

***Offerta di servizi nefro – dialitici
nella città di Roma
per
il Giubileo della Misericordia
2015/2016***

Roma, Marzo 2016

Premessa

Con Malattia Renale Cronica (MRC) si definisce la condizione in cui sia presente, da almeno 3 mesi, una *riduzione della Velocità di Filtrazione Glomerulare* (VFG) al di sotto di 60 ml/min./1.73 m², oppure la *presenza di un danno renale*, anche in assenza di riduzione del VGF. La naturale conseguenza della MRC è rappresentata dall'Insufficienza Renale Cronica (IRC), ossia dalla perdita progressiva e irreversibile della funzione renale. La perdita completa della funzione renale si configura in un quadro di Insufficienza Renale Terminale (ESRD), patologia estremamente invalidante, per cui si rende necessario un trattamento sostitutivo, rappresentato dal trattamento dialitico (emodialisi o dialisi peritoneale) o dal trapianto di rene.

La complessità di questa condizione patologica determina un coinvolgimento sistemico di notevole portata; tra le principali complicanze si annoverano quelle cardiovascolari (ipertensione, scompenso cardiaco, SCA, pericardite uremica, sindrome cardiorenale), metaboliche (aumento dello stress ossidativo, malnutrizione, osteoporosi, sindrome metabolica, ipovitaminosi), ematologiche (anemia da ridotta sintesi di eritropoietina, piastrinopatia).

I dati epidemiologici dimostrano che la MRC è una patologia molto diffusa nel mondo, con un'incidenza ed una prevalenza crescenti nella popolazione generale. Questo fenomeno è osservato uniformemente a livello mondiale e si stima che circa il 10% della popolazione, sia nei Paesi sviluppati, sia in quelli in via di sviluppo, sia affetto da MRC.

Secondo i dati dei registri nazionali di diversi Paesi, l'incidenza di ESRD ammonta a circa 153 pmp. Oltre l'80% di tutti i pazienti in trattamento per la malattia renale allo stadio terminale vive in Paesi ricchi con grandi popolazioni anziane e facile accesso alle cure sanitarie.

Una volta sopraggiunto lo stadio terminale, il paziente deve essere sottoposto, previa valutazione specialistica, a terapia dialitica sostitutiva. Le principali metodiche sostitutive della funzione renale sono l'emodialisi e la dialisi peritoneale; in particolare la prevalenza della dialisi peritoneale è del 15%, mentre quella dell'emodialisi è di circa l'85%, con dati variabili tra i vari Paesi.

La dialisi peritoneale è resa possibile grazie alla permeabilità del peritoneo, membrana dell'organismo ampiamente vascolarizzata, in grado di permettere la filtrazione di acqua e soluti, secondo gradiente osmotico. In questa tecnica si rende necessaria l'inserzione chirurgica di un catetere peritoneale, al fine di permettere l'ingresso e l'uscita del liquido dializzante all'interno della cavità peritoneale. Le tecniche di dialisi peritoneale sono: la CAPD, ovvero Dialisi Peritoneale Ambulatoriale Continua - che è effettuata manualmente - e la APD, Dialisi Peritoneale Automatizzata, che comporta l'utilizzo di una macchina (cycler) che provvede a fare gli scambi. La dialisi peritoneale viene svolta a domicilio dallo stesso paziente, che viene adeguatamente addestrato ad eseguire la metodica. La complicanza più temibile è la peritonite, che costituisce un'emergenza per il paziente in dialisi peritoneale che deve essere ricoverato. L'incidenza media di peritonite è circa 1 episodio/20 mesi per paziente. Altre complicanze di tale metodica sono infezioni dell'exit-site/tunnel sottocutaneo del catetere peritoneale o suo malfunzionamento, malfunzionamento del cycler per pazienti in APD; in tutti questi casi si rende necessario l'intervento di un nefrologo e di un infermiere specializzato nella metodica presso ambulatorio dedicato.

