

ALLEGATO ALLA DELIBERA N. 735 DEL 21 APRILE 2017

Reti per la presa in carico delle malattie cardiache

EMERGENZE CARDIOLOGICHE

GRAVI INSUFFICIENZE D'ORGANO E TRAPIANTI: FILIERA CUORE

INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA

Premessa

Le malattie cardiovascolari risultano tra le principali cause di morte nel mondo, sono patologie con alta prevalenza che comprendono manifestazioni cliniche diverse fra loro e sono gravate da disabilità e da frequenti ospedalizzazioni. Per la presa in carico del paziente con malattie cardiache nel suo complesso il sistema deve fornire risposte diversificate per le condizioni acute e croniche, ma coordinate fra loro.

Le **emergenze cardiologiche** comprendono quadri clinici quali la sindrome coronarica acuta, l'infarto miocardico acuto con o senza sopra slivellamento del tratto ST, l'arresto cardiaco, la sindrome aortica acuta, la tempesta aritmica, l'insufficienza cardiaca acuta. Tutte le patologie cardiovascolari acute sono caratterizzate da una letalità *tempo dipendente* per ridurre la quale diventa prioritario, come riportato nelle linee guida nazionali e internazionali, assicurare una tempestività di trattamento in un arco temporale che va da pochi minuti a poche ore. In questi casi, l'organizzazione in rete con percorsi di cura preordinati consente il rapido trasporto del paziente urgente o emergente dal territorio o da un presidio ospedaliero più periferico (spoke) ad un ospedale di riferimento (hub) in funzione della stratificazione del rischio e della disponibilità di risorse strutturali e logistiche.

Lo **scompenso cardiaco**, in base alla modalità d'insorgenza, può essere acuto, se compare all'improvviso ad esempio i seguito a un infarto o a una crisi ipertensiva, o cronico come risultato dell'accumulo, che avviene nell'arco di un lungo periodo di tempo, di danni di varia natura a carico del cuore. È dunque una condizione legata all'allungamento della vita media e alla prevalenza che aumenta di anno in anno in conseguenza dell'invecchiamento generale della popolazione. Concorrono a causare scompenso cardiaco anche le malattie delle valvole cardiache, le aritmie, le malattie del pericardio e dell'endocardio. Oltre i 65 anni lo scompenso cardiaco rappresenta la prima causa di ricovero in ospedale; anche per questo è considerato un problema di salute pubblica di enorme rilievo. A soffrire di scompenso cardiaco in Italia sono circa 600.000 persone e si stima che la sua frequenza raddoppi a ogni decade di età (dopo i 65 anni arriva al 10% circa).

L'**insufficienza cardiaca negli stadi avanzati** può essere esito funzionale sia di un evento acuto sia di una condizione cronica; in entrambi i casi si giunge ad una grave insufficienza della funzione di pompa e più complessivamente ad una compromissione che, nelle fasi finali della malattia, può rapidamente degenerare in insufficienza multiorgano terminale. Lo *scompenso cardiaco avanzato* è quella condizione di scompenso cardiaco caratterizzato da iniziale refrattarietà alle terapie convenzionali, con elevata probabilità di compromissione emodinamica, che richiede approcci terapeutici avanzati come l'impiego endovenoso di farmaci inotropi, il supporto strumentale dell'insufficienza respiratoria e/o renale, la valutazione per il trapianto cardiaco o il supporto circolatorio meccanico, [C:\Users\149209\pdt_a_piani_e_reti\reti\cuore\Impostazioni locali\Temporary Internet Files\Content.IE5\Impostazioni locali\Temporary Internet Files\Content.IE5\EB8TM5SZ\VAD_FVG_12.5\[1\].doc - ENREF 4# ENREF 4](C:\Users\149209\pdt_a_piani_e_reti\reti\cuore\Impostazioni locali\Temporary Internet Files\Content.IE5\Impostazioni locali\Temporary Internet Files\Content.IE5\EB8TM5SZ\VAD_FVG_12.5[1].doc - ENREF 4# ENREF 4) cioè l'impiego di dispositivi artificiali cardiaci (VAD). Riguarda pertanto un numero selezionato di paziente per i quali il costo/beneficio dei trattamenti può avere un rapporto favorevole.

Epidemiologia

In Italia le malattie cardiovascolari costituiscono una delle principali cause di mortalità, di morbosità e di invalidità; nel 2012 sono stati registrati 609.895 decessi per tutte le cause (14.173 in FVG), di cui il 12% attribuibile alla cardiopatia ischemica (13% in FVG)¹ I dati di incidenza raccolti nel registro MONICA - Area Friuli stimano che in Italia nel 2000 si siano verificati 51.874 nuovi eventi coronarici negli uomini e 26.934 nelle donne (età compresa fra 25 e 84 anni). Il tasso di incidenza standardizzato è stato di 227 eventi ogni 100 mila uomini e di 98 eventi ogni 100 mila donne con differenze rispetto alle diverse aree del paese². La prevalenza dell'infarto miocardico, confrontata tra il quinquennio 1998-2002 e 2008-2012, è in aumento nel genere femminile (0,4% vs 0,6%) mentre è stabile nel genere maschile pari all'1,5% (fascia di età 35-74 anni).

L'Osservatorio Epidemiologico Cardiovascolare ha condotto, dal 1998- al 2002 e dal 2008 al 2012 due indagini sui fattori di rischio e la prevalenza delle malattie cardiovascolari nella popolazione generale italiana residente. Dal confronto tra le due indagini emerge che nella popolazione di età compresa tra i 35 e i 69 anni, il rischio cardiovascolare globale, ovvero la probabilità di andare incontro a un primo evento cardiovascolare maggiore nei successivi 10 anni (stimato con la funzione del Progetto Cuore), si è ridotto nelle donne passando dal 3,2% al 2,7%, mentre risulta invariato, intorno all'8% circa, negli uomini.

In Friuli Venezia Giulia, nel 2013 si sono verificati tra i residenti della Regione 2785 nuovi casi³, con un tasso di incidenza grezzo di 2,3 nuovi casi/1000 anni-persona, superiore tra gli uomini (2,6/1000) rispetto alle donne (1,9/1000), in aumento al crescere dell'età (rispettivamente 22,3/1000 e 18,9/1000 per età maggiore a 84 anni). Dei soggetti colpiti da infarto, il 43% ha avuto un esito mortale entro 28 giorni. Nello stesso anno, i soggetti già infartuati viventi in Regione erano un totale di 16.318, pari a 13 pazienti ogni 1000 abitanti. [Fonte: SISR FVG - Registro Regionale Infarto Acuto del Miocardio].

Negli ospedali regionali I ricoveri per infarto miocardico acuto nel 2014 tra i residenti in regione sono stati complessivamente 3172, di cui 48,4% classificati STEMI (con sopra-slivellamento del tratto ST) e 43% N-STEMI (senza sopra-slivellamento del tratto ST). (fonte: Programma Nazionale Esiti – PNE, 2015). I pazienti colpiti da infarto miocardico e trattati entro 2 giorni dall'esordio sono stati il 27% del totale. Il dato risulta mediamente di molto inferiore alla media nazionale (41%), al quale si avvicina considerando i pazienti afferenti a ospedali hub (40% a Pordenone, 38% a Trieste e 34% a Udine).

Esistono diverse definizioni, più o meno restrittive, di **scompenso cardiaco**. Attenendosi ad una definizione restrittiva comprendente solo le diagnosi ICD-9-CM 428.0, 428.1, 428.9 (scompenso cardiaco congestizio, scompenso cardiaco sinistro e scompenso non specificato) in posizione principale o secondaria, negli ultimi 5 anni, tra i residenti del FVG, sono stati registrati oltre 8000 ricoveri l'anno con una di tali diagnosi di dimissione. Nel 2015 erano residenti in regione 14893 soggetti con almeno un ricovero per scompenso cardiaco negli ultimi 5 anni: nel 93% dei casi si trattava di soggetti con 65 anni o più.. Dati tratti dal PNE evidenziano che nel 2014 in regione i ricoveri totali per scompenso cardiaco tra i residenti sono stati 5389.

Relativamente alle **aritmie cardiache** nel 2015 tra i residenti in regione 17666 soggetti avevano ricevuto almeno una prescrizione di farmaco antiaritmico. Sempre nel 2015 i pazienti trattati con impianto di defibrillatore

¹ Istituto Superiore Sanità - Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della salute, <http://w3.iss.it/site/mortalita/>

² Istituto Superiore Sanità 2015 - Progetto cuore, <http://www.cuore.iss.it/indicatori/incidenza.asp>

³ Ricoveri con diagnosi di dimissione principale ICD-9-CM 410.x o scheda di morte con causa principale di decesso ICD-9 410-x-414.x

automatico (ICD), per il trattamento o la prevenzione da morte improvvisa da aritmie ventricolari, sono stati 460; i pazienti sottoposti ad ablazione (trans-catetere o epicardica) di aritmie sono stati 481.

La **performance territoriale**, ossia la capacità di presa in carico da parte dei medici di medicina generale (MMG), in regione viene monitorata attraverso indicatori specifici; uno di questi valuta la percentuale dei dimessi dall'ospedale con diagnosi di IMA (n.=8.066) con prescrizione di farmaci in grado di prevenire una recidiva (un beta bloccante è stato prescritto nel 83% dei casi, l'aspirina nell'80% nei cinque anni precedenti). Altri indicatori territoriali fanno riferimento alla percentuale dei residenti dimessi con diagnosi di scompenso cardiaco nel corso del 2015 (n.=8.107) che hanno assunto trattamenti raccomandati quali ace-inibitori (71%), ace-inibitori e diuretici (65%), oppure diuretici senza ace-inibitori (21%) nel quinquennio precedente.

Tali indicatori valutano l'utilizzo di terapie di provata efficacia nello scompenso cardiaco, utili ad aumentare la sopravvivenza, ridurre l'ospedalizzazione e migliorare il decorso clinico e la qualità della vita nei pazienti. Analogamente viene monitorata la percentuale di pazienti con scompenso in carico al MMG sottoposti a vaccinazione antinfluenzale (nel 2015 copertura dell'81%).

Relativamente all'attività di **trapianto cardiaco**, i cuori trapiantati in Regione sono stati 22 nel 2013, 20 nel 2014, 21 nel 2015 e 25 nel 2016 (Fonte: NITp); al 1 gennaio 2017 risultano in lista d'attesa per trapianto cardiaco 19 pazienti. La mediana di attesa dei pazienti in lista è di 18.8 mesi in FVG rispetto a dato NITp pari a 24.9 mesi. Il report del Centro Nazionale Trapianti (CNT) evidenzia in FVG una crescita degli **impianti di VAD**. Partendo dai 5 pazienti impiantati sia nel 2012 che nel 2013, si è saliti a 6 casi nel 2014 e 7 nel 2015, fino al dato di 12 pazienti trattati nel corso del 2016. A livello nazionale il dato risulta in incremento costante in quanto metodica utilizzata come soluzione "ponte" al trapianto o terapia definitiva.

Normativa di riferimento

La normativa di riferimento per le diverse reti che articolano l'assetto complessivo della presa in carico delle malattie cardiache sono le seguenti:

- Decreto del Ministero della Salute 2 aprile 2015, n. 70 – Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera;
- Accordo Stato Regioni e Province autonome del 15 settembre 2016 – Piano nazionale della cronicità
- DGR n. 165/2016 - Recepimento degli accordi stato - regione rep. atti. n. 239/csr, n. 151/csr e n. 87/csr - rete regionale delle cure palliative e della terapia del dolore;
- DGR n. 2039/2015 – LR 17/2014, Art. 37 – Piano dell'emergenza urgenza della regione Friuli Venezia Giulia: approvazione definitiva;
- DGR 929/2015 "Individuazione delle strutture complesse sanitarie della prevenzione, distrettuali e ospedaliere, nonché dei criteri standard per l'individuazione delle strutture semplici."
- DGR n. 2673/2014 "LR 17/2014, art 18, comma 3 e art 27 comma 5: approvazione definitiva degli standard dell'assistenza primaria e dell'assistenza ospedaliera."
- DGR n. 594/2014 "Attivazione della rete regionale per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti" con la quale è stato previsto di realizzare specifiche filiere, suddivise per organo, che consentano di approntare un modello regionale di risposta alla domanda, attraverso la definizione di protocolli diagnostico terapeutici che assicurino al paziente il trattamento migliore e la continuità dell'assistenza;
- LR 17/2014" Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria" capo 2 art 39 che individua l'assetto organizzativo e le principali reti di patologia.
- Campagna regionale per il miglioramento del percorso del paziente con infarto miocardico acuto. Standard per la riduzione del ritardo evitabile nello STEMI. Agenzia Regionale della Sanità. Regione Friuli Venezia Giulia. 5 novembre 2009.

1. Oggetto

Il presente documento disciplina l'organizzazione con la quale la Regione Friuli Venezia Giulia assicura, in maniera precoce ed omogenea su tutto il territorio, la presa in carico clinico-assistenziale, in termini di accesso ai servizi, diagnosi e cura, delle persone affette da patologia cardiaca acuta e cronica che può portare all'insufficienza d'organo.

Il modello organizzativo di riferimento individuato a livello regionale con la legge n. 17 del 16 ottobre 2014 è il modello *hub & spoke*. Tale modello prevede la concentrazione delle funzioni diagnostico-terapeutiche di alta complessità nei centri *hub* ai quali i centri periferici *spoke* inviano gli utenti che hanno bisogno di interventi che superano la soglia di complessità che gli stessi sono in grado di garantire, assicurando in tal modo la sostenibilità professionale e garantendo a tutti i cittadini l'assistenza necessaria, indipendentemente dal luogo di residenza.

