questi temi. Una conclusione incomprensibile.

Anche in Calabria, a Reggio, sono state sottolineate la difficoltà delle famiglie e l'opportunità della presenza delle associazioni dei genitori nei presidi di riferimento regionali (ne sono stati individuati 4). L'intervento comune con protocolli clinici concordati fra i centri interregionali e il territorio-distretto è stato valutato come estremamente precario in quanto non esistono collegamenti stabili e consolidati tra strutture ospedaliere-universitarie e territorio, se non legati alla buona volontà dei singoli. Dato, questo, non facilmente modificabile per la mancata intesa fra aziende in concorrenza (se non in opposizione) e quindi per la difficoltà alla nascita di Dipartimenti transaziendali e che si occupino di fasce di età e quindi anche di bambini e adolescenti.

Mancavano, al Convegno, le Istituzioni e i giornalisti (pur presente, come moderatore, un giornalista di Rai 3 regione).

A Vicenza il Convegno è stato organizzato in collaborazione con l'ACP regionale veneta, partendo da una riflessione interna ai gruppi ACP sul ruolo del territorio nella disabilità complessa che rimane il problema dei problemi. Accanto alla presentazione del documento intersocietario, è stata commentata la bozza del piano socio-sanitario veneto, in cui le malattie rare hanno un discreto spazio. Notevole la presenza dei genitori che hanno offerto, durante la tavola rotonda, un contributo costruttivo in chiave narrativa.

L'ACP veneta ha in programma un corso di formazione sulle problematiche del bambino con disabilità complessa, che ha ricevuto ottimi commenti dai genitori.

A Milano ci si è concentrati sui temi dei costi, delle risorse e della verifica degli outcome di formazione. Il sistema informatico dovrebbe partire da diagnosi codificate in modo uniforme e non con codici differenti a seconda delle sedi, come attualmente ancora succede in Lombardia. È stato sottolineato il ruolo delle famiglie e delle associazioni ("i veri esperti della quotidianità") nella promozione attiva del funzionamento dei servizi. Attenzione ha avuto, anche qui, la centralità del distretto dove si collocano le figure di riferimento competenti con tutte le criticità comunicative tra i vari attori coinvolti. I passi fondamentali ancora da compiere, quindi, sono oltre a quello organizzativo quello culturale e operativo personale. Si tratta di prerequisiti nel percorso verso una vera "rete" assistenziale che in Lombardia, come altrove, è molto carente.

In Emilia-Romagna, a Bologna, c'è stata una vivace discussione proprio sugli aspetti distrettuali, con riferimento a situazioni locali e nazionali. Si è avuta l'impressione che neppure regioni con un sistema organizzativo evoluto siano oggi in grado di affrontare compiutamente il problema dell'assistenza alle patologie complesse a livello distrettuale e che sia compito della SIMGePeD ("proposte e impegni" recitava il titolo dei convegni) e di tutti coloro che vogliono garan-

tire una buona assistenza distrettuale agire come elemento di pressione perché questi problemi siano affrontati. L'impressione di una mancata sensibilità al problema è assai diffusa.

Qualche speranza, in tal senso, è venuta dal Convegno di Roma dove è stato Pier Paolo Mastroiacovo, presidente della SIMGePeD, a presentare la proposta di modello assistenziale.

Il dott. Donato Greco, direttore del CCM e Capo del Dipartimento prevenzione e comunicazione del Ministero della Salute, alla presenza della dott.ssa Maura Cossutta, Consigliere del Ministro della Salute Livia Turco, ha ricordato che è in cammino un "Progetto bambino" e che personalmente trasformerà gli estensori del documento in un gruppo di lavoro, per sottoporre il documento e le conseguenti linee-guida (forse sarebbe stato meglio parlare di "linee di indirizzo") alla Conferenza Stato-Regioni come proposta di "modello di sistema". Secondo il nostro modesto parere il problema non si risolverà se non all'interno di un modello complessivo di distretto nel quale calare il progetto e non un'attenzione al progetto stesso come entità singolare. Quindi attendiamo di sapere cosa c'è dietro le parole "modello di sistema".

Per concludere: le giornate della SIMGePeD sono state un eccellente stimolo in una situazione ferma, opaca e stagnante. Secondo la visione di questa rivista, difficile è risolvere il problema all'interno di moduli organizzativi monadici che riguardino solo le patologie rare, croniche, complesse. Solo all'interno di una organizzazione distrettuale che sia capace di non limitarsi a occuparsi di cure primarie il problema può essere affrontato con qualche possibilità di risolverlo. Ci auguriamo che la SIMGePeD sia di questo avviso.

PS (29-01-2008)

La crisi di governo allontanerà, naturalmente, ancora di più il cammino parlamentare di ogni Progetto per la soluzione dei problemi di funzionamento del distretto sanitario. ♦