L'emodialisi, o dialisi extracorporea, viene invece svolta presso ambulatori attrezzati (centri dialisi); le sedute sono in genere bi/trisettimanali; durante il trattamento è necessaria un'assistenza medica e infermieristica, data la maggiore complessità della metodica. Per effettuare il trattamento emodialitico il sangue del paziente deve scorrere attraverso un apparecchio (apparecchio per dialisi o rene artificiale) che, con un opportuno sistema di pompe, fa circolare il sangue attraverso un filtro

che lo depura e quindi lo restituisce al paziente: il sangue, pertanto, deve essere estratto dal soggetto; ciò avviene mediante un accesso vascolare, fistola artero-venosa (FAV) o catetere venoso centrale (CVC). Un accesso vascolare ben funzionante è il cardine per eseguire una procedura emodialitica efficiente; la sua disfunzione è una delle più importanti cause di morbilità nei pazienti in trattamento emodialitico ed è responsabile del 20% di tutti i ricoveri di un paziente in trattamento emodialitico. Le possibili complicanze acute legate all'accesso vascolare (sanguinamento, stenosi e/o trombosi, malfunzionamento della FAV; malfunzionamento, dislocazione, infezione del CVC) devono essere gestite in ambiente specialistico e da personale altamente specializzato.

Appare chiaro quindi, l'esistenza di diversi livelli assistenziali per il paziente nefropatico: se da una parte si assiste alla patologia acuta peri-dialitica, dall'altra esiste la necessità di fronteggiare complicanze con carattere di urgenza, di natura medica e chirurgica.

L'assenza di canali dedicati rende, di fatto, il paziente costretto a giungere in Ospedale tramite Pronto Soccorso (PS), spesso sovraffollato e in assenza di una Unità Operativa (UO) nefrologica; ne consegue uno spreco di risorse ed una gestione che rischia di essere impropria. Un adeguato servizio di Nefrologia è in grado di assistere il paziente con malattia renale cronica, anche in ambiente ambulatoriale.

Com'è noto, l'anno 2016 si caratterizza per la presenza di un importante evento che vede l'Italia al centro dello scenario mondiale: il Giubileo Straordinario della Misericordia, indetto da Sua Santità Papa Francesco. Secondo le stime la città di Roma si appresta a ricevere circa 33 milioni di pellegrini, soprattutto in occasione degli eventi maggiori programmati nel calendario ufficiale (allegato A). Pur tenendo in considerazione un fattore di selezione per condizioni di salute, si può stimare un afflusso importante di pellegrini in trattamento sostitutivo della funzione renale ancor maggiore di soggetti nefropatici.

Viene quindi creata una rete "*ad hoc*" per il paziente nefropatico in visita durante l'Anno Santo, secondo percorsi multidisciplinari e specialistici, che non incida negativamente sull'offerta sanitaria laziale, la quale prevede anche il coinvolgimento del Vicariato di Roma.

Organizzazione dell'offerta di assistenza nefro-dialitica

• Centro di coordinamento

Viene attribuita la funzione di Coordinamento al Presidio Ospedaliero S. Eugenio - UO di Nefrologia e Dialisi (referente Dott. Roberto Palumbo, coadiuvato dalla Segreteria di reparto e la Direzione Sanitaria di Presidio). Il Centro di coordinamento, tramite un numero di telefono dedicato H24, raccoglie la richiesta, valuta il tipo di offerta assistenziale necessaria (ad es. dialisi o consulenza specialistica), verifica la disponibilità delle strutture facenti parte della rete e comunica al richiedente il tipo di percorso assistenziale organizzato. Laddove necessario, può essere fatta richiesta di un interprete/mediatore culturale. Su richiesta del paziente può essere attivato un servizio di trasporto dalla struttura che ospita il pellegrino al Centro dialitico prescelto. E' compito del Centro di coordinamento garantire la presenza di posto letto in almeno uno dei Centri ospedalieri individuati, anche in caso di sovraffollamento; ogni Centro si impegna a rendere disponibili 2 posti letto nelle settimane in cui sono calendarizzati gli eventi Giubilari (allegato A). In caso di variazione del calendario, il Vicariato prende contatto con il Centro di coordinamento che avvertirà i Centri ospedalieri, al fine di adeguare l'offerta assistenziale durante gli eventi maggiori.

