RegioneLombardia

DECRETO N. 18447 Del 17/12/2019

Identificativo Atto n. 978

DIREZIONE GENERALE WELFARE

Oggetto

RETI CLINICO ASSISTENZIALI ED ORGANIZZATIVE - NOMINA DEI COMPONENTI DEGLI ORGANISMI DI COORDINAMENTO E APPROVAZIONE DEI PIANI DI RETE PER LE RETI: CARDIOVASCOLARE, DIABETICO-ENDOCRINOLOGICA, NEUROSCIENZE, ONCOLOGICA E REUMATOLOGICA.

L'atto si compone di _____ pagine

di cui _____ pagine di allegati

parte integrante

RegioneLombardia

IL DIRETTORE GENERALE

RICHIAMATA la d.g.r. n. XI/1694 del 03/06/2019 *"Reti sociosanitarie: ulteriore evoluzione del modello per l'attivazione e implementazione delle nuove reti clinico-assistenziali e organizzative"* che:

- approva il documento *"Linee guida per l'attivazione e l'evoluzione delle reti clinico-assistenziali ed organizzative regionali";*
- stabilisce che lo strumento idoneo per l'indirizzo e il governo delle reti, è rappresentato da un Organismo di Coordinamento per ogni singola rete, che realizzi un'area di raccordo tra il livello programmatorio regionale, quello organizzativo gestionale delle Aziende e tecnico-scientifico degli operatori sociosanitari;
- stabilisce che la governance delle reti si articola, inoltre, nelle Commissioni Tecniche che rappresentano uno strumento tecnico-scientifico che consente di svolgere alcuni compiti attribuiti all'Organismo di Coordinamento e di approfondire specifici temi per il raggiungimento delle finalità e degli obiettivi della rete;
- definisce e specifica:
  - ✓ le rappresentanze professionali e organizzative e i criteri di selezione, all'interno delle stesse rappresentanze, dei soggetti che faranno parte degli Organismi di Coordinamento delle reti;
  - ✓ i compiti degli Organismi di Coordinamento, delle Commissioni Tecniche e tutte le modalità di funzionamento dei predetti organismi di governance delle reti;
- dà mandato alla DG Welfare:
  - ✓ di nominare gli Organismi di Coordinamento e di rinnovarne la nomina allo scadere del termine di validità;
  - ✓ di approvare i Piani di Rete i quali costituiranno il documento di linee guida per l'avvio o l'evoluzione di ogni specifica rete e il programma di lavoro;

DATO ATTO che la DG Welfare, dall'approvazione della d.g.r. n. XI/1694/2019 e come sancito dalla stessa delibera, ha provveduto a realizzare incontri di approfondimento e condivisione con figure professionali significative di ogni rete, con l'obiettivo di individuare, a seconda della complessità della rete, le rappresentanze professionali, tra quelle dell'elenco menzionato nell'Allegato alla predetta delibera, la cui presenza è necessaria all'interno degli Organismi di Coordinamento per garantire il più efficace governo della rete;

DATO ATTO, inoltre, che tali incontri di approfondimento con i referenti delle reti di patologia già attive da molti anni in Lombardia, hanno permesso di acquisire indicazioni e pareri per la definizione dei Piani di Rete in un'ottica di condivisione delle scelte di programmazione;

DATO ATTO che la scelta dei componenti degli Organismi di Coordinamento in rappresentanza di ASST, Strutture private accreditate a contratto, ATS, Clinici di riferimento, Società Scientifiche e Medici di Medicina Generale, è stata compiuta coerentemente ai criteri e modalità previste dalla d.g.r. n. XI/1694/2019;

RITENUTO pertanto di individuare i componenti degli Organismi di Coordinamento delle Reti: Cardiovascolare, Diabetico-endocrinologica, Neuroscienze, Oncologica, Reumatologica, i cui nominativi sono elencati negli Allegati 1a), 2b), 3c), 4d,) 5e) - parti integranti del presente provvedimento;

RITENUTO di approvare i Piani di Rete delle Reti: Cardiovascolare, Diabetico-endocrinologica, Neuroscienze, Oncologica, Reumatologica, di cui agli Allegati 1), 2), 3), 4), 5) - anch'essi parti integranti del presente provvedimento;

