

La costruzione di Reti e l'emersione dei Percorsi per l'ipovisione/cecità attraverso l'approccio dei Sistemi di assistenza basati sulla popolazione: il progetto *Value of Blindness Care*

Construction of Networks and emersion of Pathways for low vision and blindness through an approach of population-based healthcare systems: the Value of Blindness Care project

Giovanna Elisa Calabrò¹, Luca Giraldi¹, Roberta Pastorino¹, Maria Emanuela Frisicale¹, Agnese Lazzari², Giovanni Capelli³, Fulvio Luccini⁴, Carlo Favaretti¹, Andrea Silenzi¹

Abstract

The main challenge for healthcare systems is to respond effectively to increasing health needs of people, through efficient resource allocation and creation of value for the individual and the community. This challenge manifests itself in multiple scenarios such as those of low vision and blindness, whose disease load and disability are constantly increasing. The “Value of Blindness Care” project aim was to study, from the viewpoint of the Value-based Medicine, the processes that should characterize the ideal pathway of low vision/preventable blindness management – with particular reference to the Age-related Macular Degeneration (AMD). The project goal is to facilitate the application of Better Value HealthCare and enable to shape effective governance of innovation and resources. A retrospective observational analysis was conducted using the data extracted from the regional health information flow of an Italian region for the years 2007-2016. Our results confirm the current data of scientific literature, according

to which the major ocular diseases that require healthcare interventions are cataracts and glaucoma. Data analysis of a region, also, allowed us to outline a real-world scenario useful to understand the main difficulties in the governance of AMD, characterized by a large variability in the diagnostic-therapeutic pathways of patients with this disease. Research advances have improved our knowledge of this pathology, but there are still major critical issues in these patients management. Therefore, it is necessary to identify new organizational models and a system-based programming to ensure the universality of the right to health and the economic sustainability of the Italian National Health Service.

Introduzione

Oggi la principale sfida del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è rispondere efficacemente al crescente bisogno di salute della popolazione attraverso l'allocazione efficiente di risorse sanitarie, sempre più limitate, e la creazione di valore sia per il singolo sia per la comunità. Questa sfida si manifesta in molteplici scenari, tra cui quello delle patologie causa di ipovisione/cecità, il cui carico di malattia e invalidità è in costante crescita, complice la transizione epidemiologica e l'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione [1, 2]. Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) [3], nel mondo sono 285 milioni le persone con disabilità visive, di cui 39 milioni non vedenti e 246 milioni ipovedenti. Tra le principali cause di deficit visivi vi sono la cataratta, il glaucoma, la Degenerazione Maculare Legata all'Età (DMLE) e la Retinopatia Diabetica (RD). A livello mondiale, l'80% dei deficit visivi, cecità inclusa, è evitabile [3]. Le persone più colpite sono gli ultracinquantenni [4]. In Italia, secondo le ultime stime Istat, sarebbero 362

¹ Istituto di Sanità Pubblica, Sezione di Igiene, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma – Italy

² Royal Free London NHS Foundation Trust, Londra – UK

³ Dipartimento di Scienze Umane, Sociali e della Salute, Università degli Studi di Cassino – Italy

⁴ Novartis, Milano – Italy

Indirizzo per la corrispondenza:

Giovanna Elisa Calabrò
Istituto di Sanità Pubblica – Sezione di Igiene, Università Cattolica del Sacro Cuore, L.go F. Vito, 1 – 00168 Roma, Italy
alisacalabro@icloud.com

mila le persone non vedenti e circa 1 milione e mezzo gli ipovedenti [5].

In questo contesto i medici dovrebbero sempre più poter contribuire alla gestione delle patologie a maggiore impatto sociale, come quelle causa di ipovisione/cecità, superando le logiche ancorate all'erogazione delle singole prestazioni specialistiche e proiettandosi in un approccio di Medicina di Popolazione, il cui scopo è quello di massimizzare il valore e l'equità focalizzandosi non su Istituzioni, specialità o tecnologie, quanto sulle popolazioni [6-8].

Sulla base di tali premesse il progetto Value of Blindness Care è stato realizzato con l'obiettivo di studiare nell'ottica della Value-based Medicine i processi che attraversano l'ideale percorso di gestione delle cause di ipovisione/cecità – con particolare riferimento alla DMLE – e diffondere nella comunità dei medici oftalmologi la cultura dell'integrazione delle competenze della medicina di Sanità Pubblica e della Clinica, facilitando in tal modo l'applicazione della Medicina di Popolazione orientata al valore.

Materiali e metodi

È stata condotta un'analisi osservazionale retrospettiva di coorte attraverso l'uso di dati estratti dai flussi informativi sanitari della Regione Friuli Venezia Giulia (FVG) relativi agli anni 2007-2016.

Questa Regione dispone di un sistema informativo sanitario caratterizzato da database amministrativi raccolti in un *data warehouse* regionale, che coprono l'intera popolazione della Regione e sono collegabili tra loro a livello individuale, nel rispetto della privacy degli individui, mediante un identificativo univoco anonimo (chiave stocastica) che viene assegnato in maniera casuale a ogni assistito e modificato periodicamente. Dal momento che la chiave stocastica corrispondente a un soggetto è la stessa in tutti i database, essa consente un *linkage* deterministico tra i diversi database.

Attraverso i flussi sanitari correnti è stato costruito, quindi, un *dataset* "regionale", per il progetto *Value of Blindness Care*, dei residenti in Regione, di età >18 anni, affetti dalle patologie oculari maggiormente associate a ipovisione/cecità. Nello specifico, sono state considerate le seguenti cause di disabilità visiva: Cataratta, Glaucoma, Retinopatia Diabetica (RD) e relativa complicanza (Edema Maculare Diabetico, EMD), Degenerazione Maculare senile o Legata all'Età (DMLE).

Il *dataset* è stato costruito mediante il *linkage* a livello individuale delle seguenti banche dati amministrative del sistema sanitario informativo regionale del FVG: anagrafe regionale degli assistiti; schede di dimissione ospedaliera (SDO); esenzioni per patologia. Per l'estrazione dei dati, sono stati selezionati i codici riportati all'interno della *International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification* (ICD-9-CM) e corrispondenti alle patolo-

gie oculari oggetto di studio, nonché i relativi codici esenzione ticket esistenti.

Nel tentativo di fotografare al meglio le attività sanitarie legate alle malattie oggetto di studio e per "catturare" tutti i casi funzionali all'approfondimento sui dati relativi all'anno 2016, sono stati esaminati 10 anni di profondità temporale. È stata, quindi, effettuata l'estrazione dalle SDO del periodo 2007-2016 dei soggetti con una diagnosi di ICD-9-CM tra quelle selezionate, in qualsiasi posizione (diagnosi principale o secondaria), e l'estrazione dei pazienti con un'esenzione per patologia attiva nel periodo 2007-2016. Una volta identificata la coorte generale relativa a un intervallo temporale di 10 anni sono stati costruiti i *dataset* relativi all'anno 2016, oggetto di analisi approfondita su ricoveri, accessi al Pronto Soccorso (PS) e attività ambulatoriale dei pazienti affetti dalle patologie di nostro interesse, con un focus particolare sui pazienti con DMLE.