Il documento, definisce i nodi delle tre reti per la presa in carico delle malattie cardiache acute e croniche, le loro specifiche funzioni, le modalità operative con le quali questi si rapportano tra loro. Inoltre, viene attivato il Comitato regionale Cuore, con l'obiettivo di coordinare il lavoro delle tre reti. Specifici documenti operativi definiranno i diversi percorsi assistenziali, i protocolli e le procedure di ogni singola rete.

2. Finalità

Le *reti per le malattie cardiache* vengono istituite con l'obiettivo di favorire la presa in carico della persona colpita da malattia cardiaca nelle sue diverse forme acute e croniche, con il fine di ridurre le morti evitabili, le gravi disabilità e rallentare il decorso delle patologie ad andamento cronico. Le reti garantiscono inoltre, sull'intero territorio regionale, il miglior percorso assistenziale ai pazienti attraverso l'ottimizzazione e la valorizzazione delle varie competenze ad indirizzo cardiologico presenti in ambito regionale. L'assetto organizzativo deve permettere ai cittadini il massimo delle opportunità in termini di migliore assistenza possibile, indipendentemente dall'area territoriale di provenienza, dall'età della persona e dalla sua situazione sociale, economica e culturale, con possibilità di accesso alle migliori cure, secondo quanto stabilito dalle linee guida internazionali e nazionali accreditate, condivise dalle società scientifiche e recepite a livello regionale.

La costituzione delle *reti per le malattie cardiache* costituisce la modalità organizzativa in grado di mettere in relazione i diversi professionisti coinvolti a vario titolo, sia a livello di assistenza primaria che ospedaliero, garantendo:

- livelli di sicurezza adeguati centralizzando i casi, in base alla gravità del quadro clinico e in relazione a quanto previsto da criteri clinici condivisi, nelle strutture sanitarie più idonee dal punto di vista tecnologico e strutturale;
- continuità assistenziale tra le strutture ospedaliere della regione e i servizi territoriali, integrandoli funzionalmente per condividere le stesse modalità operative, assicurando integrazione operativa fra le diverse fasi: pre-ospedaliera, ospedaliera e post-ospedaliera;
- efficienza nell'utilizzo delle risorse per la diagnosi e la cura delle malattie cardiache;
- qualità delle prestazioni erogate in base al principio del rispetto dei volumi minimi di casistica da trattare;
- competenze specifiche dei professionisti che gestiscono le fasi acute sul territorio ed in ospedale
- competenze professionali avanzate dei professionisti che operano nei servizi di cardiologia del territorio, e negli ospedali *spoke* coinvolgendo questi ultimi nelle attività formative e di stage presso i centri *hub*;
- rapporti di collaborazione e formazione degli operatori anche attraverso una rete di relazioni di livello nazionale ed internazionale;
- coinvolgimento dei pazienti attraverso le associazioni che li rappresentano.

Con il presente documento, la Regione Friuli Venezia Giulia intende realizzare le tre reti di patologia, ciascuna caratterizzata per una mission specifica e sostanzialmente differente rispetto alle altre:

1. rete delle emergenze cardiologiche;
2. rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore.
3. rete per la presa in carico dei pazienti con scompenso cardiaco cronico;

Le tre reti rispondono rispettivamente al Piano dell'emergenza urgenza, alla Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti ed al Piano della cronicità e sono coordinate tra loro in quanto coinvolgono, in alcuni casi, i medesimi nodi dei servizi regionali dedicati alla malattia cardiaca.

Ogni singola rete deve assicurare la prevenzione e la continuità assistenziale attraverso percorsi riabilitativi e di follow-up modellati sulla base dei bisogni e del rischio clinico del paziente definito alla dimissione.

2.1. Prevenzione cardiologica

La prevenzione cardiologica è assicurata dai nodi della rete tramite interventi di educazione nei confronti dei cittadini, promozione di corretti stili di vita, progetti di presa in carico di pazienti con alto rischio cardiovascolare, nonché il monitoraggio dei fattori di rischio che possono contribuire allo sviluppo di cardiopatie strutturali.

2.2. Riabilitazione cardiologica

Le strutture di riferimento per i percorsi riabilitativi e di prevenzione sono i centri di cardiologia riabilitativa che, sotto la diretta responsabilità del cardiologo, svolgono attività nei regimi di degenza (intensiva ed estensiva) e ambulatoriale avvalendosi di un team multi-disciplinare (es. fisiatra, nefrologo, diabetologo, ecc.) e multi-professionale (es. psicologo, infermiere, dietista, fisioterapista, ecc.). I centri per la *riabilitazione cardiologica intensiva* sono strutture di degenza collocate presso i presidi ospedalieri dotati o funzionalmente collegati con la cardiocirurgia e la cardiologia, assicurano la funzione di presa in carico precoce del paziente. I centri per la *riabilitazione cardiologica estensiva* sono strutture intra o extra-ospedaliere che garantiscono il ricovero residenziale sulle 24 ore, diurno e ambulatoriale. I nodi della rete coinvolti nell'assistenza post-acuta sono i centri di cardiologia riabilitativa, gli ambulatori (ospedalieri o distrettuali) dedicati al follow-up del paziente post-acuto o cronico, gli ambulatori per il counseling infermieristico, i medici di medicina generale e i centri che svolgono l'attività fisica adattata che consiste in programmi di attività fisica non sanitaria svolti in gruppo, mirati al mantenimento, prevenzione e promozione di stili di vita corretti.

3. Obiettivi e strumenti comuni alle tre reti

Gli obiettivi comuni alle tre *Reti per la presa in carico delle malattie cardiache* sono i seguenti:

- implementare percorsi assistenziali condivisi ed omogenei su tutto il territorio regionale per l'età adulta, pediatrica e neonatale;
- assicurare i flussi informativi regionali e nazionali per garantire dati omogenei per l'effettuazione delle valutazioni di performance dei servizi offerti e di costo/efficacia, attraverso azioni di benchmark nazionali e sovra-nazionali;
- valutare l'appropriatezza dei trattamenti, gli esiti delle cure, i livelli di qualità erogati dai nodi delle reti e la qualità percepita dai cittadini;
- favorire l'acquisizione di competenze professionali adeguate alla gestione del paziente con patologie cardiaca tempo dipendente o complessa, da parte degli operatori coinvolti ai vari livelli, attraverso l'attuazione di iniziative formative comuni su tutto il territorio regionale
- favorire l'integrazione interprofessionale e diffondere le buone pratiche cliniche;

Le reti si avvalgono dei seguenti strumenti comuni:

- **sistema informatico** che permetta la condivisione delle informazioni cliniche (repository aziendale) e dell'imaging (PACS regionale) fra le strutture che hanno in carico lo stesso paziente;
- **telemedicina** quale strumento di registrazione, trasmissione a distanza di parametri cardiocircolatori e/o di immagini diagnostiche ed archiviazione delle stesse, in grado di consentire la diagnosi territoriale e il monitoraggio intensivo domiciliare per migliorare la prognosi e la qualità di vita dei pazienti. L'utilizzo è particolarmente utile nel paziente acuto (es. infarto, ecc.) o cronico (es. scompenso cardiaco, device per aritmie, sistemi di assistenza ventricolare, ecc.).
- **percorsi assistenziali** che permettano di assicurare la presa in carico del paziente nelle varie fasi di malattia e negli specifici setting sull'intero territorio regionale.
- **prestazioni innovative e pacchetti di prestazioni** (aggiornamento del nomenclatore tariffario per la specialistica ambulatoriale), anche orientate ad assicurare la continuità assistenziale;

4. Rete delle emergenze cardiologiche

Le *emergenze cardiologiche* comprendono le sindromi coronariche acute, le sindromi aortiche acute, l'arresto cardiaco, gli stormi aritmici e lo scompenso cardiaco acuto (edema polmonare acuto e shock cardiogeno). La *Rete per le emergenze cardiologiche* assicura la presa in carico delle persone colpite da tali patologie tempo-dipendenti che necessitano di intervento immediato in termini di soccorso, diagnosi e cura.

Le fasi in cui si articola l'operato della *Rete per le emergenze cardiologiche* sono le seguenti:

- la fase pre-ospedaliera caratterizzata dalla richiesta di soccorso, dall'invio del mezzo più appropriato, dal soccorso con stabilizzazione dei parametri vitali e dall'individuazione, tramite ECG pre-ospedaliero con lettura in remoto, del percorso più appropriato e dal trasporto del paziente al presidio ospedaliero di riferimento in base alle condizioni cliniche;
- la fase ospedaliera caratterizzata dalla diagnosi e dal trattamento della patologia secondo gli standard qualitativi più avanzati, effettuata anche in stretta collaborazione e continuità dei percorsi assistenziali fra le diverse tipologie di presidio ospedaliero (hub & spoke);
- la fase post-ospedaliera orientata a garantire il trattamento riabilitativo e, attraverso controlli periodici, un'adeguata modifica degli stili di vita e il follow-up.

4.1. Obiettivi specifici della rete

La *Rete per le emergenze cardiologiche* ha l'obiettivo di garantire la tempestiva presa in carico della persona colpita da una patologia cardiovascolare acuta, con il fine di ridurre le morti evitabili e le gravi disabilità. Ulteriori obiettivi specifici, rispetto a quelli comuni di cui al punto 3, sono i seguenti:

- tempestività del soccorso con mezzo ALS;
- stabilizzazione dei parametri vitali del paziente come primo trattamento sulla scena dell'evento;
- adozione di processi clinici armonizzati e condivisi con gli operatori deputati alla presa in carico dello stesso nella fase ospedaliera;
- trasporto rapido della persona al presidio ospedaliero più adeguato rispetto alla gravità del caso clinico, in modo da assicurare un trattamento tempestivo ed efficace dal punto di vista clinico-assistenziale (il paziente giusto, nel posto giusto, nel tempo giusto);
- tempestività nella presa in carico del paziente, da parte delle strutture ospedaliere, per il contenimento dei tempi di trattamento definendo le modalità più appropriate ed i percorsi assistenziali per le diverse tipologie di pazienti;
- tempestività di accoglimento, ove necessario, da parte dei presidi ospedalieri *spoke*, dei pazienti sottoposti a trattamento di rivascularizzazione nei presidi ospedalieri HUB;
- presa in carico tempestiva, da parte dei servizi di cardiologia dei presidi ospedalieri *spoke*, dei pazienti accolti e seguiti nelle prime fasi/giornate di trattamento dai medici di pronto soccorso e medicina d'urgenza;
- adozione, sia nei centri hub che spoke, di percorsi strutturati per il prosieguo delle cure del paziente dopo la dimissione;
- aumento dell'utilizzo appropriato del soccorso territoriale, anche attraverso l'utilizzo di campagne informative della popolazione.

4.2. Organizzazione della rete

Secondo il modello organizzativo *hub & spoke*, le strutture di seguito indicate concorrono ad assicurare, alle persone colpite da patologia cardiovascolare acuta, il soccorso e l'inquadramento nei percorsi assistenziali più appropriati al quadro clinico presente. Il modello organizzativo, oltre al contenimento dei tempi di intervento, permette di assicurare omogeneità di trattamento ai pazienti su tutto il territorio regionale concentrando le funzioni diagnostico terapeutiche di alta complessità presso i presidi ospedalieri di 1° e 2° livello (centri *hub*) e mantenendo quelle di media complessità, che non necessitano di supporti tecnologici avanzati, presso i presidi ospedalieri di base (centri *spoke*).

Le afferenze *hub & spoke* per la *Rete delle emergenze cardiologiche* indicate nel *Piano dell'Emergenza Urgenza della Regione Friuli Venezia Giulia* di cui alla DGR n. 2039/2015 sono le seguenti:

Presidio ospedaliero <i>hub</i>	Presidio ospedaliero <i>spoke</i>
<i>Santa Maria degli Angeli</i> di Pordenone	San Vito al Tagliamento - Spilimbergo
<i>Cattinara-Maggiore</i> di Trieste	Gorizia - Monfalcone
<i>Santa Maria della Misericordia</i> di Udine	Latisana – Palmanova San Daniele del Friuli - Tolmezzo

Da un punto di vista operativo, ogni centro *hub* con il suo territorio e con i presidi ospedalieri *spoke* e i centri di prevenzione e riabilitazione cardiologica di pertinenza costituisce una rete indipendente, strutturata secondo protocolli formali condivisi, basati su criteri omogenei su tutto il territorio regionale.

L'organizzazione della *Rete delle emergenze cardiologiche* si avvale delle seguenti strutture o nodi:

- Centrale operativa 118 regionale
- Servizi dell'emergenza territoriale (ambulanze, automediche, eliambulanza, punti di primo intervento)
- Servizi di Pronto soccorso e medicina d'urgenza
- Aree d'emergenza dei presidi ospedalieri *spoke*
- Cardiologie con unità di terapia intensiva cardiologica (UTIC)
- Centri per la prevenzione e la riabilitazione cardiologica
- Laboratori di emodinamica
- Laboratori di elettrofisiologia
- Medici dell'assistenza primaria

Per determinati casi selezionati, le Cardiologie, le Chirurgie vascolari e le Radiologie interventistiche presenti nei presidi ospedalieri *hub* della regione concorrono all'effettuazione delle prestazioni chirurgiche o interventistiche che si rendono necessarie per assicurare il trattamento in emergenza urgenza dei pazienti. Tali strutture devono, pertanto, essere attivabili sulle 24H per 365 giorni/anno.

4.2.1. Centrale Operativa 118 regionale

La Centrale operativa 118 unica regionale assicura l'accoglimento della domanda di soccorso dei cittadini; l'operatore che riceve la chiamata effettua il dispatch telefonico, rileva la presenza riferita di segni di possibile emergenza cardiaca acuta e codifica il soccorso. L'operatore di Centrale provvede quindi all'invio del mezzo di

soccorso più idoneo, mantiene i contatti con i soccorritori al fine di attribuire la giusta classificazione del livello d'urgenza, coordina le operazioni di trasporto dei pazienti in emergenza urgenza e trasmette le informazioni ricevute dal case manager alla sede definitiva di arrivo del paziente.