PRECISATO che nel documento *"Linee guida per l'attivazione e l'evoluzione delle reti clinico assistenziali ed organizzative regionali"* Allegato alla d.g.r. n. XI/1694/2019, sono definiti e specificati i compiti degli Organismi di Coordinamento, delle Commissioni Tecniche e tutte le modalità di funzionamento dei predetti organismi di *governance* delle reti;

DATO ATTO che:

- negli Organismi di Coordinamento, indipendentemente dal livello di complessità della rete, è sempre rappresentata la Direzione Generale Welfare;
- gli Organismi di Coordinamento hanno la durata di tre anni, rinnovabili, dalla data del provvedimento di nomina;
- la partecipazione agli Organismi di Coordinamento o alle Commissioni Tecniche, non comporta alcun compenso per i componenti;
- sono presieduti e coordinati dal Dirigente della Unità Organizzativa regionale competente in materia di reti o da suo delegato;
- si riuniscono ogniqualvolta ve ne sia necessità su iniziativa della Direzione Generale Welfare;

DATO ATTO che l'attuazione dei Piani di Rete in argomento, non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

VISTE:

- la l.r. n. 20/2008 *"Testo unico delle Leggi regionali in materia di Organizzazione e Personale"*, nonché i provvedimenti organizzativi della XI legislatura;
- la l.r. n. 33/2009 *"Testo Unico delle leggi regionali in materia di Sanità"* e s.m.i.;

DECRETA

1. **Di individuare** i componenti degli Organismi di Coordinamento delle Reti:

Cardiovascolare, Diabetico-endocrinologica, Neuroscienze, Oncologica, Reumatologica, i cui nominativi sono elencati negli Allegati 1a), 2b), 3c), 4d), 5e) - parti integranti del presente provvedimento.

2. **Di approvare** i Piani di Rete delle Reti: Cardiovascolare, Diabetico-endocrinologica, Neuroscienze, Oncologica, Reumatologica, di cui agli Allegati 1), 2), 3), 4), 5) - anch'essi parti integranti del presente provvedimento.

3. **Di precisare** che nel documento *"Linee guida per l'attivazione e l'evoluzione delle reti clinico assistenziali ed organizzative regionali"*, Allegato alla d.g.r. n. XI/1694/2019, sono definiti e specificati i compiti degli Organismi di Coordinamento, delle Commissioni Tecniche e tutte le modalità di funzionamento dei predetti organismi di *governance* delle reti.

4. **Di dare atto** che:
   - gli Organismi di Coordinamento hanno la durata di tre anni, rinnovabili, dalla data del provvedimento di nomina;
   - la partecipazione agli Organismi di Coordinamento o alle Commissioni Tecniche, non comporta alcun compenso per i componenti;
   - sono presieduti e coordinati dal Dirigente della Unità Organizzativa regionale competente in materia di reti o da suo delegato;
   - si riuniscono ogniqualvolta ve ne sia necessità su iniziativa della Direzione Generale Welfare.

5. **Di dare atto** che l'attuazione dei Piani di Rete di cui al punto 2, non comporta oneri a carico del Bilancio regionale.

6. **Di attestare** che il presente atto non è soggetto agli obblighi di pubblicazione di cui agli artt. 26 e 27 del D. Lgs 33/2013.