Le analisi sono state effettuate con il software STATA 14 (StataCorp. 2015. Stata Statistical Software: Release 14. College Station, TX: StataCorp LP).

Il progetto, inoltre, ha coinvolto un panel di esperti provenienti da diverse discipline, in modo che l'expertise dei leader clinici fosse integrata dalla prospettiva di sanità pubblica, medicina legale, management sanitario, *decision-making* ed economia sanitaria.

Risultati

I risultati ottenuti sono stati distinti in relazione ai *dataset* di riferimento.

Analisi dataset coorte generale anni 2007-2016 (SDO + esenzioni)

Nella coorte dei 10 anni sono risultati presenti 16.585 pazienti (55,55% donne e 44,45% uomini) affetti da una o più delle condizioni in studio. L'età media alla diagnosi – diagnosi di entrata nella coorte – era di 69,8 anni; il 17% dei pazienti aveva meno di 60 anni, mentre il 20,3 era di età >80 anni. La Figura 1 riporta la distribuzione per età e genere di questi pazienti alla diagnosi. Sulla base di questo *dataset* è stato costruito quello relativo alla "cattura dei casi" nei 10 anni in esame, mediante il solo flusso delle SDO. In questo specifico *dataset* sono stati documentati 12.643 pazienti, di cui 11.945 con unica diagnosi di patologia oculare, 691 con due diagnosi e 7 con tre diagnosi. Dato rilevante è la presenza di più patologie oculari – tra quelle di nostro interesse – nello stesso paziente, con una netta prevalenza della cataratta. Per fornire un dato relativo al trend delle diagnosi incidenti è stato considerato solo il campione dei pazienti con unica diagnosi; la Figura 2 mostra la frequenza relativa annuale per patologia nel campione di riferimento, mentre la Figura 3 riporta il trend delle diagnosi incidenti per patologia per anno.

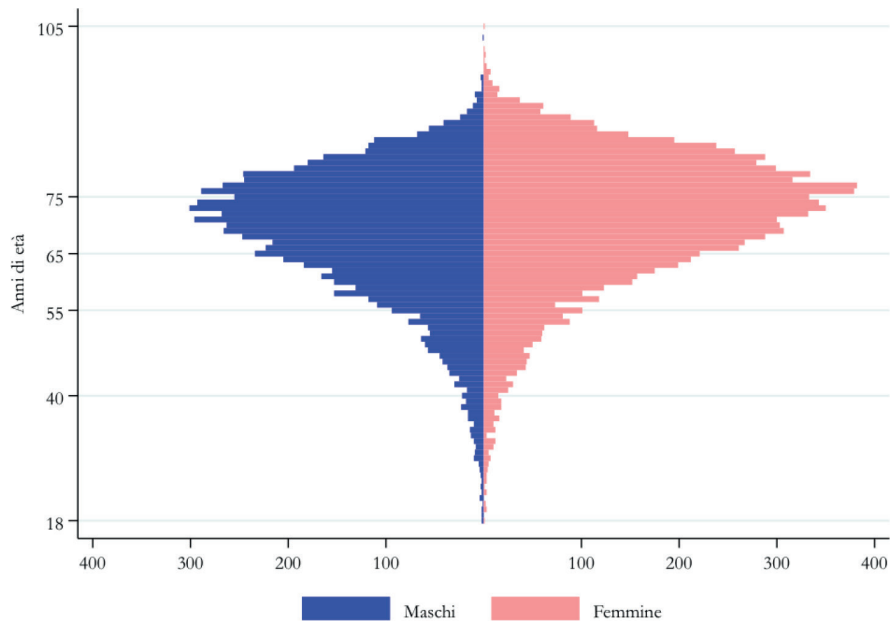


Fig. 1. Coorte 2007-2016, Regione Friuli Venezia Giulia (FVG). Distribuzione per età e genere alla diagnosi delle seguenti patologie oculari: cataratta, glaucoma, retinopatia diabetica (RD), edema maculare diabetico (EMD) e degenerazione maculare legata all'età (DMLE)

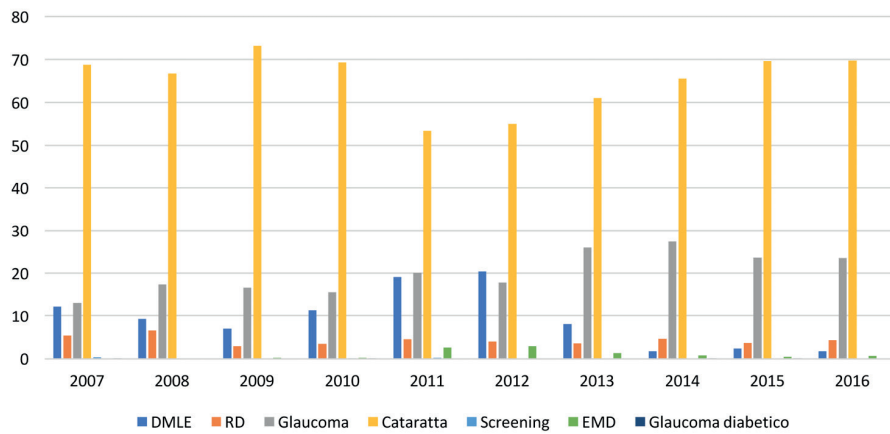


Fig. 2. Frequenza relativa annuale per patologia nel campione di riferimento

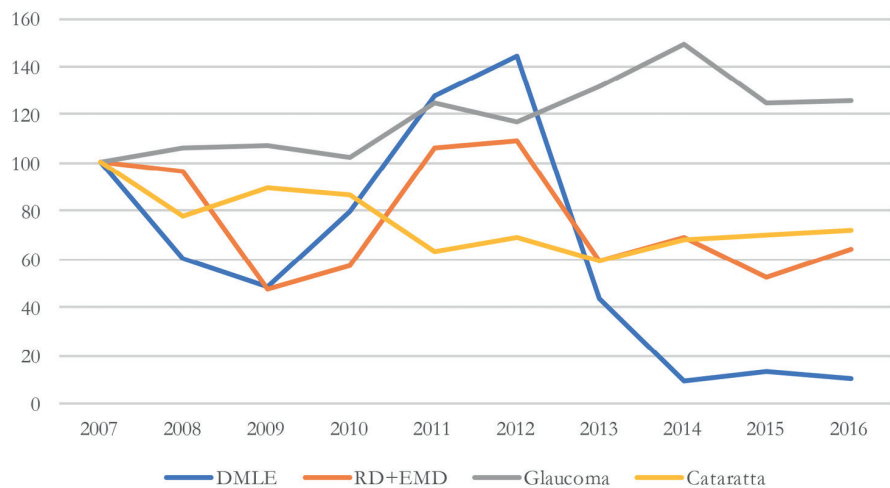


Fig. 3. Trend indicizzato del tasso di incidenza per patologia per anno (tasso 2007 = 100)

Analisi dataset ricoveri-Pronto Soccorso-prestazioni ambulatoriali anno 2016

Una volta identificata la coorte generale (anni 2007-2016), sono stati costruiti i *dataset* relativi all'anno 2016, oggetto di analisi approfondita su ricoveri, accessi al Pronto Soccorso (PS) e consumo di risorse sanitarie ambulatoriali dei pazienti affetti da cataratta, glaucoma, RD, EMD e DMLE.