4.2.2. Servizi dell'emergenza territoriale

Al fine di assicurare la massima tempestività del trattamento ed in rapporto all'entità della casistica potenzialmente da trattare, il percorso assistenziale dovrà considerare l'opportunità di effettuare la trombolisi sul territorio, limitatamente agli ambiti geografici nei quali i tempi di percorrenza siano prevedibilmente elevati prima dell'immediata centralizzazione dei pazienti presso gli ospedali di 1° o 2° livello. Tale modello organizzativo necessita della formalizzazione di accordi e procedure condivisi con le Cardiologie di cui al punto 4.2.5. ed i Servizi di Emodinamica di cui al punto 4.2.6., che devono assicurare consulenza e supporto H24 avvalendosi anche delle tecnologie di telemedicina.

Le ambulanze ALS, le automediche, l'eliambulanza ed i punti di primo intervento, oltre che essere dotate/i delle comuni attrezzature e presidi salvavita (es. defibrillatore), devono essere in grado di effettuare gli esami ECG e trasmetterli alle Cardiologie dei centri *hub* e/o alle cardiologie/pronto soccorso con area d'emergenza dei centri *spoke* e, se necessario, effettuare la trombolisi. L'eliambulanza, inoltre, può intervenire nelle zone disagiate e/o distanti dai centri *hub* per ridurre i tempi di percorrenza dei pazienti che necessitano di essere centralizzati.

4.2.3. Punti di primo intervento e servizi di pronto soccorso

Il personale che opera nei punti di primo intervento e nei servizi di pronto soccorso deve conoscere il funzionamento della rete in tutte le sue articolazioni ed i relativi percorsi assistenziali. Inoltre, il suddetto personale, deve possedere le competenze cliniche utili a riconoscere i primi segni della patologia acuta e procedere ai primi trattamenti ove previsti, avendo coscienza delle differenze sugli esiti derivanti dalla tempestività di intervento, farsi carico delle primissime fasi ed allertare adeguatamente il sistema d'emergenza o indirizzare correttamente e tempestivamente i pazienti ai centri di trattamento.

4.2.4. Aree d'emergenza dei presidi ospedalieri *spoke*

Nei presidi ospedalieri di base, dove non sono presenti aree di degenza semi-intensiva per i pazienti cardiologici (UTIC), i pazienti più complessi, compresi quelli critici, vengono accolti nelle Aree d'Emergenza (AdE). Tali aree di degenza sono dotate di posti letto semi-intensivi ed intensivi con elevati standard di monitoraggio che, per quanto riguarda i pazienti cardiologici, sono gestiti in collaborazione fra i medici di Pronto soccorso e medicina d'urgenza (presenti sulle 24H) e di Cardiologia.

Presso tali posti letto vengono gestite le fasi acute delle sindromi coronariche acute, qualora non vi sia indicazione alla riperfusione immediata. Le stesse strutture garantiscono, per il completamento dell'iter terapeutico, il rapido riaccoglimento del paziente trattato con angioplastica primaria presso il centro *hub*, preservandone la piena funzionalità per i casi successivi.

È pertanto compito di ogni centro *spoke* di rendere sempre possibile il ri-trasferimento del paziente presso l'AdE stessa. A tal fine le Medicine interne dei presidi ospedalieri *spoke* concorrono ad assicurare l'attività di ricovero per i pazienti colpiti da sindrome coronarica acuta per i quali, in base ai protocolli diagnostico terapeutici condivisi a livello regionale, non vi è l'indicazione clinica al trattamento presso gli ospedali di livello superiore e quando le condizioni cliniche non richiedono il livello di monitoraggio garantito presso le aree di emergenza.

4.2.5. Cardiologie con unità intensiva cardiologica

In base a quanto indicato nella DGR n. 2673/2014, i posti letto di UTIC presenti/previsti nei presidi ospedalieri della Regione sono i seguenti

- *Cattinara-Maggiore* di Trieste 14 PL (collocati a Cattinara)
- *Gorizia-Monfalcone* 6 PL (collocati in un'unica sede)
- *Santa Maria degli Angeli* di Pordenone 8 PL
- *Santa Maria della Misericordia* di Udine 16 PL

I PL di UTIC dei presidi ospedalieri hub sono deputati ad accogliere i pazienti con patologia cardiaca acuta che necessitano di monitoraggio continua, sia afferenti direttamente al centro Hub che inviati dai centri Spoke.

4.2.6. Laboratori di Emodinamica

I servizi di emodinamica sono collocati nei presidi ospedalieri di 1° o di 2° livello. Essi garantiscono, quando indicato, la presa in carico complessiva dei pazienti colpiti da sindrome coronarica acuta con esecuzione di studio coronarografico e terapia riperfusiva immediata.

I Servizi di Emodinamica devono essere attivabili sulle 24H per 365 giorni/anno. Essi sono in stretto collegamento operativo con le Cardiocirurgie e le Chirurgie vascolari presenti in regione per la gestione dei casi che necessitano di approccio chirurgico (cardiaco, toracico o vascolare).

4.2.7. Medici dell'assistenza primaria

I medici dei servizi di continuità assistenziale o di guardia turistica, nonché i medici di medicina generale ed i pediatri di libera scelta devono conoscere il funzionamento della *Rete delle emergenze cardiologiche* in tutte le sue articolazioni ed i relativi percorsi assistenziali. Inoltre, il suddetto personale deve possedere le competenze cliniche utili a riconoscere i primi segni della patologia, avendo coscienza delle differenze sugli esiti derivanti dalla tempestività di intervento, per farsi carico delle primissime fasi di insorgenza del quadro clinico ed allertare adeguatamente il sistema d'emergenza. In alcune situazioni specifiche codificate, particolarmente disagiate per l'arrivo tempestivo dei soccorsi, i medici di medicina generale e di continuità assistenziale possono partecipare, previa adeguata formazione, alle prime fasi di soccorso (es. trasmissione ECG).

4.3. Indicazioni per la stesura dei documenti operativi

Di seguito vengono fornite indicazioni per la stesura dei documenti operativi per le seguenti patologie:

- STEMI (infarto miocardico con sopra-slivellamento del tratto ST)
- NSTEMI (sindrome coronarica acuta senza sopra-slivellamento del tratto ST)
- Arresto cardio-respiratorio (ACR) extra-ospedaliero
- Tempesta aritmica
- Sindrome aortica acuta

Per rendere pienamente operativi i documenti sui percorsi assistenziali che verranno formalizzati, andrà definita una formazione a cascata degli operatori della centrale operativa 118, dei mezzi di soccorso, del pronto soccorso e delle aree d'emergenza, delle cardiologie con/senza posti letto e dei medici di medicina generale. Per la gestione dei pazienti una volta deospedalizzati i PDTA dovranno prevedere riferimenti (reperibilità già esistenti) facilmente accessibili al paziente e/o ai sanitari. Tale snodo operativo dovrà integrarsi con *la rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore*.

4.3.1. STEMI (infarto miocardico con sopra-slivellamento del tratto ST)

L'infarto miocardico acuto con occlusione di un ramo coronarico, caratterizzato da un particolare aspetto all'elettrocardiogramma diagnostico (sopra-slivellamento del tratto ST), rappresenta il tipico esempio di patologia tempo-dipendente nella quale non è solo importante il tipo di cura erogato, ma anche l'intervallo di tempo in cui tale cura è somministrata: minore è la durata dell'occlusione coronarica, maggiore sarà il vantaggio terapeutico e migliore la prognosi del paziente, essendo ridotto il danno permanente al muscolo cardiaco. Il miglioramento dell'organizzazione che permetta al paziente con STEMI di arrivare più precocemente alla riperfusione costituisce un fattore prognostico positivo.

La letteratura internazionale indica come trattamento di prima scelta dei pazienti affetti da STEMI la riapertura meccanica tramite angioplastica coronarica emergente, mediante il rapido trasporto del paziente dal territorio alla sala emodinamica più vicina. Per consentire ciò, i documenti operativi dovranno prevedere una stretta interazione tra gli attori della rete (soccorso territoriale, pronto soccorso, cardiologia con sala emodinamica). Il percorso diagnostico-terapeutico ideale, che la rete deve cercare di attuare ogniqualvolta sia possibile, è rappresentato dall'intervento del mezzo di soccorso ALS su chiamata del paziente, esecuzione di un elettrocardiogramma diagnostico pre-ospedaliero inviato telematicamente al centro cardiologico di riferimento (sia spoke che hub), attivazione della sala emodinamica (operatoria) del centro hub con accesso diretto del paziente (fast-track, senza passaggio presso il pronto soccorso) per l'esecuzione della procedura riperfusiva.

Sebbene il percorso così disegnato si sia effettivamente reso attuabile nell'esperienza regionale recente, dal punto di vista organizzativo si sono evidenziate alcune criticità:

- bassa percentuale di pazienti che, in alcune realtà territoriali, entra nel sistema utilizzando il sistema 118;
- impiego sub-ottimale della diagnosi pre-ospedaliera, mediante esecuzione di un elettrocardiogramma completo sul territorio;
- impiego sub-ottimale dell'accesso diretto del paziente (fast-track) dal territorio alla sala emodinamica, senza passaggi intermedi (pronto soccorso del presidio ospedaliero spoke o hub);
- impiego sub-ottimale della terapia riperfusiva in genere (meccanica o farmacologica) per superamento dei tempi di intervento codificati (12 ore dall'insorgenza dei sintomi);

- difficoltà organizzative del trasporto dei pazienti che accedono direttamente con mezzi propri al pronto soccorso dell'ospedale spoke e del trasporto di ritorno dal centro hub al presidio spoke.

Per il miglioramento di questi aspetti, la rete per le emergenze cardiologiche deve prevedere:

- la possibilità di eseguire e teletrasmettere un elettrocardiogramma per tutti i mezzi di soccorso (ambulanze ALS, automediche ed elicottero);
- dotazione per tutti gli ospedali hub e spoke di un unico sistema regionale di ricezione dell'ECG teletraspresso;
- il rispetto nell'operatività dei bacini d'utenza dei centri hub sul territorio regionale, come indicati al punto 4.3., in modo da definire in modo univoco il percorso del paziente, con conseguente riduzione dei tempi di intervento;
- per i pazienti che accedono con mezzi propri ad un pronto soccorso, il trasferimento al centro hub mediante ambulanza ALS in codice prioritario (rosso);
- la necessità di mantenere inalterata la possibilità del centro hub di accogliere nuovi pazienti, attraverso rigorosi protocolli di trasporto di rientro dal centro hub a quelli spoke.

L'angioplastica coronarica va considerata come la terapia ripercussiva di I scelta quando effettuata nei tempi previsti dalle Linee Guida della Società Europea di Cardiologia (2012 e 2014), qui riportati:

Intervallo di tempo	Obiettivo
Primo contatto medico – PCI primaria nei pazienti con accesso diretto al centro Hub	≤ 60 minuti
Primo contatto medico – PCI primaria nei pazienti con accesso mediante mezzo di soccorso al centro Hub	≤ 90 minuti
Primo contatto medico – PCI primaria nei pazienti con accesso diretto o mediante mezzo di soccorso al centro Spoke	≤ 120 minuti

Qualora l'intervallo previsto fra il primo contatto medico e la PCI primaria superi i 120 minuti, come terapia ripercussiva di scelta bisogna considerare la fibrinolisi pre-ospedaliera. Il tempo del primo contatto medico è definito come il momento di esecuzione dell'ECG diagnostico per STEMI, eseguito in pronto soccorso o sul territorio. Ne consegue che gli obiettivi target della rete per lo STEMI possono essere individuati in:

- Aumento del numero di pazienti trattati entro 12 ore dall'inizio dei sintomi
- Aumento del numero di pazienti trattati con angioplastica coronarica entro 120 minuti dal primo contatto medico

Al fine di contenere al minimo i tempi di ripercussione, vanno anche considerati i seguenti intervalli temporali:

- per i centri hub: attivazione della sala emodinamica con accesso diretto entro 30 minuti dall'esecuzione dell'ECG per i pazienti che accedono direttamente in ospedale
- per i centri Spoke: attivazione del case manager del centro hub e disposizione per il trasporto mediante ambulanza ALS, con intervallo tra ingresso ed uscita del paziente (door-in-door-out) inferiore a 30 minuti.

I presidi ospedalieri afferenti a ciascun cluster hub & spoke per lo STEMI devono garantire:

- definizione di protocolli interaziendali, concernenti aspetti clinici di trattamento e operativi, condivisi tra i nodi della rete (in particolare tra operatori dei centri hub, spoke e dei mezzi di soccorso), che garantiscano al paziente una ripercussione fast-track;

- attuazione di una campagna informativa (locale/regionale) rivolta alla popolazione e ai pazienti ad alto rischio (es. pazienti dimessi dopo sindrome coronarica acuta)
- attuazione del piano di formazione rivolto agli operatori sanitari coinvolti nel percorso diagnostico ed assistenziale del paziente (MMG, Medici di continuità assistenziale, Medici ed Infermieri ospedalieri).
- Garantire la formazione continua e valutazione periodica di tutti gli attori del percorso di cura.

I protocolli interaziendali devono contenere e definire i seguenti standard operativi che, nell'esperienza e nelle letterature si sono dimostrati determinanti nel raggiungimento dell'obiettivo specifico:

- definizione delle modalità di invio e ricezione degli ECG eseguiti dal personale operante nei mezzi di soccorso (chi invia a chi ed entro quanto tempo riceve la risposta);
- definizione di eventuali zone in cui è attuabile la trombolisi pre-ospedaliera (tempo di esecuzione della PCI primaria maggiore a 120 minuti) secondo modalità operative predefinite nei protocolli condivisi;
- modalità di attivazione della sala emodinamica, sia durante l'orario di servizio che fuori orario con personale reperibile H24, con numero unico telefonico; in caso di sala occupata deve essere prevista una strategia alternativa predefinita;
- definizione del ruolo e compiti specifici degli attori principali della rete assistenziali, individuati nel medico case manager e nel personale (medico o infermieristico) della centrale operativa 118 regionale e/o dei mezzi di soccorso.

