



Milano, 13 aprile 2015.

Audizione della Fondazione italiana continenza alla III Commissione Sanità e Politiche sociali del Consiglio regionale Lombardia.

Incontinenza, problematiche connesse; realizzazione di una Rete regionale di Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza; rilancio dell'attività del Gat continenza Regione Lombardia.

Sintesi:

- A. L'incontinenza e la Fondazione italiana continenza.**
- B. La Rete regionale dei Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza**
- C. Le Regioni (Piemonte, Veneto, Sardegna, Basilicata)**
- D. La Regione Lombardia**
- E. Incontinenza, appropriatezza prescrittiva e libertà di scelta**

A. L'incontinenza e la Fondazione italiana continenza

01. Secondo i principi della "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute", nota come ICF, l'Incontinenza Urinaria rappresenta una grave perdita di abilità sia in termini di perdita di funzione sia di limitazione di attività e restrizione della partecipazione alla vita sociale. I fattori contestuali, ambientali e individuali hanno un notevole impatto sulla persona, in particolare quando l'Incontinenza Urinaria interessa soggetti che richiedono un alto grado di protezione socio-sanitaria, quali pazienti con disabilità neurologiche o soggetti anziani fragili.



02. L'Incontinenza Urinaria, definita dall'International Continence Society come "perdita involontaria di urina" rappresenta una condizione in grado di compromettere la qualità della vita di chi ne è affetto e, nei casi più complessi, mettere a repentaglio la vita stessa delle persone.

03. L'Incontinenza Urinaria interessa, secondo gli ultimi dati disponibili, dai tre ai cinque milioni di cittadini in Italia: il 20-25% delle donne e il 2-11% dei maschi in età adulta, presentandosi di grado severo in circa un terzo dei casi. La percentuale, nelle donne, sale al 32-64% durante la gravidanza e al 55% nella popolazione anziana istituzionalizzata di entrambi i sessi. Stime attendibili indicano che l'incontinenza urinaria **interessa tra i 400mila e gli 800mila cittadini della Regione Lombardia.**

04. La Fondazione Italiana Continenza (www.contenuti-web.com) raccoglie attorno allo stesso tavolo rappresentanti d'eccellenza scientifica di tutti i campi del mondo dell'incontinenza (urologia, ginecologia, fisiatria, pediatria, geriatria, coloproctologia, ecc.) con figure di riferimento fra medici, infermieri, fisioterapisti, ricercatori, associazione di pazienti, cultori della materia e aziende del settore; nella Fondazione, inoltre, siedono tutte le Società Scientifiche del settore.

05. Tra gli obiettivi della Fondazione quello di sensibilizzare le istituzioni sanitarie delle diverse Regioni italiane per migliorare l'appropriatezza e la qualità dei servizi erogati dalle strutture sanitarie e istituzionali in termini di prevenzione, diagnosi, riabilitazione e cura;

06. in tal senso la Fondazione italiana continenza collabora da tempo con numerose Regioni italiane - tra queste Veneto, Sardegna, Piemonte, Basilicata - e altrettanto fa con varie Aziende sanitarie mettendo a disposizione le positive esperienze maturate in questi anni: **a costo zero, sono stati individuati alcuni interventi prevalentemente di carattere organizzativo per migliorare l'appropriatezza del servizio e delle prestazioni erogate.**

B. La Rete regionale dei Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza



01. Sul piano organizzativo l'Italia non ha ad oggi adottato una strategia generale a livello nazionale rispetto al problema dell'incontinenza.

02. La istituzione di una Rete Regionale di Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza – facendo inizialmente emergere e mettendo a rete le professionalità esistenti - permette di garantire l'appropriatezza nella erogazione delle prestazioni sanitarie a favore delle persone affette da Incontinenza Urinaria.

03. L'appropriatezza delle prestazioni viene operata sia in termini di efficacia clinica che in termini gestionali-organizzativi:

- l'efficacia clinica viene perseguita attraverso la diffusione e il consolidamento di percorsi diagnostico-terapeutici basati su linee-guida internazionali ed evidenze cliniche;

- l'adeguatezza sotto il profilo gestionale-organizzativo consente un corretto utilizzo delle risorse, nell'ottica di adeguare tempi e modalità di erogazione delle prestazioni in maniera congrua al bisogno, garantendo equità ed accessibilità ed evitando un uso inappropriato delle risorse.