Nel 2016 è stato documentato un numero di ricoveri pari a 4769, di cui il 79,5% in regime di ricovero ordinario e il 20,5% in *day-hospital*(DH). Nello stesso anno, risultano 5558 le persone con almeno un accesso al PS, corrispondenti a un numero totale di accessi pari a 10.452. Di questi, il 2,51% è costituito da accessi dovuti a patologie oculari, di cui lo 0,15% a glaucoma e lo 0,06% a cataratta.

Il numero di accessi ambulatoriali nel 2016 risulta pari a 11.924, di cui l'89,1% per pazienti con unica diagnosi, il 10,8% per pazienti con due diagnosi e lo 0,2% per quelli con tre diagnosi. Anche in questo caso, la cataratta risulta essere la patologia prevalente.

Analisi dataset prestazioni ambulatoriali DMLE

Dalla coorte dei 10 anni, mediante specifici codici ICD-9-CM (Tabella 1) sono stati identificati 1099 pazienti con DMLE, di età ≥ 55 anni, di cui 63,3% donne e 36,7% uomini. L'età media alla diagnosi era di 75,8 anni. La Figura 4 riporta la distribuzione percentuale dei pazienti con DMLE per classi di età (2,7% per la classe 55-59 anni, 7,6% per quella 60-64, 12,6% per la classe 65-69, 18,4% per quella 70-74, 23,6% per la classe 75-79, 35,1% per gli over 80). Sono stati, inoltre, selezionati, dal tariffario regionale, i codici relativi alle prestazioni per patologia oculare ed è stata analizzata la frequenza, per l'anno 2016, per singola prestazione: il 27,3% delle prestazioni

effettuate nel 2016 era associato alla DMLE. Per ricostruire al meglio anche il percorso terapeutico dei pazienti, il campione è stato stratificato sulla base dei codici ICD-9-CM ed è stata valutata la distribuzione delle iniezioni intravitreali (Iiv) effettuate (Tabella 2). Dai numeri riportati nella Tabella 2 si evince una criticità legata alla codifica della patologia: i 59 pazienti con codice ICD-9-CM 362.50, che vengono sottoposti a Iiv, sono pazienti con DMLE "certa" e quindi da codificare con codice 362.52; di contro, i due pazienti codificati con codice 362.51, sottoposti a iniezioni, potrebbero essere pazienti con DMLE essudativa. Si osserva, inoltre, che dei 766 pazienti codificati con codice ICD-9-CM 362.52 e, quindi, con DMLE essudativa da sottoporre a trattamento con Iiv, solo 182 hanno ricevuto Iiv.

Tabella 1. Codici dell'*International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification* (ICD-9-CM) per la degenerazione maculare legata all'età (DMLE)

Codice ICD-9-CM	Descrizione
362.50	Degenerazione maculare (senile) della retina, non specificata
362.51	Degenerazione maculare senile della retina non essudativa
362.52	Degenerazione maculare senile essudativa della retina

Tabella 2. Numero dei pazienti con degenerazione maculare legata all'età (DMLE), stratificati per codice dell'*International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification* (ICD-9-CM) e iniezione intravitreale (Iiv)

Codice ICD-9-CM	N. pazienti	%	N. pazienti che hanno ricevuto Iiv
362.50	299	27,21	59
362.51	34	3,09	2
362.52	766	69,7	182

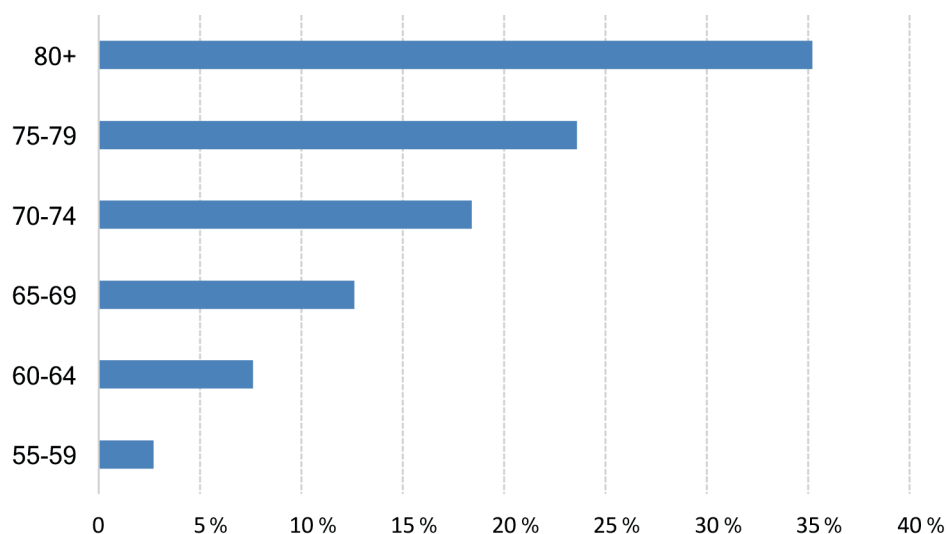


Fig. 4. Distribuzione percentuale dei pazienti con degenerazione maculare legata all'età (DMLE) per classi di età

Per ricostruire al meglio il percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti, sono stati estratti – per gli anni 2013-2016 – i dati relativi a numero e tempi di esecuzione di Iiv e prestazioni diagnostiche specifiche per DMLE [visita oculistica, fundus oculi, acuità visiva, angiografia oculare, tomografia a coerenza ottica (OCT)], selezionate sulla base delle principali linee guida nazionali e internazionali [9-12]. L'intervallo di tempo è stato selezionato in funzione dell'entrata in vigore (01.02.2013) della Delibera della Giunta Regionale FVG n. 2349 del 28 dicembre 2012, che ha deliberato l'esecuzione delle Iiv in setting ambulatoriale. È stato quin-

di calcolato il numero di prestazioni effettuate nei pazienti sottoposti e non sottoposti a trattamento con Iiv (Tabella 3): angiografia oculare e OCT sono le principali indagini effettuate: su un totale di 1099 pazienti solo il 22% effettua Iiv con anti-VEGF. Si precisa che dai dati regionali risulta che i pazienti sottoposti nell'anno a Iiv sono di gran lunga più numerosi, così come documentato nella Tabella 4. Tuttavia, a causa dei limiti legati alla tracciabilità del dato in regime ambulatoriale mediante il solo dato amministrativo, è impossibile discriminare la patologia per la quale è stata effettuata la prestazione terapeutica.