Il *case manager* è individuato nel medico che riceve per via telematica l'ECG teletrasmesso, ovvero nel medico che referta l'ECG eseguito presso il pronto soccorso per i pazienti con accesso diretto. Ciò corrisponde al cardiologo di guardia in UTIC per gli ospedali hub, oppure al medico di pronto soccorso e/o area d'emergenza, o eventualmente il cardiologo quando presente e in base all'organizzazione locale, per gli ospedali spoke. Il *case manager* gestisce direttamente l'intero percorso del paziente dalla diagnosi al trattamento ripercussivo seguendo gli standard definiti nei documenti operativi. In particolare:

- pone la diagnosi (pre-ospedaliera o in pronto soccorso);
- pone indicazione alla riperfusione;
- definisce la destinazione del paziente, compresa la centralizzazione diretta presso il centro hub; in tal caso egli è responsabile anche della comunicazione del caso al centro hub per l'accogliimento del paziente e per l'attivazione della sala emodinamica; all'arrivo del paziente nel centro hub, il cardiologo di guardia in UTIC diviene il case manager responsabile;
- stabilisce e comunica all'infermiere le modalità di gestione assistenziale e terapeutica;
- raccoglie i dati relativi al caso (diagnosi, tempi di soccorso, tipologia di trattamento, esito)

Il personale, medico o infermieristico operante nei mezzi soccorso, formato ed abilitato alla somministrazione della terapia ancillare pre-ospedaliera ed eventualmente trombolitica pre-ospedaliera, svolge le seguenti funzioni:

- esegue il più presto possibile l'ECG a tutti i pazienti soccorsi per dolore toracico;
- teletrasmette l'ECG al case manager dell'ospedale di competenza;
- registra le informazioni inerenti la teletrasmissione dell'ECG;
- raccoglie, registra e comunica le informazioni cliniche e logistiche (luogo d'intervento) che permettono al case manager la definizione di diagnosi, indicazione terapeutica e conseguente destinazione del paziente;
- raccoglie e registra gli orari, la diagnosi, le indicazioni assistenziali e terapeutiche e la destinazione del paziente, fornite dal case manager;
- somministra la terapia ancillare e l'eventuale trombolisi pre-ospedaliera;

- comunica all'infermiere della centrale operativa 118 regionale l'ospedale e la sede di arrivo (pronto soccorso/AdE, UTIC, emodinamica), il codice ed i tempi di rientro;
- comunica le consegne sul caso al personale ospedaliero.

Come indicatori di processo, i documenti operativi devono prevedere:

- numero di pazienti con STEMI (prima diagnosi SDO)
- numero di pazienti trattati con PCI primaria
- numero di pazienti trattati con PCI primaria e con accesso mediante mezzo di soccorso
- numero di pazienti trattati con PCI primaria e di provenienza area centro Hub (definiti sulla base dell'accesso diretto in pronto soccorso hub o soccorsi dai mezzi di soccorso dell'area hub)
- numero di pazienti trattati con PCI primaria e di provenienza da area centro spoke (definiti sulla base dell'accesso diretto in pronto soccorso spoke o soccorsi dai mezzi di soccorso dell'area spoke)
- tempi di ri-perfusione *first medical contact to balloon* (FMCTB): intervallo di tempo interposto tra l'esecuzione dell'ECG diagnostico e il passaggio del filo guida oltre la lesione coronarica colpevole;
- tempo di ischemia totale (inizio sintomi – ri-perfusione)
- tempo intercorso fra il primo contatto con il sistema emergenza (ingresso in pronto soccorso o chiamata alla centrale operativa 118) e l'effettuazione dell'ECG
- DI-DO (door in – door out): tempo intercorso tra l'ingresso in pronto soccorso spoke e l'uscita dal medesimo per il trasferimento al centro hub.
- Numero di pazienti con STEMI ad alto rischio inviati a un programma di riabilitazione cardiologica

Come indicatori di risultato, i documenti operativi devono prevedere:

- mortalità intra-ospedaliera, a 30 giorni ed a 1 anno per pazienti con STEMI
- mortalità intra-H, 30 gg e 1 anno per pazienti con STEMI trattati con PCI primaria

Annualmente il gruppo di coordinamento della rete per le emergenze cardiologiche definisce standard minimi per gli indicatori di processo e risultato che, comunque, già dalle prime fasi di avvio dell'operatività della rete, devono essere:

- > 60% dei pazienti con intervallo temporale primo contatto medico (esecuzione ECG) – PCI primaria entro 90 minuti, indipendentemente dalle modalità di accesso alle cure
- > 60% dei pazienti con intervallo temporale fra il primo contatto medico (esecuzione ECG) e la fibrinolisi pre-ospedaliera entro 30 minuti
- > 60% dei pazienti con intervallo temporale ingresso – uscita dal pronto soccorso spoke entro 30 minuti
- mortalità totale a 30 giorni inferiore o uguale al 5%, escludendo i pazienti che accedono alle cure per arresto cardiaco extra-ospedaliero.

Al fine di consentire la periodica verifica degli standard di processo e di risultato, la rete per le emergenze cardiologiche definisce modalità operative omogenee su tutto il territorio regionale per la rilevazione continua e sistematica dei seguenti dati, per ogni paziente con STEMI:

- data e ora di inizio dei sintomi
- data e ora di chiamata alla centrale operativa 118
- data e ora di accesso in pronto soccorso (per i pazienti con accesso con mezzi propri)
- data e ora di esecuzione dell'ECG
- data e ora di uscita dal pronto soccorso (per i pazienti con accesso con mezzi propri)
- data e ora di accesso alla sala emodinamica
- data e ora di ri-perfusione (guida in coronaria nell'angioplastica; inizio dell'infusione di fibrinolitico)

4.3.2. NSTEMI (sindrome coronarica acuta senza sopra-slivellamento del tratto ST)

I pazienti con sindrome coronarica acuta presentano una mortalità a breve termine inferiore rispetto ai pazienti con STEMI, ma la prognosi a lungo termine è sovrapponibile tra le due patologie. Un approccio terapeutico invasivo nei pazienti con indicatori di rischio clinico elevato, con coronarografia precoce ed eventuale rivascularizzazione quando indicata, rappresenta la terapia di prima scelta, in grado di migliorare la prognosi dei pazienti. Tuttavia i dati di letteratura concordano nell'indicare che, nella pratica clinica corrente, l'approccio invasivo viene scelto più sulla base della disponibilità di una sala emodinamica, che in base alle caratteristiche di rischio clinico.

In tal senso i pazienti affetti da sindrome coronarica acuta senza sopra-slivellamento del tratto ST possono beneficiare delle strutture di rete per le emergenze cardiologiche, garantendo a tutti pazienti equità di accesso alle cure, senza differenze di trattamento tra ospedali con o senza laboratorio di emodinamica. Le **attuali** Linee guida internazionali (GL ESC 2015) individuano le seguenti indicazioni con il corrispettivo timing della procedura invasiva:

Indicazioni alla strategia invasiva o conservativa (almeno 1 criterio per ogni timing)	
Coronarografia possibilmente entro 2 h (+ eventuale contropulsazione aortica)	Angina refrattaria a terapia infusiva Scompenso cardiaco severo refrattario Instabilità emodinamica Aritmie ventricolari minacciose
Coronarografia precoce (entro 24-48 h)	1 criterio primario di rischio GRACE risk score >140
Coronarografia entro 72 ore	Sintomi recidivanti 1 criterio di rischio secondario Ischemia inducibile per i pazienti avviati inizialmente a strategia non invasiva
No coronarografia (strategia inizialmente conservativa)	Troponina normale + ECG normale Rischio molto elevato per la strategia invasiva

Nel caso di sindrome coronarica senza sopra-slivellamento del tratto ST, le caratteristiche generali della gestione in rete ripercorrono quelle già indicate per lo STEMI, con particolare riferimento al ruolo del case manager e alla necessità di protocolli formali condivisi, che esplicitino chiaramente gli aspetti relativi alle caratteristiche dei pazienti da avviare a studio coronarografico, il timing dello stesso e le modalità di trasporto (personale, mezzi, tempistiche). Vanno tuttavia indicate alcune peculiarità:

- per i pazienti con indicazione a studio coronarografico immediato (entro 2h) deve essere previsto un percorso di cura analogo a quello dei pazienti STEMI, ivi compresa l'eventuale centralizzazione diretta al centro hub, qualora le condizioni di elevato rischio clinico siano evidenti fin dal primo contatto medico;
- nei pazienti in cui al primo contatto medico non siano evidenti condizioni di elevato rischio clinico, diviene preminente il ruolo dei centri spoke nella diagnosi, stratificazione prognostica con identificazione dei predittori di rischio e dei pazienti da avviare ad un approccio invasivo.

Come indicatori di processo, i documenti operativi devono prevedere:

- intervallo di tempo tra data del ricovero e data della coronarografia con prima diagnosi NSTEMI sulla SDO (410.71)

- numero di pazienti con NSTEMI come prima diagnosi SDO con accesso diretto al centro hub (per definizione v. STEMI)
- Numero di pazienti con NSTEMI come prima diagnosi SDO con accesso mediante centro spoke (per definizione v. STEMI).
- Numero di pazienti con NSTEMI ad alto rischio inviati a un programma di riabilitazione cardiologica.

Come indicatori di risultato, i documenti operativi devono prevedere:

- mortalità totale intra-ospedaliera, a 30 gg e 1 anno NSTEMI come prima diagnosi SDO (410.71)

4.3.3. Arresto cardio-respiratorio (ACR) extra-ospedaliero

L'arresto cardio-respiratorio è una condizione clinica di emergenza che, ai fini di migliorare la prognosi del paziente, necessita di tempi di reazione del sistema misurabili in pochi minuti. Essa può scaturire da patologie di varia natura (cardiologiche, vascolari, neurologiche, traumatiche, metaboliche, esito finale di patologia terminale, ecc.). Nei casi legati a sospetta sindrome coronarica acuta, l'esecuzione emergente di una coronarografia ed eventuale rivascolarizzazione se indicata, associata a protocolli di controllo della temperatura corporea (normotermia), rappresenta la terapia di prima scelta in grado di migliorare la prognosi neurologica e "quoad vitam", come indicato dalla letteratura internazionale.

È fondamentale, pertanto, estendere a questi pazienti un approccio di rete, in analogia con quanto stabilito per le sindromi coronariche acute. L'attuale variabilità dei percorsi diagnostico-terapeutici di questi pazienti, legati alla variegata patologia sottostante, richiedono la condivisione di protocolli formali tra centrale operativa 118, mezzi di soccorso territoriali, pronto soccorso, cardiologia, sala emodinamica e le strutture di anestesia e rianimazione che contemplino:

- rapido screening extra-ospedaliero dei pazienti con causa cardiologica dell'ACR, secondo criteri predefiniti
- esecuzione di un tracciato elettrocardiografico in sede extra-ospedaliera
- avvio extra-ospedaliero del controllo della temperatura corporea
- attivazione pre-ospedaliera della sala emodinamica, con accesso diretto secondo criteri predefiniti
- attivazione di eventuali supporti avanzati di circolo.

Gli indicatori di processo e outcome sono mutuabili da quelli per lo STEMI, integrati dalla raccolta e rendiconto dei tempi di intervento e di ripresa di un ritmo cardiaco stabile (ROSC) e dall'outcome neurologico. In particolare gli indicatori di processo sono i seguenti:

- numero annuo di pazienti con ACR trattati
- numero annuo di pazienti ricoverati vivi in ospedale
- numero annuo di pazienti con accesso diretto alla sala emodinamica
- numero annuo di pazienti con avvenuta rivascolarizzazione coronarica
- tempi di riperfusione (intervallo di tempo tra il primo contatto medico e la riperfusione coronarica)
- tempo di ripresa di un ritmo cardiaco stabile (ROSC), inteso come intervallo di tempo dall'insorgenza dell'ACR e ripresa del ritmo cardiaco stabile
- numero annuo di pazienti trattati con impianti di defibrillatore automatico pre-dimissione.

Come indicatori di risultato, i documenti operativi devono prevedere:

- mortalità intra-ospedaliera, a 30 giorni ed a 1 anno per i pazienti ricoverati vivi in ospedale

- percentuale di pazienti dimessi con grado 1-2 della scala CPC (Cerebral Performance Category)

Per la rilevazione degli indicatori temporali, è necessaria la rilevazione continua e sistematica dei seguenti orari:

- data e ora di inizio dei sintomi
- data e ora di chiamata alla centrale operativa 118
- data e ora di ripresa di un ritmo cardiaco stabile
- data e ora di esecuzione dell'ECG
- data e ora di uscita dal pronto soccorso (per i pazienti con accesso con mezzi propri)
- data e ora di accesso alla sala emodinamica
- data e ora di ri-perfusione (guida in coronaria nell'angioplastica; inizio dell'infusione di fibrinolitico)
- data e ora di accesso nelle Terapie Intensive nei casi non sottoposti ad indagine emodinamica precoce

4.3.4. Tempesta aritmica

Per tempesta aritmica si intende la presenza di almeno 3 episodi di aritmia ventricolare sostenuta (tachicardia ventricolare o fibrillazione ventricolare) in 24 ore, tali da richiedere l'intervento dei sanitari. La stessa definizione è applicata anche ai pazienti portatori di device antiaritmici (defibrillatori impiantabili o indossabili), ove il dispositivo antiaritmico sia intervenuto per almeno 3 volte in 24 ore.

