

RETE NEFROLOGICA: PIANO DI RETE 2020 - 2021

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". La Rete Nefrologica Lombarda, che ha preso avvio con la d.g.r. n. 9741 del 30/06/2009, fa parte delle reti di patologia, ovvero dell'organizzazione in rete delle strutture e dei servizi in grado di favorire l'omogeneità territoriale per le attività di diagnosi e cura delle patologie caratterizzate da elevata complessità.

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 Nefrologica, 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. In quest'ottica si intende dare nuovo sviluppo alla Rete Nefrologica nel segno della continuità con i lavori fino ad oggi svolti.

La Rete Nefrologica 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 delle Malattie Rare e interagisce per con la Rete Cure Palliative, della Riabilitazione e con il Coordinamento Regionale Trapianti.

2. Quadro epidemiologico e analisi dei fabbisogni clinico-assistenziali

La rete nefrologica diffusa sul territorio lombardo deve garantire i servizi ai pazienti affetti da patologie nefrologiche con disturbi che possono essere caratterizzati da lieve sintomatologia a quadri che prevedono il ricorso al trattamento dialitico. L'allungamento della vita e la riduzione della cosiddetta mortalità competitiva sono condizioni che consentono alle malattie renali di svilupparsi negli anni; inoltre, la diagnosi è spesso tardiva, e ciò fa sì che non si possano intraprendere tempestivamente i provvedimenti necessari per una risoluzione della patologia e che la malattia, spesso senza sintomi evidenti, proceda indisturbata.

Negli ultimi due decenni in Italia il numero dei pazienti avviati alla dialisi è più che raddoppiato, e continua ad aumentare, interessando soprattutto le persone con oltre 65 anni. In Lombardia nell'anno 2018 si registrano circa 8.200 pazienti dializzati (dato regionale 2019). Si stima che siano seguiti all'interno del Sistema sociosanitario regionale circa 104.400 (dato anno 2017) pazienti affetti da insufficienza renale cronica, con un trend in aumento dal 2009.

La struttura dell'offerta in Regione Lombardia è molto articolata con Unità Operative di Nefrologia, Unità Operative di Emodialisi, punti di erogazione di prestazioni specialistiche ambulatoriali e circa 1.723 posti letto tecnici di dialisi da assetto accreditato (strutture pubbliche e private, accreditate e a contratto).

Viste l'analisi del contesto sia in termini di frequenza e rilevanza delle patologie nefrologiche, 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 nefrologico sono stati individuati alcuni obiettivi e conseguenti azioni su cui impostare la programmazione per il biennio 2020-2021.

3. Obiettivi prioritari

Gli obiettivi prioritari della rete nefrologica per il per il biennio 2020-2021 sono:

- ✓ Definizione del percorso del paziente con Insufficienza Renale (definizione di aspetti organizzativi e individuazione di criteri comuni per la pratica clinica) con particolare attenzione alle tematiche relative a:
 - Dialisi peritoneale
 - Accessi Vascolari
 - Biopsie renali
 - Trapianto renale (stretta collaborazione con i centri trapianto e il gruppo di lavoro coordinato dal Coordinamento Regionale Trapianti)
- ✓ Predisposizione di un cruscotto di dati che alimenti il Registro Insufficienza renale cronica e trattamento sostitutivo.

Un obiettivo rilevante della Rete Neuroscienze riguarda il potenziamento della l'assistenza domiciliare (dialisi peritoneale ed emodialisi domiciliare). L'aumento del numero dei pazienti in dialisi domiciliare consentirebbe di aumentare l'offerta dialitica in un contesto di trattamento sicuro e favorevole per il paziente.

4. Azioni

Per il raggiungimento degli obiettivi nei tempi stabiliti, l'Organismo di coordinamento, anche attraverso la commissione tecnica:

- Valuta le informazioni ricavabili da flussi correnti per l'alimentazione automatica del Registro Insufficienza renale cronica e trattamento sostitutivo;
- Rende disponibili criteri di appropriatezza e PDTA condivisi a livello regionale.

4.1 Commissioni Tecniche

Per il raggiungimento degli obiettivi, l'Organismo di coordinamento individua la commissione tecnica:

- Percorso del paziente con Insufficienza renale con particolare attenzione alle tematiche: dialisi peritoneale, accessi vascolari, biopsie renali e trapianto renale.

La commissione tecnica nell'ambito delle tematiche assegnate:

- effettua un'analisi di contesto a partire dallo studio della struttura di offerta e dai dati di attività;
- condivide le esperienze maturate in scala locale, valutandone l'esportabilità a livello regionale;
- propone modelli organizzativi e le modalità di sperimentazione degli stessi, personalizzate secondo le tematiche affrontate.

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 nefrologica. 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).

In seguito all'emergenza Covid -19, è emersa la necessità di definire come l'offerta dialitica deve essere modulata e gestita in caso di eventi pandemici quali quello in corso. Verrà pertanto predisposto da parte della rete un documento in merito.

Come accennato in premessa alcune tematiche saranno affrontate integrando i professionisti e le relative commissioni con la Rete delle Malattie Rare, con la rete riabilitazione e cure palliative e con il Sistema Trapianti.

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 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 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.