IL DIRETTORE

LUIGI CAJAZZO

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge

COMPONENTI DELL'ORGANISMO DI COORDINAMENTO DELLA RETE DELLE NEUROSCIENZE

- Giuseppe Lauria Pinter - Direttore Dipartimento Neuroscienze - IRCCS Istituto Neurologico C. Besta,
- Anna Pavan - Direttore Sanitario - IRCCS Istituto Neurologico C. Besta,
- Fabrizio Tagliavini - Direttore Scientifico - IRCCS Istituto Neurologico C. Besta,,
- Andrea Salmaggi - Direttore UOC Neurologia - ASST Lecco
- Alessandro Padovani - Direttore UOC Neurologia - ASST Spedali Civili di Brescia,
- Giuseppe Miceli - Direttore UO Neurologia d'Urgenza - IRCCS Fondazione Casimiro Mondino
- Fabio Blandini - Direttore Scientifico - IRCCS Fondazione Mondino,
- Renzo Augusto Bagarolo - Direttore Sanitario - Casa di Cura Beato L. Palazzolo - Don Gnocchi
- Rita Patrizia Tomasin - Direttore DAPSS - ASST Sette Laghi,
- Elio Clemente Agostoni - Segretario regionale SIN Lombardia - Società Italiana di Neurologia (SIN),
- Roberto Eleopra - Presidente Eletto - Società Italiana di Neurofisiologia Clinica (SINC),
- Roberto Stefini - Consigliere Società dei Neurologi Neurochirurghi - Neuradiologi Ospedalieri (SNOITALIA),,
- Marco Cenzato - Presidente - Società Italiana Neurochirurgia (SINCH)
- Anna Carla Pozzi – Consigliere - Scuola Italiana di Formazione e Ricerca in Medicina di Famiglia (SIFMED).

PIANO DI RETE DELLA RETE NEUROSCIENZE

1. Premessa

Il sistema Sociosanitario Lombardo ha costruito nel tempo una rete di offerta articolata e differenziata con capacità di innovazione, di coinvolgimento di risorse pubbliche e private, di ricerca e di partecipazione attiva della popolazione. Nel tentativo di superare la frammentazione dei processi erogativi dei servizi per i pazienti con bisogni di salute sempre più complessi, già a partire dal 2005 Regione ha attivato le reti di patologia, quale modello di integrazione dell'offerta in grado di sviluppare sinergia tra gli operatori e condivisione delle "best practice".

Con l'evolvere del concetto di rete da rete di patologia connotata dalla costruzione della comunità dei clinici e del sapere scientifico, alla rete clinico-assistenziale con una più spiccata vocazione organizzativa, Regione Lombardia costituisce l'Organismo di Coordinamento della Rete Neuroscienze, individuato quale strumento di governance dei processi di consultazione e programmazione, per favorire l'interazione virtuosa tra i soggetti che partecipano al network e che perseguono le finalità condivise in linea con gli obiettivi della programmazione regionale; in particolare l'attenzione è rivolta a definire le modalità organizzative per realizzare la connessione tra i nodi della rete per tutti gli ambiti di riferimento intervenendo secondo un definito ordine di priorità.

La Rete Neuroscienze si concentra sulle patologie dell'adulto e mette a disposizione le competenze necessarie agli organismi di coordinamento di altre reti, già attive sul territorio lombardo, riguardo a specifiche tematiche di interesse. In particolar modo si integra con la Rete Oncologica Lombarda per quanto riguarda i tumori del sistema nervoso centrale, con la Rete delle Malattie Rare per le malattie rare neurologiche e con la Rete di Emergenza e Urgenza per le urgenze cerebrovascolari e altre urgenze neurologiche con particolare riferimento al trauma encefalico e midollare.

2. Quadro epidemiologico e analisi dei fabbisogni clinico-assistenziali

La Rete Neuroscienze diffusa sul territorio lombardo deve garantire la presa in carico dei pazienti affetti da malattie neurologiche, che possono essere altamente invalidanti tra cui patologie a lenta insorgenza e croniche e patologie tempo dipendenti.

Visto il progredire dell'invecchiamento della popolazione, le demenze e il Malattia di Alzheimer rappresentano uno delle aree di investimento più rilevanti: il modello di presa in carico lombardo ha evidenziato che circa 49.000 pazienti sono affetti da tali patologie (dato riferito all'anno 2017); a livello lombardo le incidenze stimate da flussi correnti della Malattia di Alzheimer e delle Demenze sono pari rispettivamente a 0,19 e 0,14 per mille abitanti.
La malattia di Parkinson è la malattia neurologica degenerativa più comune dopo la malattia di Alzheimer; In regione Lombardia l'incidenza stimata da flussi correnti di nuovi pazienti /anno è pari a 0,11 per 1.000 abitanti, e nell'anno 2017 il numero di pazienti cronici in carico al servizio sociosanitario regionale si è rivelato essere pari a 36.600 circa.