04. La costruzione di una Rete Regionale di Centri per l'incontinenza offre quindi l'opportunità di una migliore omogeneizzazione dell'assistenza sia in termini di condivisione dei protocolli comuni sia in termini di distribuzione territoriale, facilitando l'accessibilità alle cure da parte dei cittadini.

05. Un ulteriore vantaggio è costituito dalla possibilità di assicurare una adeguata appropriatezza prescrittiva dei dispositivi medici monouso per l'incontinenza.

06. Obiettivo della Fondazione italiana continenza è quello di ottenere la costituzione, anche in Regione Lombardia una Rete regionale di Centri di primo, secondo e terzo livello per la prevenzione, la diagnosi e la cura dell'incontinenza.

C. Le Regioni (Piemonte, Veneto, Sardegna, Basilicata)

01. Regioni ed Aziende sanitarie si stanno dimostrando particolarmente sensibili ed attente alle proposte di intervento relative agli aspetti prescrittivi e distributivi degli



ausili (cateterismi e assorbenti) che rappresentano una voce di spesa sanitaria non indifferente, ed alla razionale distribuzione dei presidi chirurgici più sofisticati e costosi.

02. In particolare la Fondazione italiana continenza:

con la Regione **Sardegna**, ha realizzato la costituzione della Rete dei Centri regionale per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza (Delibera della Giunta Regionale n. 2/8 del 22 gennaio 2014 "Rete regionale dei Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza urinaria. Approvazione Documento proposto dal Tavolo Tecnico Regionale Continenza costituito con Dais del 20 gennaio 2013");

con la Regione **Veneto**, ha attivato un Tavolo di Lavoro (Delibera della Giunta Regionale n. 611 del 29 aprile 2014, "Istituzione del Tavolo Tecnico della Continenza", BUR n. 52 del 20 maggio 2014); il Tavolo di Lavoro ha iniziato i suoi lavori lo scorso 16 dicembre;

con la Regione **Basilicata**, ha attivato un Tavolo di lavoro (Delibera della Giunta Regionale n. 1.480 del 4 dicembre 2014, "Istituzione del Tavolo di lavoro congiunto Regione Basilicata - Fondazione Italiana Continenza", BUR n. 48 del 27 dicembre 2014); la riunione di insediamento del Tavolo si è svolta il 6 marzo scorso;

con la Regione **Piemonte**, ha realizzato la costituzione – sin dal 2004 e prima Regione in Italia – della Rete dei Centri (Delibera della Giunta Regionale n. 40 – 12566 del 24 maggio 2004 "Progetto regionale di una Rete di Servizi per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza urinaria", BUR n. 26 dell' 1 luglio 2004; successive integrazioni e ampliamenti);

ha collaborato alla stesura delle Linee di indirizzo sulla prescrizione a carico del Servizio Sanitario regionale di ausili per assorbenti (Delibera Giunta Regionale 20 – 891 del 12 gennaio 2015).

Una notazione particolare va riservata alla grande attenzione che la Regione Veneto (come noto, capofila per il settore Sanità alla Conferenza Stato-Regioni) sta dedicando al Tavolo di Lavoro attorno al quale ha chiamato alcuni tra i maggiori esperti regionali e i più qualificati docenti universitari operanti nel Veneto che afferiscono all'incontinenza,



coordinati ad una serie di funzionari di alto livello della struttura amministrativa regionale.

D. La Regione Lombardia

a. questa Regione sin dal 2008 ha istituito con provvedimento della direzione generale sanità un Gat, Gruppo di approfondimento tecnico continenza Regione Lombardia composto per metà da componenti designati dalla Regione e per metà da esperti designati dalla Fondazione italiana continenza;

b. il Gat ha, innanzitutto, predisposto un questionario che è stato diffuso dagli uffici regionali alle strutture sanitarie pubbliche per poter disporre di una prima ricognizione dei servizi resi ai cittadini affetti da questa patologia;