Tabella 3. Prestazioni diagnostiche e terapeutiche effettuate dai pazienti con DMLE negli anni 2013-2016, con e senza iniezioni intravitreali, stratificate per codice ICD-9-CM di diagnosi

	Codice 362.50			Codice 362.51			Codice 362.52			Totale		
	No Iiv	Sì Iiv	Totale	No Iiv	Sì Iiv	Totale	No Iiv	Sì Iiv	Totale	No Iiv	Sì Iiv	Totale
Prestazione												
Iiv												
N. pazienti		59	59		2			182	182		243	243
N. prestazioni		514	514		24	24		1.658	1.658		2.196	2.196
Visita di controllo												
N. pazienti	44	50	94	2	2	4	104	151	255	150	203	353
N. prestazioni	67	156	223	2	5	7	186	365	551	255	526	781
Visita + esame occhio												
N. pazienti	111	23	134	12		12	325	135	460	448	158	606
N. prestazioni	223	50	273	35		35	800	436	1.236	1.058	486	1.544
Fundus oculi												
N. pazienti	33	27	60	3	1	4	74	46	120	110	74	184
N. prestazioni	85	80	165	5	1	6	173	137	310	263	218	481
Fotografia FO per occhio												
N. pazienti	24	19	43	2		2	36	19	55	62	38	100
N. prestazioni	84	62	146	10		10	115	72	187	209	134	343
Angiografia oculare												
N. pazienti	46	47	93	3	2	5	199	139	338	248	188	436
N. prestazioni	107	187	294	4	3	7	381	363	744	492	553	1.045
OCT												
N. pazienti	113	57	170	13	2	15	312	175	487	438	234	672
N. prestazioni	486	623	1.109	29	19	48	1.409	1.754	3.163	1.924	2.396	4.320

DMLE, degenerazione maculare legata all'età; FO, fondo oculare; Iiv, iniezione intravitreale; OCT, tomografia a coerenza ottica

Tabella 4. Prestazioni ambulatoriali di iniezioni intravitreali (Iiv) [codice 14.79 da Nomenclatore Tariffario Regionale] effettuate in Friuli Venezia Giulia (FVG) a pazienti residenti e non residenti: anni 2013-2016

	Totale iniezioni intravitreali				Totale soggetti			
	Anno 2013	Anno 2014	Anno 2015	Anno 2016	Anno 2013	Anno 2014	Anno 2015	Anno 2016
FVG	2.440	4.721	8.745	8.994	1.022	1.817	2.737	2.982
Fuori Regione	129	196	293	311	61	92	105	114
Totale	2.569	4.917	9.038	9.305	1.083	1.909	2.842	3.096

Ricostruendo la storia clinica dei pazienti con DMLE, è emersa una variabilità importante nella loro gestione, così come documentato nella Tabella 3 e nelle Figure 5, 6 e 7; per poter studiare in dettaglio il loro percorso sono stati identificati 22 potenziali pazien-

ti *naïve*, numero troppo esiguo per poter effettuare analisi statistiche significative; per tale motivo riportiamo solo alcuni grafici esemplificativi della variabilità del percorso diagnostico-terapeutico di questi pazienti (Figure 8 e 9).

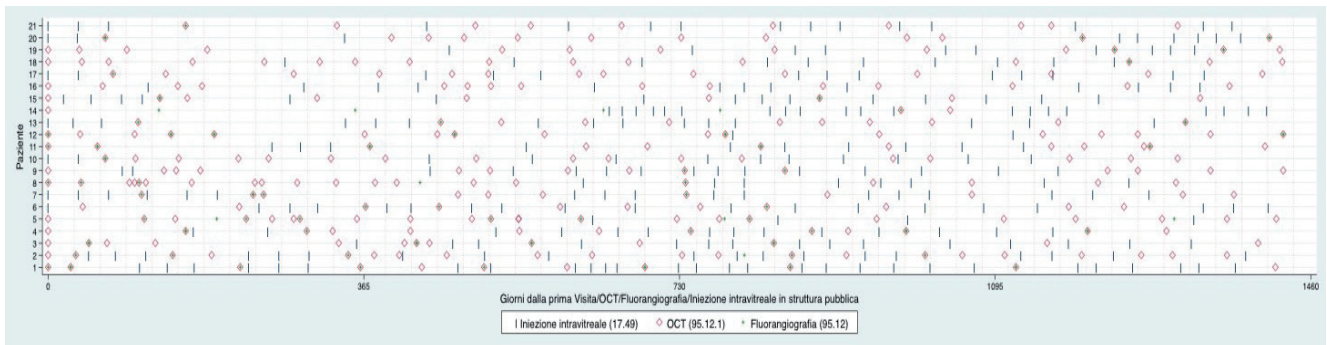


Fig. 5. Esempi di pazienti con DMLE – codice ICD-9-CM 362.50 – e relative prestazioni [iniezione intravitale (Iiv) + tomografia a coerenza ottica (OCT) + fluorangiografia]: anni 2013-2016.

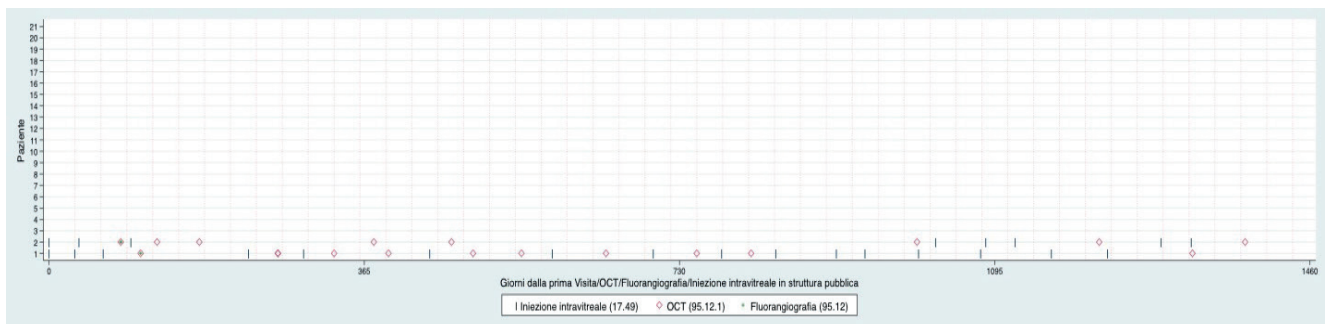


Fig. 6. Esempi di pazienti con DMLE – codice ICD-9-CM 362.51 – sottoposti a iniezione intravitale (Iiv) e relative prestazioni [Iiv + tomografia a coerenza ottica (OCT) + fluorangiografia]: anni 2013-2016