Di grande rilevanza sono anche l'epilessia e la sclerosi multipla, con un numero di pazienti cronici pari a rispettivamente 62.700 e 16.900 circa.

Per quanto concerne i ricoveri per acuti in area neurologica si sottolinea come nell'anno 2017 in Regione Lombardia ci sono stati più di 14.000 ricoveri per acuti con diagnosi per emorragia intracranica o infarto cerebrale. Negli ultimi decenni la gestione dell'ictus si è sempre più affinata, in particolare la rete per lo stroke deve sempre più garantire i tempi e l'appropriatezza delle cure rafforzando la rete dell'emergenza urgenza.

Occorrerà altresì censire ed eventualmente ridisegnare l'offerta relativa alla gestione dei pazienti con cefalea, vista la complessità in termini di diagnosi e trattamento della patologia, e gli oltre i 1.100 ricoveri per acuti per cefalea in Lombardia.

Ulteriori altre patologie con prevalente impegno neurologico sono presenti, quali la sclerosi multipla, l'epilessia e numerose malattie rare: il profilo epidemiologico dovrà ricomprenderle, sia in termini di incidenza che di prevalenza.

La struttura dell'offerta in Lombardia per i pazienti affetti da patologie neurologiche è molto articolata con Unità Operative di Neurologia, Unità Operative di Neurochirurgia, Unità di Neuroriabilitazione e un'offerta punti di erogazione di sole prestazioni specialistiche ambulatoriali vasta, nonché ambulatori di medicina generale per il follow up a distanza di tali patologie e per il monitoraggio dell'aderenza al piano di cura.

Oltre alle strutture sanitarie si affiancano nella cura e riabilitazione le strutture sociosanitarie, comprese quelle domiciliari, che costituiscono una risposta a fabbisogni assistenziali dei pazienti con patologie neurologiche, che, in alcune fasi della malattia, costituiscono il carico maggiore per gli stessi pazienti e le loro famiglie. E' necessario, dunque, che il piano di rete identifichi con chiarezza le strutture sanitarie e socio sanitarie, descrivendone anche le caratteristiche quali-quantitative, comprensive non solo degli indicatori standard ma anche di performance relativi alle principali patologie trattate. In tal modo sarà possibile, per l'organismo di coordinamento, procedere ad un ridisegno della rete, in linea con quanto previsto dal DM 70/2015, articolata nei diversi livelli prestazionali.

Inoltre in Lombardia è molto rappresentata anche la rete della ricerca in ambito neurologico con la presenza sul territorio regionale di diversi ospedali universitari, centri di eccellenza e IRCCS, che partecipano alla rete nazionale (Fondazione Ca' Granda, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta, Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino, Fondazione Salvatore Maugeri, Istituto Auxologico Italiano, Istituto Eugenio Medea, Ospedale San Raffaele) che tra i suoi obiettivi ha quello di promuovere la ricerca scientifica e tecnologica traslazionale, favorire la realizzazione di piattaforme di ricerca sperimentale e clinico-diagnostiche comuni e favorire l'ottimizzazione delle cure e la loro armonizzazione nell'ambito delle neuroscienze.

Vista l'analisi del contesto sia in termini di frequenza e rilevanza di alcune malattie neurologiche, l'impatto che gli esiti sulle condizioni di vita e l'evoluzione invalidante che molte di queste patologie hanno sui pazienti, con necessità di attivare percorsi di continuità di cura, la ricchezza e variabilità della rete d'offerta, le cogenze normative e la consultazione con i clinici e i principali stakeholder che operano nell'ambito delle neuroscienze sono stati individuati alcuni obiettivi e conseguenti azioni prioritarie su cui impostare la programmazione del futuro lavoro.

