REGIONE PUGLIA - ARES
2° CONVEGNO REGIONALE MALATTIE RARE

Bari 21-23 Febbraio 2013

Malattie Rare. La vita è ancora bella….
Diagnosi, terapia e qualità della vita

Abstract

Il caremanager di malattia tra garanzia di servizio, diritti dell'ammalato e spending rewiew

a cura di
Dr Saverio Nenna*, Dr Francesco Bruno, Dr.ssa Annamaria Masella

*Referente Malattie Rare ASL BT

La sanità italiana degli ultimi anni è profondamente cambiata e presenta notevoli difficoltà nel garantire equità di accesso ed omogeneità nei livelli di assistenza con il rischio di pregiudicare l'universalità delle cure prevista dalla Costituzione.

In tempi di *spending rewiew* e di culture sanitarie prettamente economiciste, che richiedono il rispetto di manovre economiche restrittive tese al risanamento dei conti pubblici del Paese, i medici si trovano nella necessità di dover comunque garantire il rispetto dei diritti dell'ammalato e l'erogazione di servizi sanitari con adeguati livelli qualitativi dell'assistenza, nonostante le difficoltà organizzative e le carenze di risorse finanziarie.

L'evoluzione plurispecialistica e multidisciplinare della medicina richiede nuovi modelli di assistenza sia ospedalieri che territoriali, con radicale trasformazione della rete degli ospedali,

dell'emergenza e della medicina territoriale. Al tempo stesso anche l'aumento della vita media e delle malattie cronico-degenerative con aumento delle disabilità impone una diversa organizzazione dell'assistenza territoriale, a partire dal ruolo del medico di medicina generale, sino ai nuovi assetti organizzativi che interessano l'assistenza domiciliare e la medicina specialistica ambulatoriale.

I processi di riorganizzazione delle strutture e dei servizi sanitari mirati ad ottenere la sostenibilità economica ed un riequilibrio della spesa ed i provvedimenti di *spending review* pur avendo pesantemente colpito il nostro Sistema Sanitario, a volte in maniera indiscriminata, non hanno tuttavia distrutto l'intero sistema, anzi hanno dato l'opportunità di affrontare, in un momento difficile, temi di grandissima importanza socio-sanitaria, sempre rimasti in sospeso, come quello delle Malattie Rare e della riforma della Medicina Territoriale.

Infatti nonostante le gravi difficoltà economiche il nostro Servizio Sanitario Nazionale si è dimostrato capace di dare risposte concrete su alcuni temi difficili, innanzitutto il provvedimento nel 2013 sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che comprende il riconoscimento di alcune patologie che da tempo attendevano di essere incluse, tra cui la sindrome da Talidomide. Dopo l'acquisizione da parte della Conferenza Stato-Regioni, tale provvedimento sarà inviato al Ministero dell'Economia e delle Finanze per la successiva fase di concertazione. Insieme all'aggiornamento dell'elenco delle Malattie Rare che danno diritto all'esenzione, rappresenta una risposta concreta alle decine di migliaia di persone che soffrono ed alle loro famiglie.

A proposito di riorganizzazione dell'assistenza territoriale alcune esperienze di *Disease and Care Management* sull'utilizzo di nuovi modelli assistenziali con integrazione ospedale-territorio, che prevedevano il ruolo centrale del **care manager** nella presa in carico e nella gestione territoriale delle *malattie cronico-degenerative* hanno evidenziato a distanza di 12 mesi una maggiore responsabilizzazione del paziente, migliorando la sua compliance alla terapia, educandolo all'autogestione della propria condizione e migliorandone le competenze (in particolare sugli stili di vita salutari e sostenendone il processo di cambiamento). Tutto ciò ha prodotto migliori risultati clinici per i malati ed evidente risparmio economico per il sistema sanitario.

In questi modelli assistenziali il **care manager**, cioè l'infermiere messo a disposizione dal distretto o dai medici di medicina generale prende in carico il paziente e lo accompagna nel percorso delle cure specialistiche e della programmazione di ogni intervento assistenziale, trasformando una parte degli accessi spontanei del paziente in accessi programmati.

Il Care Manager si pone a fianco dell'individuo e della sua famiglia in ogni momento del percorso, sostenendolo anche nel cambiamento delle abitudini di vita ed educandolo a prendersi cura di sé.

Questo nuovo "**assistente alla salute**", guidato dal medico, opera con i pazienti in prima persona in ambulatorio, al domicilio e via telefono. Aiuta i pazienti a seguire il piano di cura stabilito dal medico, misura i miglioramenti ottenuti nello stato di salute e valuta i loro fabbisogni assistenziali.

Compito principale del caremanager di malattia, cioè del "**dirigente di cura"**, non è quindi solo di sostenere e consigliare, ma anche di delineare le strategie ed i percorsi e di definire i compiti delle diverse istituzioni coinvolte nell'assistenza per dare unitarietà all'insieme delle azioni già effettuate e programmare quelle future con continuità e coerenza, così da garantire una vera "presa in carico globale" con interventi efficaci e creare equità territoriale delle cure.

Questo modello assistenziale innovativo centrato sul piano delle cure non può che portare beneficio sociale, migliorando anche lo stile di vita per tutti i pazienti, a prescindere dalle caratteristiche demografiche e culturali del paziente stesso. Tale modello potrebbe contribuire a limitare i ricoveri e le richieste di prestazioni inappropriate ed allo stesso tempo a sottrarre i malati fragili e le loro famiglie a lunghe file ed attese nei poliambulatori dei distretti territoriali e negli ambulatori dei medici di famiglia. In definitiva l'integrazione dell'attuale assistenza territoriale con l'introduzione della figura del **Care Manager** potrebbe contribuire a ridurre il tasso di ospedalizzazione partecipando come alternativa necessaria ai ricoveri ospedalieri.

L'avvio di questo modello assistenziale, l'integrazione dei professionisti della salute con le diverse componenti del tessuto sociale ed il coinvolgimento della community per le malattie rare potrà consentire la vera presa in carico da parte del SSN e l'inserimento del malato raro nel tessuto sociale e comunitario, rendendo così la vita …*ancora bella* …e *meno rara*.

*** Dr Saverio Nenna**
Direttore UOC Medicina Interna
Ospedale di Andria – ASL BT
Referente Malattie Rare ASL BT
saverio-nenna@alice.it
saverio.nenna@pec.omceobat.it