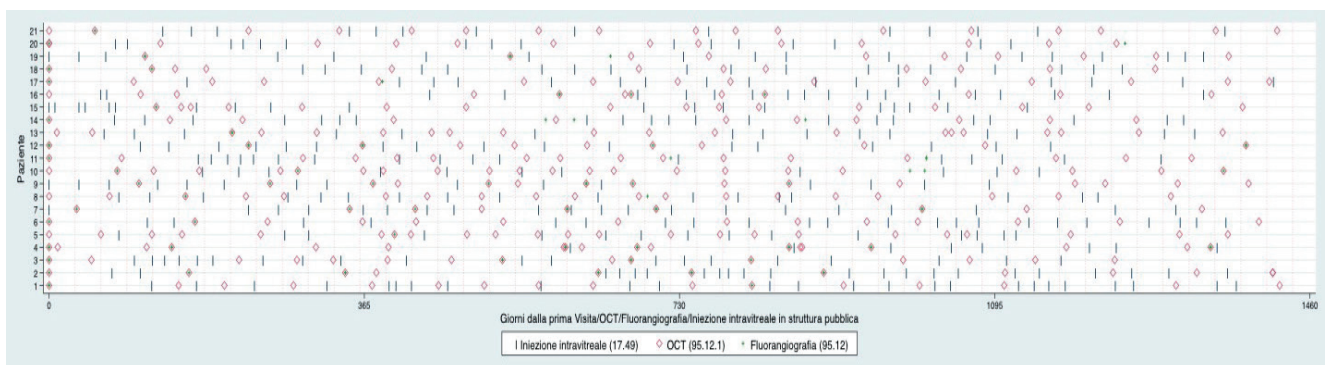


Fig. 7. Esempi di pazienti con DMLE – codice ICD-9-CM 362.52 – e relative prestazioni [iniezione intravitale (Iiv) + tomografia a coerenza ottica (OCT) + fluorangiografia]: anni 2013-2016