3. Obiettivi prioritari

Gli obiettivi prioritari della Rete Neuroscienze:

- ✓ Censire e definire il modello organizzativo delle reti lombarde per le seguenti patologie:
  - Ictus (STROKE)
  - Demenze;
  - Cefalea;
  - Parkinson e parkinsonismi atipici;
  - Epilessia
  - Malattie demielinizzanti inclusa la Sclerosi multipla;
- ✓ Definire l'organizzazione in rete delle Neurochirurgie lombarde con particolare riguardo alla distribuzione territoriale e alla valutazione dei volumi in conformità a quanto stabilito dal Decreto Ministeriale 70/15;
- ✓ Migliorare i percorsi di riabilitazione neurologica sia intraospedaliera sia territoriale;
- ✓ Mettere a sistema le diverse esperienze aziendali e della medicina di famiglia di utilizzo della telemedicina nell'ambito delle neuroscienze con l'obiettivo di incrementare l'erogazione appropriata di tali prestazioni nell'ottica della presa in carico complessiva del paziente.

4. Azioni

L'organismo di coordinamento svolge azione di raccordo coi tavoli tecnici e supporta la Direzione Generale Welfare nell'individuazione dei fabbisogni assistenziali presenti/emergenti, nell'adeguamento della rete ai requisiti del DM 70/15, nella definizione di linee di indirizzo ai tavoli tecnici, cosicché le modalità di individuazione dei livelli, delle modalità di accesso e di passaggio tra i vari presidi e nodi di rete siano omogenei e coerenti con il disegno generale.

4.1 Commissioni Tecniche

Per il raggiungimento degli obiettivi, l'Organismo di Coordinamento individua le commissioni tecniche:

1. Ictus (STROKE)
2. Demenze
3. Cefalea
4. Parkinson e parkinsonismi atipici

Le commissioni tecniche nell'ambito delle tematiche loro assegnate:

- effettuano un'analisi di contesto a partire dallo studio della struttura di offerta e dai dati di attività;

- condividono le esperienze maturate in scala locale, valutandone l'esportabilità a livello regionale;
- propongono modelli organizzativi e le modalità di sperimentazione degli stessi, personalizzate secondo le tematiche affrontate.

Una volta portati avanti i lavori delle commissioni di cui sopra, saranno attivate altre commissioni tecniche (Neurochirurgia).
I lavori relativi alla rete per alcune patologie quali le epilessie e la sclerosi multipla sono già attivi e saranno portati all'attenzione del Coordinamento delle Neuroscienze.

Attraverso i database dei flussi di rendicontazione correnti è possibile ricavare diverse informazioni di natura epidemiologica e relative all'utilizzo di risorse da utilizzare per effettuare un'analisi di contesto specifica in merito ai diversi argomenti trattati a livello di rete neuroscienze. Ai fini del monitoraggio e valutazione dei modelli organizzati delle reti proposte si tenga anche conto che molti indicatori di efficacia sono monitorati attraverso il portale di governo regionale (Valutazione performance, Valutazione governo clinico, Monitoraggio interno).

Come accennato in premessa i lavori relativi ai servizi per quanto riguarda i tumori del sistema nervoso centrale saranno condotti integrando i professionisti e le relative commissioni con la Rete Oncologica, con la Rete delle Malattie Rare per gli aspetti relativi alle malattie rare neurologiche, con la Rete Emergenza-Urgenza e con la Rete Riabilitazione. Alcune professioni operanti nell'ambito delle neuroscienze saranno coinvolte nei tavoli di lavoro della telemedicina

4.2 Ricerca e formazione

Le informazioni sugli ambiti più importanti di ricerca e gli eventuali *gap* nel panorama scientifico emersi dai lavori delle commissioni tematiche e dall'organismo di coordinamento (in cui sono presenti i Direttori Scientifici di alcuni IRCCS e rappresentati del mondo universitario) saranno usate come contributo ad orientare i finanziamenti e le azioni a sostegno della ricerca.
In termini di formazione sono previsti momenti d'aula ed eventi congressuali coordinati dalla DG Welfare sui percorsi organizzativi e gestionali delle reti clinico assistenziali rivolti a tutti gli specialisti di settore e dei medici di medicina generale ai fini di diffondere i contenuti dei documenti elaborati dalle commissioni tematiche e rafforzare i nodi della rete.

4.3 Comunicazione e informazione

La comunicazione e l'informazione tra gli attori della rete e verso i cittadini che emergeranno dai lavori saranno garantite attraverso i canali della comunicazione istituzionali sia a livello regionale che a livello aziendale.