• Centri ospedalieri

Per svolgere le attività assistenziali correlate all'evento giubilare, si individuano le sotto elencate strutture ospedaliere, per ciascuna delle quali sarà individuato un referente:

- ROMA OVEST - Azienda Ospedaliera San Camillo - Forlanini
- ROMA NORD -Policlinico Universitario Agostino Gemelli
- ROMA CENTRO -Presidio Ospedaliero Santo Spirito in Saxia
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

I servizi di PS delle quattro strutture ospedaliere sopra individuate saranno invitati alla registrazione del paziente, utilizzando un codice di priorità/colore e la dicitura "dialisi e/o rene" tra le note, nel caso in cui sia conosciuta la nefropatia in anamnesi e, precisamente: Verde Dialisi, Giallo Dialisi, Rosso Dialisi. A seguito dell'inserimento nel sistema GIPSE, il paziente viene inviato direttamente (Fast Track) nel reparto di Nefrologia; successivamente sarà il nefrologo a prenderlo in carico e a chiudere la prestazione di PS con una dimissione, con un ricovero o con un trattamento specialistico ambulatoriale. Questo percorso è indirizzato al soggetto in dialisi cronica, con patologie acute legate alla metodica dialitica, che necessita di assistenza specialistica o al soggetto nefropatico con patologie acute, a carattere di emergenza-urgenza.

• Aspetti economici

1. Le prestazioni erogate ai cittadini italiani in condizione di emergenza/urgenza, in regime di PS, sono gratuite.

Le prestazioni sono altresì gratuite, previa esibizione degli attestati di diritto, in caso di cittadino:

- comunitario dotato di tessera TEAM/EHIC, REPL
- proveniente da Paesi con cui l'Italia ha stipulato accordi bilaterali di reciprocità assistenziale, dotato di specifico attestato di diritto
- non comunitario dotato di First AID Pass (v. nota circolare allegata prot. n. 659133/GR/11/27 del 30 novembre 2015)

Nei casi predetti l'operatore di triage indicherà sul GIPSE la definizione "esente".

Le prestazioni di PS sono a pagamento in caso di cittadino:

- comunitario sprovvisto di tessera TEAM/EHIC, REPL
- proveniente da Paesi con cui l'Italia ha stipulato accordi bilaterali di reciprocità assistenziale, sprovvisto di specifico attestato di diritto
- non comunitario sprovvisto di First AID Pass.

Nei casi predetti l'operatore di triage indicherà sul GIPSE la definizione "non esente". Le tariffe omnicomprendenti, escluso l'eventuale trattamento dialitico, sono pari a:

- 219,77 € per PS
- 260,87 € per DEA I livello
- 286,45 € per DEA II livello

NB: *se dall'accesso di PS deriva ricovero, il pellegrino, a conclusione dello stesso, sarà tenuto al pagamento secondo quanto previsto dal DRG.*

2. Le prestazioni di specialistica ambulatoriale sono gratuite, previo pagamento del ticket sanitario, in caso di cittadino italiano, nonché di:

- cittadino comunitario dotato di tessera TEAM/EHIC, REPL
- cittadino proveniente da Paesi con cui l'Italia ha stipulato accordi bilaterali di reciprocità assistenziale, provvisto dello specifico attestato di diritto.

Le prestazioni di specialistica ambulatoriale sono a pagamento, ai sensi del nomenclatore tariffario della Regione Lazio (decreti commissariali nn. U00310/2013, U00313/2013 e U00332/2015), in caso di:

- cittadino comunitario sprovvisto di tessera TEAM/EHIC, REPL
- cittadino proveniente da Paesi con cui l'Italia ha stipulato accordi bilaterali di reciprocità assistenziale, ma sprovvisto di relativo attestato di diritto
- cittadino non comunitario sprovvisto o sprovvisto di First AID Pass.

Nei casi predetti qualora il pellegrino non corrisponda le tariffe dovute e risulti insolvente al momento della prestazione, deve rilasciare all'erogatore i propri dati anagrafici e copia di un documento d'identità per il successivo invio della fattura presso l'indirizzo di residenza, nonché una dichiarazione di "impegno a pagare".