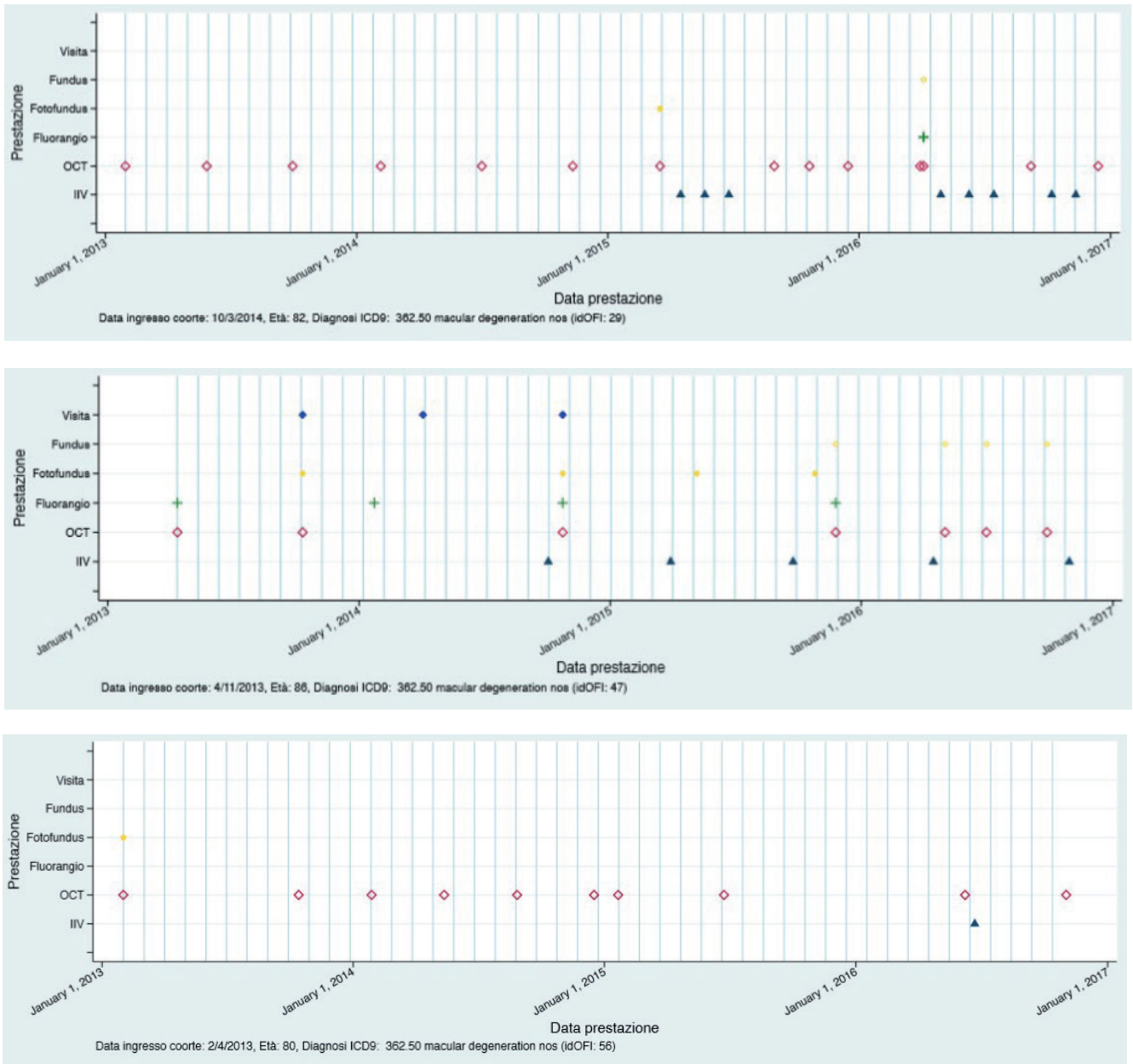


Fig. 8. Potenziali pazienti DMLE-naïve, con codice ICD-9-CM 362.50

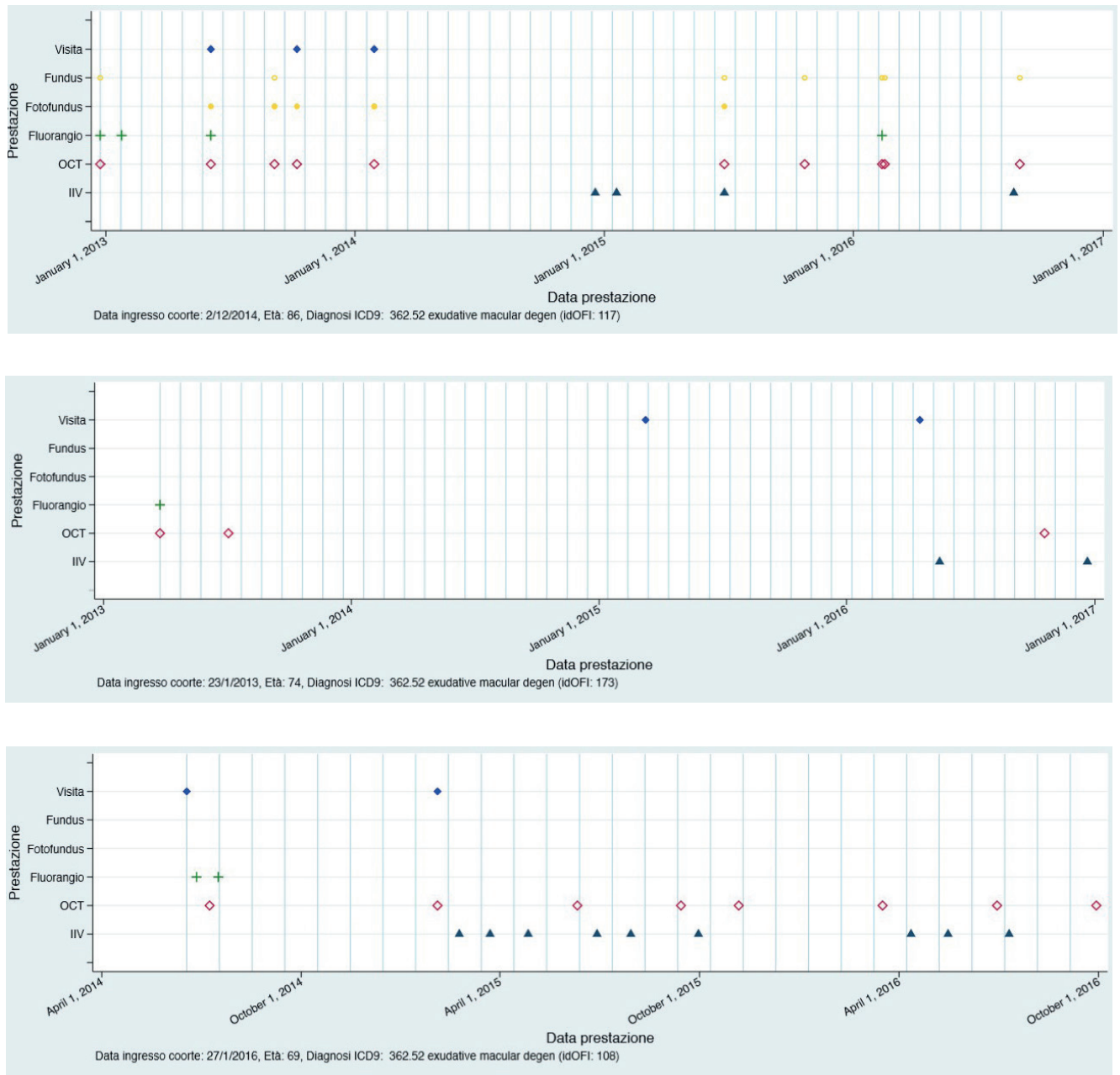


Fig. 9. Potenziali pazienti DMLE-naïve con codice ICD-9-CM 362.52

L'analisi di popolazione effettuata, sottoposta all'attenzione del panel di esperti (il progetto, infatti, ha visto il coinvolgimento di esperti provenienti da diverse discipline: 5 oculisti, 1 medico legale, 1 economista sanitario, 2 referenti della Regione FVG, 1 clinico manager, 1 ingegnere gestionale e 2 *decision-maker*), e la successiva raccolta dei *feedback* da parte degli stessi, ha permesso di sintetizzare

nella Tabella 5 i principali punti di forza, debolezza nonché le opportunità e le minacce connaturati alla governance della patologia.

Nella Tabella 6 sono riportati i risultati della discussione sulle principali attività da intraprendere e responsabilità da considerare nella costruzione di reti cliniche ad alto valore.

Tabella 5. Analisi SWOT relativa alla governance della degenerazione maculare legata all'età (DMLE)

FORZA	DEBOLEZZA
<ul style="list-style-type: none"> - Alto valore della diagnosi precoce e accesso rapido alla terapia. - Sviluppo e innovazione tecnologica dei trattamenti farmacologici e no. - Attenzione degli specialisti alla rilevanza della patologia e propensione al cambiamento/ miglioramento. - Aumento della consapevolezza dell'impatto delle comorbilità sulla patologia. - Aumento della consapevolezza dell'importanza di stili di vita adeguati per prevenire l'insorgenza di patologie dell'ipovisione. - Attenzione dei decision-maker e degli stakeholder del territorio alla gestione dell'ipovisione (cfr. documento PDTA Regione FVG 2014). 	<ul style="list-style-type: none"> - Limitata disponibilità di dati epidemiologici nazionali e di esiti di salute. - Accesso al sistema di cure "multiplo" e frammentato con diversi attori e approcci alla patologia. - Assistenza di primo livello frammentata o assente con difficoltà a garantire accesso tempestivo alla diagnosi/terapia, con conseguenze irreversibili per la visione. - Codifica dei trattamenti non sempre appropriata e/o capace di riflettere accuratamente le diverse opzioni assistenziali a cui il paziente può avere accesso. - Liste di attesa e difficoltà di accesso al sistema (visite oculistiche ed esami strumentali) secondo quanto previsto da linee guida. - Assenza di supporto psicologico (es. counseling) nella gestione dell'impatto delle malattie. - Elevati costi dei trattamenti farmacologici.
OPPORTUNITÀ	MINACCE
<ul style="list-style-type: none"> - Sviluppo e maggiore utilizzo di altre figure professionali (es. ortottisti) capaci di aumentare la capacità produttiva del sistema a costi minori. - Ottimizzazione e rafforzamento dei presidi territoriali. - Creazione di una rete efficace che partecipi al percorso integrato di cura. - Diffusione della leadership dell'oftalmologo attraverso il coinvolgimento dei professionisti sul territorio. - Diffusione capillare d'informazioni sulla malattia e sintomi precoci per maggiore educazione dei professionisti del territorio ed <i>empowerment</i> del cittadino/paziente. - Possibilità di ottimizzare le prestazioni ambulatoriali attraverso una riorganizzazione gestionale (es. orari di apertura ambulatorio prolungati). - Integrazione digitale e follow-up con "<i>virtual clinics</i>". - Rafforzamento del dialogo con associazioni di volontariato e no-profit a supporto della gestione della cecità e delle disabilità. 	<ul style="list-style-type: none"> - Trend epidemiologico dell'insorgenza di nuovi casi in aumento. - Aumento della complessità assistenziale per pazienti con comorbilità. - Paziente disorientato nel sistema. - La <i>compliance</i> del paziente ai trattamenti (es. somministrazioni farmacologiche intravitreali) incide direttamente sui risultati di salute. - Elevati costi sociali (es. pensioni di invalidità; depressione; incapacità produttiva). - Elevato impatto sociale dei trattamenti (cfr. terapia intravitreale) che spesso conduce il paziente all'abbandono del percorso. - Incremento delle disuguaglianze sociali per incapacità di accesso tempestivo alle cure. - Incapacità di follow-up dei pazienti con conseguenze anche sulla Ricerca & Sviluppo (impossibilità di completare <i>trial</i> o di produrre evidenze scientifiche robuste). - Variabilità regionale nella valutazione dell'impatto economico/organizzativo dei trattamenti intravitreali (es. nella selezione di corticosteroidi vs anti-VEFG alcune regioni selezionano il farmaco con il maggior rapporto costo/beneficio e altre il farmaco a costo minore).