In considerazione della prolungata sopravvivenza dei pazienti con cardiopatia e del numero di pazienti portatori di defibrillatore impiantabile, la tempesta elettrica è divenuta causa frequente di accesso al sistema dell'emergenza. La tempesta aritmica è una condizione di emergenza medica, che include pazienti in condizioni cliniche molto differenti, potendo essere presente in paziente paucisintomatico o con grave alterazione dei parametri vitali (condizione di peri-arresto cardiaco). La potenziale instabilità della condizione clinica rende opportuno il ricovero in ambiente ospedaliero che possa fornire:

- rapida individuazione delle cause sottostanti alla tempesta elettrica
- rapido trattamento farmacologico delle forme aritmiche individuate
- interrogazione ed eventuale riprogrammazione di device antiaritmici impiantabili
- eventuali forme di supporto al circolo (farmacologiche e meccaniche) nei pazienti con shock cardiogeno
- applicazione di strategie terapeutiche non farmacologiche (ablazione a radiofrequenza).

È fondamentale pertanto estendere a questi pazienti un approccio di rete, in analogia con quanto stabilito per l'ACR e lo STEMI, che consenta al paziente il ricovero in centri hub dotati della tecnologia necessaria a far fronte alla patologia. L'attuale variabilità dei percorsi diagnostico-terapeutici di questi pazienti, legati alla variegata patologia sottostante, richiede la condivisione di protocolli formali tra centrale operativa 118, mezzi di soccorso, pronto soccorso, cardiologia, sala emodinamica e terapia intensiva non cardiologica, al fine di definire percorsi univoci di diagnosi e terapia.

Come indicatori di processo, i documenti operativi devono prevedere:

- numero di pazienti con diagnosi di tempesta aritmica

Come indicatori di risultato, i documenti operativi devono prevedere:

- numero di pazienti dimessi vivi dall'ospedale
- numero di pazienti trattati con impianto di device antiaritmico

4.3.5. Sindrome aortica acuta

Per sindrome aortica acuta s'intende la dissezione aortica, l'ematoma intramurale aortico, l'ulcera penetrante dell'aorta e l'aneurisma aortico in rottura, patologie intercorse negli ultimi 14 giorni. La prognosi del paziente in questi casi è strettamente legata al sospetto clinico, al quale deve conseguire una tempestiva conferma diagnostica mediante imaging specifico (angio TC, ecocardiogramma trans-esofageo, RNM, angiografia aortica). Il trattamento della patologia aortica richiede interventi chirurgici o di interventistica radiologica ad elevata complessità, eseguiti presso ospedali dotati di congrue metodiche di diagnosi e terapia in questo ambito.

In tal senso la gestione dei pazienti secondo logica di rete permette equità di accesso alle cure e un percorso terapeutico valutato da un team multidisciplinare composto da cardiologi, cardiocirurghi, chirurghi vascolari e radiologi interventisti, evitando una perdita di tempo potenzialmente fatale e percorsi diagnostici non lineari. Nei pazienti con sindrome aortica, l'approccio di rete evidenzia alcune specificità delle quali si dovrà tener conto nella stesura dei documenti operativi:

- tranne pochi casi, la diagnosi pre-ospedaliera è impraticabile, rendendo necessario l'arrivo del paziente in un presidio ospedaliero dotato H24 di diagnosi strumentale radiologica; il percorso di rete quindi inizia all'interno dello stesso centro hub o in un centro spoke.
- i centri hub per la patologia aortica acuta vanno considerati solo quelli dotati di reparto di cardiocirurgia (*Cattinara di Trieste e Santa Maria della Misericordia di Udine*)
- per rendere rapido e omogeneo il percorso intra-ospedaliero e di trasferimento del paziente dai centri spoke a quelli hub, i protocolli di rete formali devono essere condivisi da un elevato numero di strutture e professionisti (centrale operativa 118, mezzi di soccorso, pronto soccorso, aree d'emergenza, cardiologie, cardiocirurgie, radiologia diagnostica ed interventistica, chirurgia vascolare ed anestesia e rianimazione).
- I protocolli condivisi dovranno inoltre indicare chiaramente il follow up successivo clinico-strumentale sia dei pazienti trattati chirurgicamente o con tecniche di radiologica interventistica, che con atteggiamento medico conservativo.

Come indicatori di processo, i documenti operativi devono prevedere:

- numero di pazienti con diagnosi di sindrome aortica acuta (dissezione tipo A, tipo B, ematoma)
- numero di pazienti con sindrome aortica acuta e con accesso distinto per hub e spoke;
- numero di pazienti con sindrome aortica acuta e trasferiti dal presidio ospedaliero spoke
- modalità di trattamento (cardiocirurgico, interventistico, conservativo)
- tempi di intervento (primo contatto sistema emergenza – inizio di intervento)

Come indicatori di risultato, i documenti operativi devono prevedere:

- mortalità intraospedaliera, a 30 giorni e a 1 anno.

4.4. Coordinamento della rete

Il coordinamento della *rete delle emergenze cardiologiche* si avvale di un gruppo di professionisti, espressione dei vari nodi di cui al punto 4.2., nonché del territorio regionale, così composto:

- 3 direttori delle Cardiologie *hub* o loro delegati

- 1 direttore di Cardiologia di presidio ospedaliero *spoke*
- 1 direttore/responsabile di cardiologia riabilitativa
- 1 medico cardiocirurgo per ogni cardiocirurgia
- 1 direttore di Pronto soccorso e medicina d'urgenza di presidio ospedaliero *hub*
- 1 direttore di Pronto soccorso e medicina d'urgenza di presidio ospedaliero *spoke*
- 3 responsabili di Emodinamica
- 1 medico di Elettrofisiologia
- 1 radiologo interventista
- 1 anestesista rianimatore di presidio ospedaliero *hub*
- 1 medico della centrale operativa 118 regionale
- 1 direttore medico di presidio ospedaliero
- 1 coordinatore infermieristico di Pronto soccorso e Area d'Emergenza di presidio ospedaliero *spoke*
- 1 infermiere che presta servizio nelle ambulanze ALS
- 1 infermiere di Centrale operativa 118
- 1 rappresentante per ogni associazione dei pazienti nel caso vengano trattati argomenti di interesse

I tre direttori delle Cardiologie *hub* si alternano ogni due anni nella conduzione del gruppo di professionisti sopra indicati. In particolare, il coordinatore convoca gli incontri, stabilisce l'ordine del giorno, presiede e verbalizza le riunioni e trasmette il verbale, per opportuna informazione e quanto di competenza, anche ai direttori sanitari degli Enti interessati.

5. Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore

Grazie al miglioramento di sopravvivenza dei pazienti portatori di cardiopatia severa, consentito dalle attuali terapie, vi è peraltro un numero crescente di pazienti che approdano alla condizione di scompenso cardiaco avanzato, in cui è necessario evitare o quantomeno ritardare il danno d'organo e la grave compromissione emodinamica.

A partire dai primi anni 2000, le tecniche di supporto meccanico al circolo hanno conosciuto un impiego esponenziale, sia in fase acuta con il contro-pulsatore aortico (IAPB) o la ossigenazione extracorporea a membrana (ECMO) che a medio-lungo termine tramite dispositivi di assistenza circolatoria meccanica che pompano il sangue prelevato all'interno del ventricolo reimmettendolo a valle della valvola ventricolo-arteriosa, rispettivamente al cuore destro e sinistro (R e LVAD), offrendo un supporto al circolo sostanziale e duraturo e di conseguenza consentendo la dimissione del paziente a domicilio.

I LVAD vengono ad oggi impiegati sia come supporto per i pazienti con evidenza di deterioramento clinico progressivo (INTERMACS 1-3) in attesa di trapianto (LVAD bridge to transplant) che per i pazienti con instabilità refrattaria alla terapia convenzionale senza altre alternative terapeutiche (LVAD di destinazione). Quest'ultimi costituiscono l'aspetto più problematico dal punto di vista epidemiologico, organizzativo e della proiezione dei costi.

Se lo scompenso cardiaco avanzato ha un'incidenza di 225 i nuovi casi/anno per milione di abitanti tra 20 e 80 anni, per l'Italia la stima dei nuovi casi/anno di scompenso cardiaco avanzato supererebbe i 12.000. Di questi, la quota di pazienti suscettibili di supporto meccanico, senza fragilità e comorbidità in grado di condizionare primariamente la qualità e l'aspettativa di vita, è epidemiologicamente minoritaria, ma rilevante per mortalità pressoché esclusivamente cardiovascolare. Questo sottogruppo è costituito da un numero ristretto di pazienti (secondo una stima prudenziale almeno 250-400/anno su tutto il territorio nazionale) che richiede competenze molto specifiche ed un investimento tecnologico ed economico cospicuo benché costo/efficace.

Come per l'inquadramento del paziente candidato a trapianto cardiaco, è necessaria particolare accuratezza nelle fasi di selezione del paziente e del dispositivo. Ne deriva la necessità di centralizzare queste risorse in pochi centri con adeguato volume di casistica, facendovi convergere i pazienti che di queste cure necessitano. Il modello a rete dell'organizzazione risponde a tali necessità operative.

Considerate le problematiche di selezione tuttora aperte, i costi del device e di gestione, la necessità di verificare l'efficacia ed efficienza della rete di assistenza post-impianto, si ritiene di circoscrivere, almeno per un primo periodo dopo il quale l'esperienza e le linee guida forniranno maggiori indicazioni, il ricorso ai device di assistenza meccanica ai pazienti con scompenso cardiaco avanzato in classe INTERMACS 1-3, cioè con impossibilità di dimissione a domicilio per dipendenza da infusione di farmaci inotropi o con quadro clinico più severo.

In Friuli Venezia Giulia, (1,24 milioni di abitanti) nel periodo 2010-2016 i ricoveri per scompenso cardiaco sono stati circa 18.000, i trapianti di cuore sono stati 164 (29 nel 2010, 26 nel 2011, 21 nel 2012, 22 nel 2013, 20 nel 2014, 21 nel 2015 e 25 nel 2016), mentre i LVAD impiantati 44 (5 nel 2010, 4 nel 2011, 5 nel 2012 e nel 2013, 6 nel 2014, 7 nel 2015 e 12 nel 2016). In questa fase storica, si stima per la regione Friuli Venezia Giulia un fabbisogno annuo di almeno 5 VAD come ponte al trapianto cardiaco e ulteriori 5-7 come destinazione, tenendo in considerazione la possibilità di ricorrere all'ECMO per i pazienti più urgenti e gravemente instabili.

5.1. Obiettivi specifici della rete

La Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore ha l'obiettivo di garantire tempestivamente la presa in carico del paziente con scompenso cardiaco avanzato e profilo clinico favorevole all'opzione cardiocirurgica di trapianto cardiaco o di assistenza meccanica al circolo.

La rete è organizzata per farsi carico dei pazienti in maniera trasversale, secondo il grado di severità e complessità clinica più che di localizzazione geografica del paziente. Per accedere al trapianto cardiaco o al supporto meccanico a lungo termine, il presupposto è il riconoscimento del potenziale fabbisogno terapeutico seguito da una corretta selezione basata sull'inquadramento clinico e prognostico del paziente e sull'ottimizzazione terapeutica. Tale processo non può essere delegato al solo Centro Trapianti, bensì dovrà avvenire nelle tre cardiologie dei presidi ospedalieri hub della regione.

5.2. Organizzazione della rete

Secondo il modello organizzativo hub & spoke, le strutture di seguito indicate concorrono ad assicurare, alle persone affette da grave insufficienza cardiaca, l'inquadramento nei percorsi diagnostico terapeutici ed assistenziali più appropriati al quadro clinico presente. Il modello organizzativo deve assicurare omogeneità di trattamento ai pazienti su tutto il territorio regionale, concentrando le funzioni diagnostico-terapeutiche di alta complessità presso i centri hub dotati di cardiologie con emodinamica e/o cardiocirurgia di Pordenone, Trieste e Udine, quest'ultimo dotato di cardiocirurgia con centro trapianti, e mantenendo quelle di media complessità, che non necessitano di supporti tecnologici avanzati, presso i presidi ospedalieri di base, centri spoke ospedalieri dotati di servizi di cardiologia e aree di emergenza.

L'organizzazione della *Rete delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore* si avvale delle seguenti strutture o nodi:

- Cardiocirurgia del presidio ospedaliero *Santa Maria della Misericordia* di Udine
- Cardiocirurgia del presidio ospedaliero *Cattinara-Maggiore* di Trieste
- Cardiologie con funzione di Elettrofisiologia ed Emodinamica dei presidi ospedalieri *hub*
- Servizi di Cardiologia dei presidi ospedalieri *spoke*
- Servizi di Riabilitazione cardiologica
- Centro regionale trapianti
- Servizi per le cure palliative

5.2.1. Cardiocirurgia del presidio ospedaliero *Santa Maria della Misericordia* di Udine

La cardiocirurgia con centro trapianti del presidio ospedaliero *Santa Maria della Misericordia* di Udine è il nodo hub della rete deputato a trattare l'insufficienza cardiaca acuta (INTERMACS 1-3) con necessità di supporti meccanici a lungo termine e/o trapianto cardiaco. In questa sede avviene la condivisione formale del caso con potenziale indicazione a trapianto cardiaco/assistenza meccanica a lungo termine. Per una completa presa in carico del paziente, presso la struttura è attivo anche l'ambulatorio Trapianto cardiaco.

Per la valutazione e la presa in carico, il paziente può accedere direttamente presso l'ambulatorio Trapianto cardiaco, ove le condizioni cliniche lo consentano, oppure venire visitato in consulenza dai medici della cardiocirurgia presso le cardiologie dei presidi ospedalieri spoke, o da queste trasferito al centro hub nel caso il paziente sia già noto o con un'indicazione condivisa.