Alcune tipologie di paziente con nefropatia cronica

Paziente in dialisi peritoneale

Potrebbe verificarsi il caso in cui sorgano malfunzionamenti del cycler o problemi nella spedizione dei materiali di consumo (sacche dialitiche, materiale monouso per la medicazione).

In caso si verifichi un malfunzionamento del cycler, il paziente esegue un Triage Fast Track (codice verde) presso il PS e viene allertata la guardia medica. Successivamente il paziente viene inviato al reparto di Nefrologia ove il personale specializzato esegue eventuali esami ematobiochimici (ad es. analisi del liquido peritoneale), manovre specifiche e può richiedere esami strumentali. Se il quadro clinico richiede un profilo assistenziale più complesso, si procede al ricovero su letto "tecnico". A conclusione del ricovero ospedaliero, il paziente riceve, su richiesta, una lettera di dimissione in inglese per agevolare il proseguimento dell'iter clinico una volta tornato a casa. La cartella clinica verrà rapidamente acquisita per permetterne un'eventuale trasmissione nel Paese di origine del Paziente. In caso il pellegrino si renda conto di una mancanza di materiale di consumo, può contattare il Centro di coordinamento oppure recarsi direttamente presso la UO di Nefrologia più vicina (vedi elenco sul sito della regione Lazio www.regione.lazio.it). In questo caso il Centro rilascia, su carta intestata, una lista del materiale distribuito per il successivo pagamento.

Paziente cronico, in dialisi con patologie acute legate alla metodica dialitica, che necessita di consulenza specialistica per patologie della fistola arterovenosa, ipotensione grave e/o instabilità emodinamica, malfunzionamento del Catetere Venoso Centrale cuffiato. Viene riferito dal Centro dialisi presso la UO dell'Ospedale Sant'Eugenio. In caso di ricovero, il paziente riceve una lettera di dimissione in inglese per agevolare il proseguimento dell'iter clinico una volta tornato a casa. La cartella clinica verrà rapidamente acquisita per permetterne un'eventuale rapida trasmissione nel Paese di origine del paziente.

Paziente cronico che necessita di valutazione specialistica. Il pellegrino giunto a Roma potrebbe avere la necessità di una visita specialistica nefrologica. In questo caso, può rivolgersi al numero telefonico dedicato del Centro di Coordinamento per ottenere delucidazioni in merito e ricevere i riferimenti dei Centri che si impegnano ad effettuare la visita entro due giorni, in assenza di condizioni di emergenza. Qualora, a seguito della visita specialistica, il nefrologo rilevi un quadro clinico più complesso, può procedere con l'attivazione di un Day Hospital all'interno del quale potranno essere erogate le seguenti prestazioni: visita nefrologica, videat cardiologico, rx torace, esami emato-biochimici.

Paziente cronico, in dialisi con patologia acuta.

- *Patologie cardiorespiratorie* (scompenso cardiaco acuto, aritmie, pericarditi): Centro di riferimento Ospedale Sant'Eugenio (Degenza Nefrologica + UTIC)
- *Patologie neurologiche* (ictus, TIA, emorragia cerebrale): Centro di riferimento Azienda Ospedaliera San Camillo - Forlanini (Degenza Medica + U.O Nefrologica+ Stroke Unit)
- *Patologie ortopediche neurologiche* (fratture ossee, frattura collo-femore,-etc.): Centro di riferimento Ospedale Sant'Eugenio (Degenza Ortopedica e Nefrologica)
- *Patologie di natura internistica in paziente con trapianto di rene:* Centro di riferimento Ospedaliero Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini
- *Patologie chirurgiche dell'accesso vascolare* (trombosi, sanguinamenti, infezioni stenosi), Centro di riferimento Ospedale Sant'Eugenio

La scelta del Centro vicario può essere stabilita in base ad un criterio territoriale e/o di presenza di letto tecnico non occupato da altra emergenza.

Paziente con nefropatia misconosciuta che si manifesta con patologia acuta.