RACCOMANDAZIONE	DESCRIZIONE	AREE DI CRITICITA'								BENEFICI ATTESI	ATTORI DA COINVOLGERE PER IL CAMBIAMENTO	DIFFICOLTA' DI REALIZZAZIONE GRADO DI IMPATTO DELL'INTERVENTO		
		Disponibilità di spazi adeguati (SP)	Disponibilità di personale medico specializzato (M)	Scarsa o totale assenza di informazione del paziente (I)	Incapacità di accesso tempestivo al sistema (A)	Incapacità di follow-up dei pazienti trattati (F)	Incapacità di monitoraggio dei pazienti a rischio (M)	Integrazione dei sistemi informativi (SI)	Aumento delle iniquità sociali (IS)					Non compliance del paziente
Campagna di informazione e sensibilizzazione della popolazione sulla patologia DMLE	Produzione di brochure e iniziative informative per educazione dei cittadini/pazienti (disponibili on line su sito regionale, aziende sanitarie, presso punti commerciali di ottica, ecc.)			X			X		X	X	Prevenzione Riduzione dell'omessa diagnosi	Cittadini/Pazienti MMG Oftalmologi Aziende sanitarie Centri ottici/farmacie Società Scientifiche Aziende Pharma	Facile	Alto
Raccomandazioni uniformi ed educazione capillare degli operatori sul territorio	Diffusione uniforme di raccomandazioni sulla gestione della DMLE ad operatori del territorio (i.e. MMG, centri ottici, oculisti ambulatoriali), supportata anche da workshop di aggiornamento continuo		X			X		X	X	X	Prevenzione Diagnosi tempestiva	MMG Oftalmologi Aziende sanitarie Centri ottici selezionati	Facile	Alto
Monitoraggio dei tempi di attesa da diagnosi a cura/trattamento	Definizione di indicatori e sistema informativo capace di monitorare l'appropriatezza del percorso (es. tempi di attesa per trattamento tempestivo, appropriatezza terapeutica, ecc.)				X			X			Riduzione del trattamento ritardato e dei danni permanenti al calo del visus	Decisori Oftalmologi Manager ICT staff Epidemiologi	Media	Alto
Espansione della capacità produttiva del sistema	La capacità limitata delle strutture di accogliere tutte le richieste di trattamento urgente può essere espansa con una migliore messa a rete dei presidi ambulatoriali, aumento delle potenzialità interne (spazi, professionisti e tecnologia) e integrazione col territorio	X	X		X	X					Riduzione liste di attesa, miglior efficacia diagnostico/terapeutica	Decisori Manager Oftalmologi MMG Ortottisti	Alta	Alto
Digitalizzazione delle informazioni	Sviluppo di una strategia di digitalizzazione delle informazioni dei pazienti per continuità assistenziale, potenziamento R&S su dati di outcome e possibili "cliniche virtuali"				X		X	X			Miglior follow-up dei pazienti e miglior gestione delle comorbidità	Decisori Oftalmologi Manager ICT staff Epidemiologi	Alta	Alto
Cooperazione sul territorio: linea diretta per richieste urgenti + sistema di monitoraggio obiettivi attività MMG (garanti della presa in carico dal primo punto d'accesso e della gestione delle comorbidità)	Creazione di una strategia operativa per aumentare la capacità e rapidità di indirizzo dal territorio allo specialista e viceversa		X	X	X	X			X		Migliore diagnosi, presa in carico e gestione delle comorbidità	Oftalmologi MMG Decisori Manager	Media	Alto
Politiche di valorizzazione dello staff e di riconoscimento dello sforzo organizzativo-gestionale della sanità territoriale e privata	Esperienze formative e di aggiornamento per professionisti del territorio/sanità privata in clinica oculistica	X	X								Aggiornamento continuo e migliore diffusione delle competenze	Oftalmologi MMG Ortottisti	Media	Medio
Condivisione di risorse umane e tecnologiche	Condivisione virtuale di immagini diagnostiche, ottimizzazione dell'utilizzo di OCT disponibili sul territorio		X		X						Diffusione e migliore integrazione delle competenze	Oftalmologi MMG Ortottisti ICT Staff Centri ottici/ Farmacie	Alta	Medio
Aumento della forza lavoro	Formazione di personale con particolare interesse (Ortottico c.p.i. per DMLE – RD – etc.)		X								Diffusione e migliore integrazione delle competenze	Decisori Manager Oftalmologi Ortottisti	Alta	Alto
Comunicazione efficace con il paziente per aumentare la compliance	Gestione intelligente e pro-attiva delle liste di attesa (es. garantire che il paziente riceva notifica dell'appuntamento attraverso il canale di comunicazione maggiormente adeguato alle sue preferenze (i.e. sms, email, lettera cartacea, telefono))			X	X			X	X		Migliore aderenza al percorso del paziente	Decisori Manager Oftalmologi Ortottisti Ass. Pazienti	Media	Alto
Supporto psicologico	Supporto continuo dal momento della diagnosi al follow-up per supportare le fasi contraddittorie che il paziente vivrà nel percorso di confidenza con la propria condizione			X		X		X	X		Migliore aderenza al percorso del paziente	Oftalmologi Manager Ortottisti Psicologi Ass. Pazienti	Facile	Alto
Supporto delle associazioni di volontariato per supporto emotivo e consigli pratici	Creazione di comunità per patologia, fisiche e digitali, utili a gestire al meglio la propria condizione patologica							X	X		Aumento della consapevolezza del paziente	Ass. Pazienti Decisori	Facile	Alto
Miglioramento dell'esperienza del paziente	Sale d'attesa con aggiornamento dei tempi di attesa e facilities per migliorare l'esperienza del paziente e ridurre l'ansia da trattamento			X		X		X	X		Aumento della motivazione e migliore aderenza al percorso	Manager Oftalmologi	Facile	Medio
Creazione di servizi di supporto alla compliance del paziente	Servizi di supporto al paziente per alleggerire il carico di assistenza della famiglia e garantire una migliore aderenza al follow-up (es. accompagnare il paziente in ospedale, supporto psicologico e sociale, ecc.)	X	X				X		X		Diminuzione del fenomeno del dropping-out	Ass. Pazienti Decisori Assicurazioni	Alta	Alto

Tabella 6. Principali attività da intraprendere e responsabilità da considerare nella costruzione di reti cliniche ad alto valore per la degenerazione maculare legata all'età (DMLE)