c. nel 2009 il Gat ha prodotto un Documento propositivo che, tuttavia, non è mai stato né discusso né fatto proprio dai vertici dell'Assessorato; la burocrazia regionale, inoltre, ha dimostrando sostanziale disinteresse al tema dell'incontinenza e ritenuto irrilevanti le problematiche che sono ogni giorno di fronte ai pazienti incontinenti;

d. la Fondazione italiana continenza ha continuato a sollecitare la Regione affinché le risultanze e le proposte del Gat continenza potessero essere affrontate per dare una risposta concreta alle esigenze dei pazienti;

e. nel 2012 la Fondazione ha predisposto un aggiornamento del Documento propositivo che teneva conto dei protocolli internazionali, dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche e delle esperienze che si stavano maturando in altre Regioni;

f. sempre nel 2012 il Documento così aggiornato veniva sottoposto nel corso di un incontro all'allora assessore Melazzini: le assicurazioni fornite da Melazzini non sono state mantenute anche in presenza – in quel periodo – di situazioni politico-istituzionali che rendevano non agevoli le attività in Regione;

g. nel 2013 la Fondazione – di sua iniziativa – procedeva ad un nuovo invio del Questionario alle direzioni generali e alle direzioni sanitarie della strutture sanitarie



pubbliche per poter avere a disposizione un aggiornamento quali/quantitativo - in relazione al tempo trascorso dalla prima rilevazione - dell'attività svolta verso i pazienti;

h. tra le fine del 2013 e l'inizio del 2014 la Fondazione ha nuovamente avanzato la richiesta di riavviare i lavori del Gat continenza per riprendere in mano l'intera questione attraverso incontri avuti prima con l'assessore Mantovani e successivamente con il direttore generale Bergamaschi cui sono stati sottoposti i Documenti aggiornati. Entrambi hanno assicurato che avrebbero affrontato la questione incaricando gli uffici a riprendere in mano la questione ma purtroppo - ad oggi - nulla di ciò è accaduto.

i. Obiettivo della Fondazione italiana continenza è - come indicato - quello di far emergere e mettere a rete le professionalità esistenti per ottenere la costituzione, anche in Regione Lombardia, di una Rete regionale di Centri di primo, secondo e terzo livello per la prevenzione, la diagnosi e la cura dell'incontinenza;

l. è necessaria:

i. una forte azione politica di sollecitazione alla Giunta affinché il tema dell'incontinenza urinaria venga finalmente affrontato;

ii. una immediata convocazione/ricostituzione del Gat, Gruppo approfondimento tecnico continenza Regione Lombardia;

iii. la (ri)predisposizione, ovvero un aggiornamento, e successivo invio da parte degli uffici regionali ai Direttori generali delle Asl regionali e delle strutture sanitarie convenzionate del Questionario conoscitivo delle risorse specialistiche volto a ottenere un quadro quali/quantitativo se non proprio esaustivo, almeno assai significativo, dell'attività che viene svolta verso i pazienti affetti da incontinenza;

iv. il conseguente avvio della costituzione di una "Rete integrata di Centri per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza urinaria" individuati, definiti e suddivisi - anche sulla base dei dati disponibili - in tre livelli in base alle potenzialità di diagnosi e cura di ciascuno di essi secondo i protocolli internazionali del settore;

v. l'avvio di una approfondita riflessione sul problema della appropriatezza prescrittiva, fornitura, modalità distributive dei presidi medici monouso (assorbenti e cateterismi) e relativa libertà di scelta.