Il pellegrino può giungere in qualsiasi PS o PMA (Postazione Medica Avanzata) territoriale; una volta individuata la diagnosi di Nefropatia, sono percorribili le seguenti soluzioni:

- In caso si renda necessario un trattamento dialitico, in assenza di disponibilità di posto tecnico, viene contattato il Centro di coordinamento che predispone rapidamente la seduta dialitica in urgenza presso uno dei Centri individuati.
- In caso sia necessario un ricovero, in assenza di disponibilità di posto letto, viene contattato il Centro di Coordinamento che provvede a garantire la degenza, una volta trasferito il paziente.

In tutti i casi il paziente viene trasferito ed accettato presso il Pronto Soccorso dei Centri ospedalieri individuati con Triage – Fast Track.

Modalità di accesso alle strutture nefrologiche

Le informazioni riguardo la struttura organizzativa nefro-dialitica per il Giubileo e le modalità di accesso alle cure sono elencate presso i seguenti link istituzionali:

- ❖ Sito internet del Giubileo
- ❖ Sito web delle Aziende Sanitarie di Roma

Il pellegrino in trattamento dialitico che intende giungere a Roma può telefonare al numero unico dedicato del Centro di Coordinamento o inviare un'e-mail (v. riferimento di seguito indicati) per chiedere la disponibilità di sedute emodialitiche durante la sua permanenza.

Il Centro di coordinamento, una volta raccolti i dati del paziente e ricevuta la scheda dialitica, acquisisce la disponibilità dei Centri ospedalieri e, tenuto conto delle specifiche necessità espresse dal pellegrino, individua la sede più opportuna per l'erogazione della seduta dialitica.

Il Centro di coordinamento potrà essere contattato presso:

UO di Nefrologia e Dialisi - Ospedale S. Eugenio

Piazzale dell'Umanesimo n. 10 – 00144 Roma

ASL ROMA 2 (ex ASL RM C)

tel. + 39 06 51002524/2805

fax + 39 06 51002100

e-mail: nefrologia.ose@aslrmc.it

I Centri dialitici a disposizione sono così suddivisi:

- Roma SUD – Ospedale Sant'Eugenio, UDD Via Noventa
- Roma NORD – Policlinico Universitario Agostino Gemelli
- Roma OVEST – Azienda Ospedaliera San Camillo - Forlanini
- Roma EST - Santa Caterina della Rosa - Ospedale Sant'Eugenio
- Roma Centro – Presidio Ospedaliero Santo Spirito in Sassia

Calendario delle Celebrazioni dell'Anno Santo

Marzo 2016

- Venerdì 4 e sabato 5 marzo - "24 ore per il Signore" con celebrazione penitenziale alla basilica di San Pietro nel pomeriggio di venerdì 4 marzo.
- Domenica 20 marzo - Domenica delle Palme. Giornata diocesana dei Giovani (a Roma).

Aprile 2016

- Domenica 3 aprile - Domenica della Divina Misericordia. Giubileo per quanti aderiscono alla spiritualità della Divina Misericordia.
- Domenica 24 aprile - V Domenica di Pasqua. Giubileo dei ragazzi e ragazze.

Maggio 2016

- Domenica 29 maggio - Corpus Domini in tutta Italia. Giubileo dei diaconi.

Giugno 2016

- Venerdì 3 giugno - Solennità del Sacratissimo Cuore di Gesù. Giubileo dei sacerdoti.
- Domenica 12 giugno - XI Domenica del Tempo Ordinario. Giubileo degli ammalati e delle persone disabili.

Luglio 2016

- Martedì 26 - domenica 31 luglio - Fino alla XVIII Domenica del Tempo Ordinario. Giubileo dei Giovani. Giornata mondiale della Gioventù a Cracovia.

Settembre 2016

- Domenica 4 settembre XXIII Domenica del Tempo Ordinario Memoria della Beata Teresa di Calcutta. Giubileo degli operatori e dei volontari della misericordia.
- Domenica 25 settembre - XXVI Domenica del Tempo Ordinario. Giubileo dei catechisti.

Ottobre 2016

- Sabato 8 e domenica 9 ottobre Sabato e domenica dopo la festa della Beata Vergine Maria del Rosario. Giubileo mariano.