Presso il centro hub possono essere impiegate anche le tecnologie di supporto emodinamico a breve termine del paziente con instabilità emodinamica refrattaria alla terapia farmacologica (ECMO), nonché venire effettuati interventi di cardiocirurgia che possono contribuire alla stabilizzazione del paziente con scompenso cardiaco avanzato.

Con riferimento all'impianto dei dispositivi di assistenza meccanica, nei primi anni di avvio dell'attività della rete, le fasi di selezione del paziente, impianto del dispositivo, degenza in terapia intensiva, primo mese di follow-up sono affidate esclusivamente alla cardiocirurgia con centro trapianti. Successivamente il coordinamento della rete valuterà, anche in base alla consistenza della casistica da trattare, se estendere tale attività anche all'altra cardiocirurgia regionale. Per il follow-up a medio e lungo termine, i pazienti verranno almeno parzialmente riferiti alla cardiologia di riferimento, dopo adeguata formazione del personale medico e infermieristico.

5.2.2. Cardiocirurgia del presidio ospedaliero *Cattinara-Maggiore* di Trieste

Presso la cardiocirurgia del presidio ospedaliero *Cattinara-Maggiore* di Trieste possono essere impiegate tecnologie di supporto emodinamico a breve termine del paziente con instabilità emodinamica refrattaria alla terapia farmacologica (ECMO), nonché interventi di cardiocirurgia che possono contribuire alla stabilizzazione del paziente con scompenso cardiaco avanzato.

In considerazione del miglioramento del profilo di tollerabilità e durabilità dei dispositivi VAD già in atto, in futuro è immaginabile un'estensione delle indicazioni al supporto meccanico anche in pazienti emodinamicamente meno compromessi (INTERMACS 3-4), con possibile coinvolgimento anche di questa struttura nelle attività di impianto.

5.2.3. Cardiologie dei presidi ospedalieri *hub*

Nell'ambito del territorio regionale le cardiologie dei presidi ospedalieri hub contribuiscono alla rete per la disponibilità di metodiche utili all'inquadramento e alla stabilizzazione del paziente con scompenso cardiaco avanzato, quali:

- ecocardiografia avanzata
- elettrofisiologia, elettrostimolazione (impianto di ICD e CRT, ablazione di aritmie sopra-ventricolari e ventricolari)
- emodinamica con competenze di diagnostica invasiva (cateterismo cardiaco destro e sinistro) ed eventualmente di interventistica strutturale (procedure su valvole cardiache) e possibilità di stabilizzazione del paziente in fase di deterioramento emodinamico con dispositivi di supporto emodinamico a breve/medio termine (contropulsazione aortica - IABP, Impella).

I centri hub di Udine, Trieste e Pordenone sono strutture assistenziali con attività diagnostico- terapeutica relativa alle principali malattie cardiache, dotate di idonee strutture di supporto e di servizi complementari

inclusi, per le malattie che lo richiedono, i servizi per l'emergenza e radiologia interventistica. Tali nodi assicurano le seguenti funzioni:

- inquadramento diagnostico, stadiazione e formulazione dei piani terapeutici individualizzati per la casistica di riferimento;
- riconoscimento precoce e gestione dell'instabilizzazione del paziente critico e della disfunzione multiorgano;
- raccordo per la gestione del paziente in attesa della centralizzazione nel centro hub.
- interazione con i nodi periferici della rete, ai fini di assicurare la continuità delle cure nel luogo più vicino possibile a quello di vita e lavoro delle persone affette da insufficienza cardiaca avanzata;
- mantenimento di esperienza in attività diagnostico terapeutica nello scompenso cardiaco avanzato (impiego di inotropi, device di ottimizzazione terapeutica come ICD e CRT, dispositivi di assistenza meccanica di primo livello- contropulsazione aortica, Impella, e per i centri Hub di Udine e Trieste, di dispositivi per l'ossigenazione extracorporea a membrana venoso arterioso (ECMO)
- riabilitazione intensiva ed estensiva del paziente con presa in carico precoce;
- gestione dei pazienti portatori del dispositivo di assistenza meccanica una volta reimmessi nella realtà territoriale (dimissione a domicilio).
- attività scientifica pertinente e partecipazione a registri e progetti di ricerca nazionali ed internazionali;
- attività di ricerca integrata con altri Istituti, Ospedali o Centri di ricerca.

5.2.4. Cardiologie dei presidi ospedalieri spoke

Anche in questi nodi della rete possono avvenire il riconoscimento, il primo inquadramento del paziente con scompenso cardiaco avanzato e la selezione dei casi con potenziale indicazione a supporto meccanico/trapianto e il riconoscimento precoce e gestione dell'instabilizzazione del paziente critico e della disfunzione multi organo in attesa della centralizzazione nel centro hub.

Tali nodi inoltre contribuiscono alla gestione condivisa dei pazienti portatori del dispositivo di assistenza meccanica una volta reimmessi nella realtà territoriale, anche in caso di dimissione a domicilio.

5.2.5. Servizi di riabilitazione cardiologica

Vedi paragrafo 2.2.

5.2.6. Servizi per le cure palliative e la terapia del dolore

L'evoluzione della grave insufficienza cardiaca può raggiungere livelli oltre i quali il trattamento specialistico della patologia non è più in grado di modificare il processo evolutivo della malattia che porta inevitabilmente il paziente verso il fine vita. In questa fase diventano prioritari il controllo del dolore e di altri sintomi, gli aspetti psicologici, sociali e spirituali, affinché possa essere assicurata la migliore qualità di vita fino alla morte e l'adeguato sostegno alla famiglia.

I pazienti che si trovano in tale situazione devono poter accedere ai servizi che costituiscono la rete per le cure palliative e la terapia del dolore (hospice, day hospice, assistenza domiciliare, ambulatoriale e/o ospedaliera), così

come previsto dalla DGR n. 165 del 5 febbraio 2016, alla quale si rimanda per tutti gli aspetti organizzativi e professionali. In tale ottica devono essere attuate specifiche relazioni fra i coordinamenti delle due reti, affinché il cardiologo condivida il percorso, si interfacci con i palliativisti e li supporti.

5.3. Indicazioni per la stesura dei documenti operativi

Il decorso dello scompenso cardiaco avanzato è progressivamente ingravescente; per la fragilità del paziente sono frequenti improvvisi aggravamenti che possono degenerare in un elevato grado di instabilità emodinamica. Il momento in cui il medico interseca la parabola del paziente, il suo stadio di gravità e i margini di stabilizzazione/reversibilità percorribili determinano la tempistica con cui il paziente dev'essere centralizzato.

Lo scompenso cardiaco refrattario alle terapie convenzionali riconosce come gold standard di trattamento il trapianto cardiaco, che però è gravato da elevati costi assistenziali ed organizzativi e da limitazioni in termini di disponibilità di organi rispetto al numero dei pazienti in lista d'attesa. Queste problematiche rendono il trapianto un'opzione insufficiente a trattare tutti i pazienti che ne necessiterebbero, spesso dipendenti da terapia infusioneale e con impossibilità a essere deospedalizzati.

La tipologia di assistenza meccanica al circolo (MCS) e la durata prevista al momento della selezione del candidato sono due variabili strettamente correlate; sommariamente si distinguono MCS a breve e a lungo termine. Con supporto a lungo termine si intende l'impiego di dispositivi di MCS con i quali il paziente possa essere dimesso dall'ospedale; la grande maggioranza degli impianti a lungo termine prevede l'impiego di supporto meccanico al ventricolo sinistro (LVAD), ma può rendersi necessaria assistenza anche al ventricolo destro (RVAD) o bi ventricolare. Nei casi in cui la compromissione emodinamica è più grave e/o più acuta, per la stabilizzazione del paziente può essere preferibile impiantare un supporto circolatorio di breve periodo o temporaneo che può variare da sistemi percutanei di supporto parziale al circolo (IABP, Impella) a sistemi di assistenza a breve termine para-corporei, impiantabili con tecnica chirurgica (ECMO; Levitronix, ecc.).

Di seguito vengono fornite indicazioni per la stesura dei documenti operativi per le seguenti situazioni cliniche e terapeutiche:

- Trapianto di cuore
- Sistemi di assistenza ventricolare a lungo termine o definitivi
- Sistemi di assistenza ventricolare a breve termine o temporanei

5.3.1. Trapianto di cuore

Il trapianto di cuore è una procedura ad alta complessità per i risvolti legati, oltre che alla chirurgia in senso stretto, al monitoraggio del rigetto cardiaco e/o di complicanze post-operatorie (infezioni, neoplasie, ecc.) che richiedono competenze pluri-specialistiche. Per tale motivo l'autorizzazione a procedure di trapianto di cuore sono valutate a livello centrale (Ministero della Salute) e i Centri Trapianto sono individuati in base alle necessità regionali ed alla presenza di competenze pluri-specialistiche che consentano una adeguata gestione terapeutica peri e post-operatoria.

L'eleggibilità a trapianto cardiaco dei pazienti è un passaggio fondamentale in quanto ad indicazioni prettamente cardiologiche si affiancano eventuali controindicazioni alla terapia immunosoppressiva cronica o per la presenza di patologie con prognosi sfavorevole a breve-medio termine. Il trapianto di cuore è legato inoltre alla quantità di risorse (organi) disponibili e all'assoluta imprevedibilità della tempistica operatoria. Ne consegue che la selezione dei pazienti è importante per adeguare le richieste di trapianto alle limitate risorse disponibili. In particolare, si deve considerare:

- la severità della patologia cardiaca
- la previsione di irreversibilità della patologia cardiaca e del danno d'organo
- l'idoneità al trapianto (esclusione di controindicazioni)

Relativamente alle indicazioni e preparazione al trapianto di cuore, per il referral, le caratteristiche per il trapianto cardiaco terapeutico sono in gran parte le cardiomiopatie primitive o secondarie (ischemica, valvulopatia, infezione, ecc.) con età < 70 anni ed assenza di controindicazioni:

- paziente con insufficienza cardiaca avanzata
 - o refrattaria alla terapia medica orale
 - o con caratteristiche di progressione nel tempo nonostante conduzione corretta delle cure
 - o non migliorabile con la terapia medica, con procedure interventistiche, o con la CCH
- insufficienza cardiaca determinata da disfunzione ventricolare destra pura
- aritmie minacciose non controllabili con terapia medica o procedure interventistiche
- in rari casi angina refrattaria non suscettibile di rivascolarizzazione con angioplastica o by-pass

Per le indicazioni e la tempistica si ricorrerà a prove funzionali (es. test cardiopolmonare da sforzo), a quelle emodinamiche con prove farmacologiche, esame ecocardiografico e quant'altro richiesto. All'indicazione condivisa con il centro hub, seguirà una la preparazione con esami diagnostici (secondo protocolli condivisi) che potrà essere effettuata presso i centri spoke. Spetterà quindi al centro hub l'eleggibilità all'iscrizione in lista d'attesa con il trasferimento al CIR di competenza di prelievi ematici e documentazione clinica (dossier clinico e consenso informato all'iscrizione in lista d'attesa). Durante il periodo di attesa della centralizzazione al centro hub, i centri spoke gestiranno i pazienti anche nelle fasi di instabilità clinica della malattia cardiaca.

Il trapianto di cuore e la gestione peri-operatoria e post-operatoria precoce sarà gestita dal centro hub, mentre un eventuale riabilitazione post-operatoria può essere demandata a centri spoke. Il percorso clinico di presa in carico del paziente candidato al trapianto cardiaco rimane centralizzato presso il centro hub per quanto riguarda il follow-up del primo anno post-trapianto, soprattutto per la esigenza di diagnostica invasiva tramite biopsie endomiocardiche (circa 17 procedure nel primo anno, in regime di DH) che necessitano di competenze specifiche limitate ad un certo numero di professionalità (cardiologo, anatomopatologo, cardiocirurgo dedicati), così come la gestione della terapia immunosoppressiva ed il monitoraggio del trattamento di complicanze precoci .

Gli esami coronarografici di controllo possono essere presi in considerazione anche presso altri centri (anche se si preferisce eseguire quello del primo anno, in concomitanza con biopsia endomiocardica presso il centro hub) secondo calendario prestabilito (anni 1°, 3°, 5°, 7°, 10°, ecc. post-trapianto), condividendo i risultati degli stessi con il centro hub.

Il follow-up più tardivo (> 1° anno post-trapianto) può essere demandato in parte ai centri spoke, sia per quanto riguarda la gestione della diagnostica clinico/strumentale, sia per la gestione di complicanze a lungo termine, lasciando centralizzata presso il centro hub la gestione della terapia immunosoppressiva. La condivisione di protocolli favorirà una gestione decentrata delle problematiche cliniche meno complesse cui si aggiungerà a

breve il ricorso a soluzioni di telemedicina e teleconsulto nella scia di quanto già sperimentato nel programma VAD.

Gli esiti del Trapianto di cuore vengono annualmente valutati da Centro Nazionale Trapianti con monitoraggio ad 1 e 5 anni dei risultati di qualità ed analisi dei casi complessi, attraverso il calcolo della sopravvivenza attuariale comparativa tra centri. Vengono inoltre organizzati audit clinici periodici presso il centro hub.

5.3.2. Sistemi di assistenza ventricolare a lungo termine o definitivi

Come già avvenuto per altri dispositivi medici ad elevata complessità è importante, nella fase di introduzione ed implementazione della tecnologia, centralizzare le procedure di selezione ed accettazione finale dei pazienti, oltre che d'impianto del device con la relativa gestione terapeutica e delle complicanze peri-procedura. È importante anche considerare che nella prima fase di riabilitazione, il paziente portatore del dispositivo dipende criticamente da esso e sono per questo cruciali l'educazione del paziente stesso, dei familiari e del MMG, una pronta gestione delle problematiche legate ad anticoagulazione/anemia ed infezioni, nonché una corretta programmazione del dispositivo e la disponibilità di sistemi di tele-monitoraggio e telemedicina accessibili ai centri spoke con opzione di invio tempestivo dei dati al centro hub.