Discussione

Il progetto *Value of Blindness Care* è stato realizzato con l'obiettivo di studiare nell'ottica della *Value-based Medicine* i processi che attraversano l'ideale percorso di gestione delle cause di ipovisione/cecità, con particolare riferimento alla DMLE – soprattutto in rapporto alla maggiore incidenza della patologia legata all'invecchiamento della popolazione – e alle attuali difficoltà gestionali della stessa (ritardo nella diagnosi che causa ritardo nell'avvio al trattamento, mancata integrazione dei servizi ecc.) e ai costi a essa correlati. Un altro obiettivo dello studio è stato quello di diffondere nella comunità degli oftalmologi la cultura dell'integrazione delle competenze della Sanità Pubblica e della Medicina Clinica, facilitando così l'applicazione della Medicina di Popolazione. Il contributo della Sanità Pubblica moderna, infatti, influenza e orienta l'assistenza sanitaria verso le popolazioni e in questo modo l'attenzione si sposta dalla qualità e dalla sicurezza al valore e all'equità [8, 13-15]. È stata, quindi, condotta un'analisi di popolazione a partire dai dati di database amministrativi regionali, utili a scattare alcune istantanee dell'attuale governance dei servizi attraverso gli snodi fondamentali del percorso di cura.

I risultati ottenuti confermano gli attuali dati della letteratura [3, 4], secondo i quali le principali patologie per le quali è richiesta assistenza sanitaria sono cataratta e glaucoma. Dal 2013 si documenta, in Regione, una variazione del setting assistenziale (dal ricovero all'ambulatorio), soprattutto per la gestione dei pazienti affetti da RD e DMLE. L'età media alla diagnosi è 69,8 anni e il genere femminile è quello maggiormente colpito; dato rilevante è anche la presenza di più patologie oculari nello stesso paziente, con una netta prevalenza della cataratta. L'analisi dei dati regionali, inoltre, ha permesso di descrivere uno scenario *real world* utile a comprendere le principali difficoltà presenti nella governance della DMLE, caratterizzata da un'importante variabilità nel percorso diagnostico-terapeutico dei suoi pazienti. È emerso, inoltre, un problema di codifica delle patologie oggetto di studio, nonché limiti oggettivi di tracciabilità del dato tramite i soli flussi amministrativi regionali. Quest'ultimo ha rappresentato il principale limite dello studio, determinando una sottostima del dato.

La DMLE impone un onere socio-economico elevato per i suoi malati e per la società. I passi in avanti fatti dalla ricerca hanno migliorato diagnosi e terapia di questa patologia, tuttavia permangono importanti criticità nella gestione del paziente affetto da DMLE.

Il miglioramento della qualità delle cure rappresenta un obiettivo prioritario da raggiungere in tutti i settori della Sanità, soprattutto in ambiti complessi come quello della disabilità visiva. Una sfida del genere necessita di una governance fondata su un approccio di tipo Sistemi, Reti e Percorsi: con un approccio di questo tipo potrà essere garantita una maggiore qualità dell'assistenza sanitaria fondata su una reale appropriatezza sia clinica che organizzativa [15]. Il no-

stro SSN, quindi, dovrà impegnarsi ulteriormente nella creazione di modelli organizzativi in grado di garantire le migliori cure possibili anche a pazienti con ipovisione/cecità, la cui gestione è oggi caratterizzata da un quadro di sostanziale *dis-integrazione* assistenziale, che grava principalmente sui pazienti e sui loro bisogni di salute, limitando notevolmente sia l'equità che la sostenibilità dell'intero SSN.

Ringraziamenti

Il progetto “*Value Blindness Care*” è stato supportato e finanziato da Novartis.

Gli autori ringraziano la guida e il contributo dei professionisti che hanno fatto parte del panel di esperti “*Value Blindness Care*” avendo beneficiato delle loro conoscenze e competenze in tutti i momenti di condivisione previsti dalle fasi progettuali.

Il panel di esperti “*Value Blindness Care*” è stato composto da:

Paolo Lanzetta, Francesco Bandello, Francesco Boscia, Marco Bosio, Alessandro Dell'Erba, Fulvio Luccini, Adriano Marcolongo, Giuseppe Massazza, Francesco Saverio Mennini, Joseph Polimeni, Giovanni Staurengi, Monica Varano.

Il team di ricerca ringrazia la Regione Friuli Venezia Giulia nelle persone del dott. Loris Zanier e della dott.ssa Elena Clagnan per la disponibilità a cimentarsi con le tematiche della Medicina di Popolazione e della *Value-Based Health Care* e per la fattiva collaborazione mostrata.

Fonti di finanziamento

Questa ricerca è stata realizzata grazie al contributo non condizionato di Novartis, Milano.

Bibliografia

1. World Health Organization (WHO). Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. Disponibile a: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236_eng.pdf?ua=1&ua=1.
2. Foster A, Resnikoff S. The impact of Vision 2020 on global blindness. *Eye*. 2005;19:1133-5.
3. World Health Organization (WHO). Universal eye health: a global action plan 2014-2019. Disponibile a: http://www.who.int/blindness/AP2014_19_English.pdf?ua=1
4. World Health Organization (WHO). Global data on visual impairments. 2010. <http://www.who.int/blindness/GLOBALDATAFINALforweb.pdf?ua=1>.
5. Dati Istat 2005. Disponibile a: <http://dati.istat.it/>.
6. Gray JAM, Ricciardi W. From public health to population medicine: the contribution of public health to health care services. *Eur J Public Health*. 2010;20(4):366-7.
7. Gray M. Population healthcare: designing population-based systems. *J R Soc Med*. 2017;110(5):183-7.
8. Gray JA. The shift to personalised and population medicine. *Lancet* 2013;382(9888):2001.

9. Boscia F, Cardillo Piccolino F, Corcio M, et al. Linee Guida Italiane per la Degenerazione Maculare Legata all'Età (DMLE). Roma: I.N.C. Innovation-News-Communication s.r.l., 2008.
10. Società Oftalmologica Italiana (SOI). Linee di indirizzo: Iniezione di Farmaci per via Intravitreale (IV). Quarto Aggiornamento-Marzo 2017. Disponibile a: http://www.soiweb.com/linee_guida.php.
11. Direzione Centrale Salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia. Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale – Trattamento intravitreale delle malattie retiniche. Agosto 2014.
12. Royal College of Ophthalmologists. Management algorithm for age-related macular degeneration. RCOphth AMD Guidelines 2013. Disponibile a: <https://www.rcophth.ac.uk/standards-publications-research/clinical-guidelines/>.
13. Muir Gray JA. Healthcare Public Health. 2014. Disponibile a: <http://www.healthcarepublichealth.net>.
14. Muir Gray JA. How to Practise Population Medicine. Oxford UK: Offox Press, 2009.
15. Muir Gray JA. How to Get Better Value Healthcare. Oxford UK: Offox Press, 2011.