Novembre 2016

- Martedì 1 novembre - Solennità di Tutti i Santi. Santa Messa del Santo Padre in memoria dei fedeli defunti.
- Domenica 6 novembre - XXXII Domenica del Tempo Ordinario. Giubileo dei carcerati in San Pietro.
- Domenica 13 novembre - XXXIII Domenica del Tempo Ordinario. Chiusura della Porta Santa nelle basiliche di Roma e nelle diocesi.
- Domenica 20 novembre 2016 - Solennità di Nostro Signore Gesù Cristo, Re dell'Universo. Chiusura della Porta Santa a San Pietro e conclusione del Giubileo della Misericordia

NB: le date indicate possono subire dei cambiamenti: una volta appresa la variazione da parte del Vicariato, sarà compito del Centro di coordinamento contattare i Centri ospedalieri ed adeguare l'offerta assistenziale.

Allegato B**Prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale – nomenclatore tariffario della Regione Lazio - DCA U00313/2011 – prestazioni nefrologiche - cod. branca 29**

Nota	Codice	Descrizione	Tipo	Codice Branca 1	Codice Branca 2	Codice Branca 3	Codice Branca 4	Tariffa Euro
H	38.95	CATETERISMO VENOSO PER DIALISI RENALE Singolo o doppio	E	29				258,23
H	39.95.1	EMODIALISI IN ACETATO O IN BICARBONATO	C	29				154,94
	39.95.2	EMODIALISI IN ACETATO O IN BICARBONATO, AD ASSISTENZA LIMITATA	E	29				129,11
	39.95.3	EMODIALISI IN ACETATO O IN BICARBONATO, DOMICILIARE	E	29				103,29
H	39.95.4	EMODIALISI IN BICARBONATO E MEMBRANE MOLTO BIOCOMPATIBILI	C	29				165,27
H	39.95.5	EMODIAFILTRAZIONE Biofiltrazione senza acetato Biofiltrazione Emodiafiltrazione con membrane a permeabilità elevata	C	29				232,41
	39.95.6	EMODIAFILTRAZIONE AD ASSISTENZA LIMITATA Biofiltrazione senza acetato Biofiltrazione Emodiafiltrazione con membrane a permeabilità elevata	C	29				206,58
H	39.95.7	ALTRA EMODIAFILTRAZIONE Con membrane a permeabilità elevata e molto biocompatibili	C	29				258,23
H	39.95.8	EMOFILTRAZIONE	C	29				258,23
H	39.95.9	EMODIALISI - EMOFILTRAZIONE Tecnica mista	C	29				206,58
	39.99.1	VALUTAZIONE DEL RICIRCOLO DI FISTOLA ARTEROVENOSA	E	29				17,46
	54.93	CREAZIONE DI FISTOLA CUTANEOOPERITONEALE Inserzione di catetere permanente per dialisi	E	29				104,58
H	54.98.1	DIALISI PERITONEALE AUTOMATIZZATA (CCPD)	E	29				54,74
	54.98.2	DIALISI PERITONEALE CONTINUA (CAPD)	E	29				46,48
	96.57	IRRIGAZIONE DI CATETERE VASCOLARE Irrigazione [disostruzione] dello shunt arterovenoso	E	29				15,49
	97.29.1	REVISIONE DI CATETERE PERITONEALE Revisione di catetere per dialisi peritoneale, cambio set di connessione, sostituzione parti di catetere	E	29				15,49
	97.82	RIMOZIONE DI DISPOSITIVO DI DRENAGGIO PERITONEALE	E	29				9,71
	PV594	PAC PER LO STUDIO DONATORE VIVENTE	P	29	09			
	P583	PAC PER LA DIAGNOSI DELLE NEFROPATIE	P	29	99			
	P585A	PAC PER L'INSUFFICIENZA RENALE CRONICA	P	29	99			
	P585B	PAC PER L'ACCERTAMENTO DI IDONEITÀ AL TRAPIANTO RENALE	P	29	09			
	P592	PAC PER NEFROLITIASI O PER COLICA RENALE	P	29	43			

Al costo delle predette prestazioni vanno aggiunti i costi dei farmaci necessari al trattamento dialitico.