E. Incontinenza, appropriatezza prescrittiva e la libertà di scelta.

- l'incontinenza urinaria rientra tra le malattie per le quali il Servizio Sanitario destina le maggiori risorse economiche e secondo stime ministeriali – relativamente all'assistenza protesica erogata secondo il nomenclatore tariffario – la spesa per gli ausili per incontinenti (prodotti di assorbenza, cateteri, ecc.) rappresenta il 64% di tutta la spesa sostenuta dal Servizio sanitario nazionale per l'erogazione di protesi ed ausili (per incontinenti); costituisce – quindi - uno dei problemi più rilevanti della sanità anche dal punto di vista economico;
- serve un più semplice accesso ad ausili di qualità appropriata alle esigenze di salute del singolo cittadino ed è necessario che l'attenzione evolva – a parità di spesa sostenuta dal Servizio sanitario regionale - da un “acquisto di beni al prezzo più basso” verso la erogazione di una “prestazione sanitaria appropriata”;
- puntando alla reale appropriatezza prescrittiva, anche attraverso la libera scelta, una corretta formazione ed informazione di operatori sanitari e pazienti, la Regione può optare per la definizione di specifiche convenzioni con soggetti autorizzati sul territorio per l'erogazione a carico del Servizio sanitario regionale di prodotti e servizi già immessi sul mercato e conformi alle normative di riferimento.
- nei territori dove il paziente ha la possibilità di scegliere l'ausilio più appropriato (libertà di scelta), come emerge da un'indagine condotta recentemente dall'Istud si registra un minor carico assistenziale e una maggior soddisfazione dell'utenza, nonché una minore burocratizzazione del processo di erogazione degli ausili;
- il rispetto del budget di spesa e la libertà di scelta si possono realizzare definendo per ciascun paziente un tetto massimo di spesa individuale da destinare a questi dispositivi medici: il tetto di spesa può essere differenziato su quattro o più livelli, in funzione della gravità dell' incontinenza (ad esempio: incontinenza gravissima, incontinenza grave, incontinenza media, incontinenza lieve); vedasi, al riguardo, la recentissime e sopraccitate “Linee guida per la prescrizione a carico del servizio sanitario regionale di ausili per la assorbenza” predisposte in Regione Piemonte);



- è in questo modo che si garantisce seriamente l'effettiva appropriatezza delle forniture di assorbenti destinati a ciascun paziente consentendo a ciascuno di essi di approvvigionarsi direttamente dell'ausilio più idoneo, senza che la Regione rinunci ai necessari obiettivi di contenimento della spesa.

In sintesi per fornire una adeguata assistenza ai pazienti affetti da incontinenza dovrebbe essere garantito:

- a. libertà di scelta del dispositivo medico più idoneo (tra quelli esistenti e approvati);
- b. libertà di scelta del canale distributivo (approvvigionamento in farmacia o fornitura a domicilio);
- c. modulabilità delle prescrizioni (non tutte le incontinenze sono uguali);
- d. semplificazione dei processi autorizzativi.

Quanto sopra esposto potrebbe essere realizzato attraverso un modello distributivo con l'utilizzo di voucher in cui la Regione definisce il valore massimo della prestazione, ad esempio su base mensile, a seconda della fascia di gravità della patologia individuata dal medico prescrittore. Il paziente avrebbe poi la possibilità di ritirare gli ausili più appropriati presso gli esercizi abilitati alla distribuzione sul territorio, selezionando quelli più adatti al proprio livello di incontinenza e stile di vita.

In conclusione nell'ottica della razionalizzazione della spesa **la costituzione dei Centri** fornisce un ulteriore valore aggiunto attraverso **l'omogeneizzazione dell'assistenza** sia in termini di condivisione dei protocolli comuni sia in termini di distribuzione territoriale, facilitando **l'accessibilità alle cure** da parte dei cittadini; la costituzione dei Centri mira anche a ottenere una adeguata **appropriatezza prescrittiva** dei presidi medici monouso (ausili per incontinenza) ed una corretta **razionalizzazione nell'utilizzo dei presidi chirurgici** più complessi e più costosi; mira inoltre a **spostare l'attenzione dalla mera gestione della incontinenza attraverso gli ausili al trattamento della stessa, superando con ciò l'utilizzo degli ausili stessi.**



Fondazione italiana
continenza

Nota finale: Fondazione italiana continenza: **presidente onorario, prof. Walter Artibiani**, direttore clinica urologica, Università di Verona; **presidente emerito: professor Roberto Carone**, direttore struttura complessa di neuro-urologia e del dipartimento delle mielolesioni, Az Ospedaliera Città della Salute e della Scienza, Torino; **presidente: prof. Mario De Gennaro**, direttore unità operativa complessa Urologia e chirurgia robotica e urodinamica, Ospedale Bambin Gesù, Roma; **vicepresidente, dr.ssa Antonella Biroli**, Fisiatra, Ospedale San Giovanni Bosco, Torino; **segretario generale, prof. Sandro Sandri**, direttore Unità operativa Urologia e Unità spinale, Ospedale di Magenta; **tesoriere, dr. Massimo Minaudo**.