La selezione dei pazienti diventa di primaria importanza per contenere il numero di richieste, rapportandolo alla reale utilità del device ed alle risorse disponibili. La scelta dell'approccio migliore compete al centro che impianta il dispositivo (in un primo periodo il centro trapianti di cuore regionale), in collaborazione con il centro inviante, e deve considerare:

- la severità clinica al momento della presentazione
- la previsione di reversibilità/regressione
- l'idoneità del paziente a trapianto cardiaco (e quindi definizione a priori, al momento della candidatura, dello stato di eleggibilità a trapianto)
- l'idoneità e probabilità di successo dell'impianto di VAD

Le caratteristiche che generalmente si considerano per il referral, ribadendo che ogni caso andrà individualmente considerato anche data la difficoltà di predire con certezza entità e tempistica del deterioramento dei pazienti con dello scompenso cardiaco avanzato, sono:

- età < 75 anni
- profilo INTERMACS 3 (in futuro probabile estensione a classi superiori)
- elevato fabbisogno di diuretico (> 1,5mg/Kg/die di Furosemide)
- intolleranza emodinamica a dosi target di ACE inibitori e betabloccanti (ipotensione o peggioramento insufficienza renale durante tentativo di titolazione)
- > 0 = 2 ricoveri per SC con uso inotropi nell'ultimo anno
- NYHA III-IV negli ultimi mesi, ridotta capacità funzionale (CPET con VO₂ <10; 6MWT <300m o impossibilità alla mobilizzazione)
- FEV_{Sin} ≤25% o severa disfunzione diastolica irreversibile, BNP > 500ng/ml

Indicativamente andranno quindi considerati per centralizzazione i pazienti con shock cardiogeno refrattario in corso di inotropi/vasocostrittori, con età inferiore a 75 anni, in cui non sia nota patologia che pregiudichi la prognosi a breve termine, con presunzione di buon recupero neurologico e con un quadro biumorale di

compromissione d'organo non estrema, in assenza di margini di reversibilità della condizione al meglio dei trattamenti disponibili presso il centro inviante.

Nel disegnare il percorso clinico di presa in carico dei pazienti con scompenso cardiaco avanzato da candidare ad assistenza meccanica al circolo (MCS), è necessario prevedere e/o prendere in considerazione:

- criteri di identificazione e referral dei casi di scompenso cardiaco avanzato che abbiano superato una determinata soglia di gravità e potenzialmente candidabili a MCS di lunga durata
- identificazione dei referenti clinico-assistenziali e modalità per la collaborazione tra i centri
- competenze specifiche per i pazienti candidati a MCS circoscritte ad un limitato gruppo di professionisti
- accuratezza nelle fasi di selezione, impianto, decorso post-impianto, mobilitazione, riabilitazione, gestione terapeutica e riconoscimento precoce e gestione delle complicanze
- supporto psicologico, nutrizionale e sociale
- valutazione della candidatura all'impianto del device prima che il paziente sviluppi cachessia cardiaca o una disfunzione sistolica ventricolare destra persistente ed avanzata
- ruoli differenziali a complessità crescente dei centri spoke, relativamente a:
 - o diagnosi, stadiazione e terapia specifica (impiego di inotropi, device di ottimizzazione terapeutica come ICD e CRT, dispositivi di MCS parziale a breve termine)
 - o riconoscimento precoce e gestione dell'instabilizzazione del paziente critico e della disfunzione multiorgano;
 - o gestione del paziente in attesa della centralizzazione nel centro hub
 - o gestione dei pazienti portatori del dispositivo di MCS una volta reimmessi nella realtà territoriale (dimissione a domicilio)
- prevenzione delle possibili complicanze peri-procedurali e a lungo termine (infettive, tromboemboliche, meccaniche, ecc.)
- valutazione dei costi del device, compresa la sua gestione (es. terapie collegate)
- stima del reale guadagno di vita atteso e di qualità della stessa per i pazienti candidati a MCS
- sistema di monitoraggio del percorso assistenziale che valuti:
 - o rispetto dei criteri di selezione
 - o tipologia di device e relativi costi di impianto e gestione
 - o stima del fabbisogno annuale
 - o decorso post-impianto
 - o qualità e durata della vita post-impianto
 - o audit periodici
- la possibile prospettiva, nel prossimo futuro, che il MCS sia implementabile anche presso la cardiocirurgia che non effettua trapianto cardiaco, anche in considerazione di una probabile estensione delle indicazioni a pazienti emodinamicamente meno compromessi.

5.3.3. Sistemi di assistenza ventricolare a breve termine o temporanei

Presso i centri HUB possono essere impiegate anche le tecnologie di assistenza extracorporea di supporto a breve termine (ECLS-ECMO) nei pazienti con arresto cardiorespiratorio o instabilità emodinamica cardio-circolatoria avanzata (refrattaria al trattamento farmacologico massimale o alla contropulsazione aortica) o respiratoria avanzata (refrattaria al trattamento massimale di ventilazione meccanica). Nel caso di assistenza cardio-circolatoria il circuito ECMO viene utilizzato nella configurazione veno-arteriosa, nel caso di insufficienza respiratoria pura nella configurazione veno-venosa. Nei casi con compromissione di entrambe le funzioni può essere utilizzata una configurazione mista veno-artero-venosa che permette di bilanciare l'assistenza. Tali tecnologie terapeutiche possono contribuire alla stabilizzazione del paziente critico permettendo di accedere a

trattamenti cardiocirurgici avanzati quali il trapianto cardiaco o l'impianto di sistemi di assistenza ventricolare a lungo termine. In casi selezionati è possibile utilizzare ulteriore sistema di assistenza circolatoria parziale a breve termine percutaneo che viene posizionata attraverso la valvola aortica in ventricolo sinistro.

Al fine di rendere massimale il risultato in termini di outcome del paziente mediante l'utilizzo di tali dispositivi di emergenza, diviene fondamentale la sua accurata selezione e la precocità del trattamento terapeutico; nell'ottica di ottimizzare le risorse economiche ed umane nonché migliorare i risultati generali. La scelta e l'appropriatezza del trattamento in tali pazienti critici compete al centro che impianta H24 e gestisce il dispositivo in collaborazione con il centro proponente. Sulla base di alcune esperienze preliminari e verificati gli standard di struttura e processo, è anche auspicabile che l'impianto di dispositivi percutanei possa avvenire a livello degli ospedali spoke, provvedendo alla successiva centralizzazione del paziente in ECMO. A tutt'oggi l'indicazione può interessare condizioni quali lo shock cardiogeno, la disfunzione cardio-circolatoria post-traumatica o tossico-metabolica, lo shock settico, l'arresto cardio-respiratorio extra ed intraospedaliero ed essere anche estesa a situazioni estreme come gravi insufficienze cardio-circolatorie e respiratorie secondarie ad annegamento o l'ipotermia. Auspicabile anche l'estensione dell'indicazione a pazienti "mastrict II" finalizzata al recupero di organi (fegato-reni) per donazioni a cuore fermo (DCD).

Al momento dell'impianto, si devono prendere in considerazione diversi aspetti:

- la severità del quadro clinico generale all'esordio
- la previsione di reversibilità/regressione della patologia iniziale
- l'idoneità del paziente (assenza di condizioni di danno d'organo –non cuore- irreversibile) di accedere a trattamenti avanzati rispetto a quello approntato in emergenza (cardiocirurgia, impianto di assistenze meccaniche maggiori: VAD paracorporei/intracorporei-TCO)
- il bilanciamento tra rischi-benefici globali.

Le caratteristiche che in estrema sintesi si considerano per proporre un paziente ad un trattamento ECMO, ribadendo che ogni caso andrà valutato singolarmente, sono:

- età compresa tra 18-75 anni;
- moderata alterazione dell'equilibrio acido base con lattacidemia non superiore a 10;
- significative alterazioni ipossiemiche o ipercapniche;
- moderata disfunzione epato-renale;
- alterazioni emocoagulative reversibili;
- assenza di danno neurologico permanente;
- assenza di danno d'organo irreversibile.

In linea generale andranno considerati per la centralizzazione i pazienti con insufficienza cardio-circolatoria o respiratoria refrattaria al trattamento farmacologico massimale-IABP-ventilazione meccanica, con età inferiore a 75 anni, in cui non sia nota la patologia che pregiudichi la prognosi a breve termine, ma in cui siano escluse le principali cause di patologia d'organo (rene, fegato, polmone, encefalo) irreversibile, con presunzione di buon recupero neurologico e dei marcatori bio-umorali di danno d'organo associato. Fondamentale pertanto la stesura e l'applicazione di protocolli specifici di standardizzazione procedurale cui attenersi al fine di ottenere il massimo rendimento (in termini di sopravvivenza del paziente) e la minima percentuale di complicanze procedurali inevitabilmente associate a queste situazioni critiche (infettive, tromboemboliche, meccaniche ecc.).

Per la valutazione degli outcome dei programmi ECMO, si procede annualmente alla valutazione degli esiti e delle complicanze, nonché all'organizzazione di periodici audit clinici presso i centri HUB.

5.4. Coordinamento della rete

Il coordinamento della *Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore* si avvale di un gruppo di professionisti, espressione dei vari nodi di cui al punto 5.2., nonché del territorio regionale, così composto:

- 2 direttori delle cardiocirurgie o loro delegati
- 3 direttori delle cardiologie di presidio ospedaliero *hub* o loro delegati
- 1 direttore delle cardiologie di presidio ospedaliero *spoke*
- 1 direttore/responsabile di cardiologia con funzione riabilitativa
- 1 responsabili di elettrofisiologia dei presidi ospedalieri *hub*
- 1 anestesista rianimatore di presidio ospedaliero *hub*
- il Responsabile del centro regionale trapianti o suo delegato
- 1 infermiere responsabile del dipartimento di presidio ospedaliero *hub* dell'area cardiologica
- 1 infermiere di cardiocirurgia
- 1 infermiere di cardiologia di presidio ospedaliero *hub*
- 1 rappresentante per ogni associazione dei pazienti nel caso vengano trattati argomenti di interesse

La conduzione del gruppo di professionisti che coordinano la rete è affidata al direttore della cardiocirurgia con centro trapianti di cuore, coadiuvato da un medico delle cardiologie *hub* che si alternano a rotazione ogni 2 anni alla funzione di supporto operativo al coordinamento. In particolare, il coordinatore convoca gli incontri, stabilisce l'ordine del giorno, presiede e verbalizza le riunioni e trasmette il verbale, per opportuna informazione e quanto di competenza, anche ai direttori sanitari degli Enti interessati.

6. Rete per la presa in carico dei pazienti con insufficienza cardiaca cronica

L'insufficienza cardiaca cronica è la conseguenza di diverse condizioni morbose, dall'ipertensione arteriosa alle aritmie, dalle malattie delle valvole cardiache a quelle del pericardio e del miocardio. Ne consegue che i percorsi assistenziali ed i protocolli operativi che dovranno essere sviluppati dalla rete riguarderanno tutte le patologie che possono potenzialmente portare all'insorgenza dell'insufficienza cardiaca cronica.

6.1. Obiettivi specifici della rete

La Rete per la presa in carico dei pazienti con insufficienza cardiaca cronica ha il principale obiettivo di garantire la continuità assistenziale tra strutture ospedaliere per acuti e strutture territoriali, estendendo il concetto di rete non solo all'interazione tra professionisti ospedalieri ed extra-ospedalieri, ma anche alla struttura di supporto al paziente stesso. In particolare gli obiettivi specifici possono essere così declinati:

- garantire la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso clinico-assistenziale, assicurando la continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato;
- integrare l'assistenza in ospedale, l'assistenza ambulatoriale specialistica e l'assistenza della medicina generale, nonché l'intervento di altri specialisti e di operatori sanitari e sociali, secondo percorsi condivisi che definiscano ruoli e responsabilità dei diversi attori, ne identifichino la regia in rapporto alla fase di malattia, alla gravità, e al peso della condizione cardiaca nel determinare l'aspettativa e la qualità di vita.
- definire e utilizzare strumenti di valutazione e miglioramento della qualità delle cure, in termini di esiti, processo, e rispondenza alle preferenze e bisogni del paziente;
- promuovere la formazione continua di tutte le figure professionali operanti nella rete, in rapporto all'evoluzione delle conoscenze e delle modalità di follow-up e cura via via disponibili, che possono richiedere adattamenti e cambiamenti dei contenuti e delle modalità d'erogazione dei servizi;
- rendere omogeneo in tutta la regione il percorso clinico assistenziale per il paziente con insufficienza cardiaca cronica;
- favorire la partecipazione delle associazioni di volontariato nelle scelte.

La realizzazione degli obiettivi specifici passa attraverso:

- la definizione delle modalità di trattamento più appropriate e dei percorsi assistenziali anche in relazione all'età, per le principali malattie cardiache croniche;
- l'individuazione di uniformi criteri di definizione e stadiazione delle patologie cardiache e di prescrizione dei trattamenti farmacologici;
- la definizione di criteri di priorità condivisi per le prime visite ambulatoriali, il monitoraggio dei relativi tempi d'attesa, la condivisione delle cadenze dei controlli e delle modalità di monitoraggio delle patologie per prevenirne la progressione e l'insorgenza di complicanze;
- l'appropriatezza dei setting assistenziale in relazione alle prestazioni erogate;
- l'inserimento dei pazienti che ne abbisognano in percorsi riabilitativi mirati al recupero e al mantenimento dell'autonomia;
- la collaborazione alle iniziative di prevenzione primaria dell'insorgenza delle patologie cardiache;
- la condivisione dei criteri di messa in lista dei pazienti che accedono a prestazioni cardiologiche diagnostiche e terapeutiche di secondo livello;
- la collaborazione tra medici di medicina generale e specialisti e/o fra specialisti;

- l'implementazione di strumenti informativi comuni per consentire il lavoro in rete ed il collegamento tra le strutture regionali attraverso sistemi di tele-monitoraggio e telemedicina, nonché la disponibilità di dati omogenei per l'effettuazione delle valutazioni di performance dei servizi offerti ed assicurare i flussi informativi regionali e nazionali;
- l'attuazione di iniziative formative comuni su tutto il territorio regionale al fine di permettere l'acquisizione di competenze professionali specifiche tra gli operatori coinvolti ai vari livelli e sviluppare sinergie e integrazione fra operatori della rete anche diffondendo buone pratiche cliniche;
- la valutazione, anche attraverso azioni di benchmark nazionali e sovra-nazionali, degli esiti delle cure, dell'appropriatezza dei trattamenti e dei livelli di qualità erogati, dell'impatto economico in termini di costi-benefici in rapporto all'attività espletata ai vari livelli delle reti;

6.2. Organizzazione della rete

L'organizzazione della rete si fonda sull'individuazione di tre bacini d'utenza che fanno riferimento ai tre presidi ospedalieri hub.

Presidi ospedalieri <i>hub</i>	Presidi ospedalieri <i>spoke</i>	Distretti
<i>Santa Maria degli Angeli</i> di Pordenone	San Vito al Tagliamento - Spilimbergo	Specialisti, AFT e CAP della provincia di Pordenone
<i>Cattinara-Maggiore</i> di Trieste	Gorizia - Monfalcone	Specialisti, AFT e CAP delle province di Gorizia e Trieste
<i>Santa Maria della Misericordia</i> di Udine	Latisana – Palmanova San Daniele del Friuli - Tolmezzo	Specialisti, AFT e CAP della provincia di Udine

Le strutture o nodi della *Rete per la presa in carico dei pazienti con scompenso cardiaco cronico* sono:

- cardiologie dei presidi ospedalieri hub
 - o ambulatori per lo scompenso cardiaco avanzato
- presidi ospedalieri spoke
 - o servizi di cardiologia (ambulatori generici e specifici per lo scompenso cardiaco)
 - o medicine interne e geriatrie
- servizi di riabilitazione cardiologica con o senza degenze
- servizi di prevenzione cardiologica
- assistenza primaria

L'analisi dell'offerta disponibile in una determinata area permette di definire le modalità di interazione tra il nodo "MMG" e la sua "cardiologia di prossimità", ovvero la cardiologia con accesso diretto dal territorio preposta a garantire, quando necessario, cure ospedaliere nel livello di intensità di cura appropriato.

6.2.1. Cardiologie dei presidi ospedalieri hub

Le cardiologie dei presidi ospedalieri di *Santa Maria degli Angeli* di Pordenone, *Cattinara-Maggiore* di Trieste e *Santa Maria della Misericordia* di Udine funzionano da hub per le rispettive aree di competenza, in quanto in grado di fungere da riferimento per affrontare i casi più complessi sotto il profilo diagnostico e terapeutico. La cardiologia del presidio ospedaliero *Gorizia-Monfalcone* è in grado di garantire la stabilizzazione mediante

supporto inotropo e supporto avanzato alla funzione respiratoria. Le cardiologie di riferimento, in accordo con il documento sullo scompenso cardiaco avanzato, pur potendosi articolare in maniera differente in base alle competenze maturate, alle dotazioni strutturali ed alle diverse modalità organizzative, dovranno garantire, al proprio interno o per accordi con altri centri di riferimento, la disponibilità del ricorso a tutte le opzioni in rapporto ai bisogni del paziente.

Gli **ambulatori/centri per lo scompenso avanzato** costituiscono l'anello di congiunzione tra la *Rete per la presa in carico del paziente con insufficienza cardiaca cronica* e la *Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore*. Tali nodi della rete prendono in carico la minoranza di pazienti in una fase avanzata di malattia che, per la labilità della loro condizione clinica e per la candidabilità ad opzioni di trattamento ad alto costo, richiedono competenze e dotazioni specialistiche avanzate. All'interno di questo gruppo i centri con programmi di terapia sostitutiva cardiaca, numericamente minoritari e rispondenti a criteri di accreditamento nazionale e/o regionale specificamente regolamentati, trovano nella condivisione in rete di competenze, protocolli e percorsi, la possibilità di esperire valutazioni e procedure preliminari alla candidatura al trapianto cardiaco o supporti meccanici e di riaffidare in carico per competenza territoriale o preferenza espressa i pazienti che sono in attesa o sono già stati sottoposti a terapia sostitutiva. Presso tali ambulatori sono accolti i pazienti che transitano dall'insufficienza cardiaca cronica allo scompenso cardiaco avanzato e, pertanto, costituiscono i nodi di raccordo fra la *Rete per la presa in carico dei pazienti con insufficienza cardiaca cronica* e la *Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore*.

6.2.2. Presidi ospedalieri spoke

I presidi ospedalieri spoke garantiscono l'attività ambulatoriale cardiologica e collaborano alla rete con la disponibilità di ricovero presso le medicine o in posti letto delle aree d'emergenza o di UTIC ove presenti, dove possono assicurare il ricovero ai pazienti colpiti da sindrome coronarica acuta o pazienti in condizioni di scompenso cardiaco per i quali, in base ai protocolli diagnostico terapeutici condivisi a livello regionale, non vi è indicazione clinica al trattamento presso gli ospedali di livello superiore

Tali presidi ospedalieri garantiscono la diagnosi specifica di patologie non complicate, il riconoscimento precoce e la gestione dell'instabilità clinica del paziente critico e della disfunzione multiorgano, la riabilitazione diversificata nei diversi setting in funzione ai bisogni del paziente. Inoltre, riferiscono ai centri hub i casi più complessi che necessitano di tecnologie e competenze più avanzate, anche con centralizzazione primaria, riprendono in carico i pazienti dai centri hub per l'effettuazione dei follow-up concordati con gli stessi e si fanno carico dei casi che esulano dalle competenze dei medici di medicina generale, ai quali devono fornire precise indicazioni per la gestione routinaria degli stessi. Hanno il compito di segnalare i pazienti potenzialmente candidabili al trapianto e/o all'impianti di devices, gestiscono i pazienti portatori di dispositivi di assistenza meccanica una volta reimmessi nella realtà territoriale.

Per rispondere compiutamente alle diverse necessità dei pazienti, oltre agli ambulatori/centri per lo scompenso cardiaco avanzato descritti al punto 4.2.1., l'organizzazione prevede altre 2 tipologie di ambulatori o centri scompenso a complessità crescente (*territoriali di cardiologia* e gli *ambulatori/centri scompenso cardiaco ospedalieri*), entrambi con riferimento specialistico nei servizi di cardiologia presenti nei presidi ospedalieri spoke.

Gli **ambulatori territoriali di cardiologia**, talvolta connotati come ambulatori territoriali per lo scompenso, organizzati anche nei centri di assistenza primaria (CAP) contribuiscono con gli altri nodi della rete, ed in particolare con i medici di medicina generale (MMG), alla gestione del paziente con insufficienza cardiaca cronica. Questi ambulatori/centri scompenso sono rivolti alla popolazione con scompenso e iter diagnostico-terapeutico

definito, numericamente prevalente, e rispondono alla crescente esigenza di gestione delle patologie croniche in comunità. Essi si interfacciano con le cure primarie per il supporto alla gestione dei pazienti stabili, la periodica rivalutazione per la verifica di nuove necessità diagnostiche o opzioni terapeutiche che insorgano durante la storia naturale della malattia, la pronta gestione di instabilizzazioni incipienti. Le competenze cardiologiche necessarie presso i centri territoriali non si discostano molto da quelle richieste alla cardiologia generale, tuttavia la presenza di personale con competenze specifiche nel campo dello scompenso cardiaco e un'attività clinica dedicata, che eventualmente si affianchi a quella meno specifica propria di un ambulatorio territoriale, ne qualifica l'appartenenza alla rete.

Gli **ambulatori/centri scompenso ospedalieri** si occupano dei pazienti con malattia di nuova insorgenza che necessitino di una definizione diagnostica e impostazione terapeutica o in fase precoce post-dimissione dopo un ricovero per scompenso acuto, interfacciandosi con i reparti di medicina e geriatria, per la verifica della stabilizzazione e la conclusione dell'iter diagnostico-terapeutico attraverso dotazioni strutturali proprie o in collegamento funzionale. Essi attivano anche percorsi di consulenza palliativistica per le cure nella fase terminale della vita, al fine di evitare approcci aggressivi non proporzionati alle esigenze del singolo paziente e di ridurre ricoveri impropri in terapia intensiva.

6.2.3. Medicine interne e geriatrie

Oltre due terzi dei pazienti affetti da scompenso cardiaco, generalmente quelli di età più avanzata, vengono ricoverati in ambito medico internistico o geriatrico, dove è necessario garantire un approccio multidisciplinare strutturato in protocolli condivisi con la cardiologia e/o le aree d'emergenza, finalizzato alla valutazione e al trattamento dei pazienti con criteri uniformi e al trasferimento delle informazioni alle strutture territoriali. Particolare attenzione deve essere rivolta all'identificazione del rischio e alla prevenzione di sindromi geriatriche. Durante il ricovero, per i pazienti è utile una valutazione multidimensionale che definisca lo stato funzionale e cognitivo, nonché i bisogni assistenziali. I risultati di tale valutazione influenzano il percorso assistenziale di ogni singolo paziente.

Alla dimissione, oltre al profilo clinico, per l'impostazione del piano di dimissione concordato con il MMG, bisogna tenere conto del grado di autonomia, dello stato cognitivo, della mobilità, delle caratteristiche culturali, del contesto sociosanitario, dell'eventuale presenza e della qualità del supporto familiare, della situazione abitativa e della disponibilità di servizi di assistenza domiciliare. Considerando le diverse realtà e disponibilità organizzative locali, è necessario adottare formule organizzative che permettano una gestione multidisciplinare dei pazienti, in cui convergano competenze cardiologiche, internistiche, geriatriche ed infermieristiche, in modo da consentire la precoce presa in carico, già in fase di dimissione. In stretto collegamento con i distretti ed i MMG, deve essere verificata la stabilità clinica e la terapia, effettuate la rivalutazione strumentale per completamento dell'iter diagnostico e terapeutico, la valutazione, la selezione e il follow-up dei pazienti complessi, candidati a procedure diagnostiche e terapeutiche invasive e/o chirurgiche. Nei casi complessi con programma di cure ancora aperto, in assenza di problemi di deambulazione o trasporto, il paziente anziano rimane in carico all'ambulatorio specialistico.

6.2.4. Servizi di prevenzione cardiologica

Vedi paragrafo 2.1.

6.2.5. Servizi di riabilitazione cardiologica

Vedi paragrafo 2.2.

6.2.6. Assistenza primaria

I MMG hanno un fondamentale ruolo nella prevenzione, nel riconoscimento precoce dei sintomi all'esordio della malattia cardiaca anche nelle sue forme croniche, nell'invio agli specialisti nei casi che richiedono un approfondimento diagnostico e la definizione di un piano terapeutico, nel trattamento e nel follow-up delle forme croniche di insufficienza cardiaca sulla base delle indicazioni fornite dai centri specialistici.

In casi appropriati il MMG utilizza il supporto di altre figure professionali e delle unità di valutazione distrettuale (UVD), nell'ambito di una gestione multidisciplinare dei pazienti. L'assistenza al domicilio, sia sotto forma di accessi programmati (ADP) da parte del MMG che dell'équipe assistenziale domiciliare (ADI), è assicurata in caso di impossibilità a raggiungere l'ambulatorio medico da parte del paziente. Nei pazienti fragili e con necessità di assistenza continuativa, il MMG, l'équipe di ADI o delle cure intermedie opera in stretta collaborazione e coordinamento. A livello distrettuale, la valutazione dei casi complessi dovrebbe prevedere il coinvolgimento delle UVG, laddove presenti. L'UVD è un gruppo multidisciplinare costituito da un internista o un geriatra, da un infermiere specializzato, dall'assistente sociale, dai terapisti della riabilitazione, nonché dal MMG dei soggetti presi in carico. Il coordinamento delle varie figure professionali e la continuità degli interventi sono garantiti sia a domicilio che nelle eventuali successive ospedalizzazioni.

L'area delle cure intermedie (RSA) è finalizzata a garantire la continuità assistenziale dopo la dimissione ospedaliera e a favorire il rapido recupero funzionale e la massima autonomia dei pazienti anziani e a prevenire i ricoveri non necessari e/o impropri. Afferiscono alle RSA anche pazienti non autosufficienti con patologie croniche per i quali le cause principali di ricovero sono di natura sociale, ovvero di impossibilità per motivi familiari e/o organizzativi a garantire loro un'assistenza adeguata a domicilio.; inoltre, vi accedono pazienti poli-patologici con alto grado di non autosufficienza e fragilità provenienti dall'ospedale o direttamente dal domicilio.

6.3. Indicazioni per la stesura dei documenti operativi

Il percorso del paziente all'interno della rete parte dal momento della diagnosi di scompenso cardiaco, deve sempre prevedere l'inquadramento diagnostico e l'impostazione terapeutica e di follow-up mediante visita cardiologica specialistica, codificata e tracciabile a fini amministrativi e di epidemiologia clinica.

Strumento indispensabile è la condivisione della documentazione clinica informatizzata durante tutto il percorso, anche attraverso la raccolta/confluenza strutturata dei dati clinici. Il percorso individuale è guidato dal PDTA, formulato secondo le linee guida e condiviso dai diversi attori della rete, personalizzato in base alle caratteristiche individuali, all'andamento clinico e alla risposta alle terapie. All'interno della rete il paziente potrà, in relazione al miglioramento ottenuto piuttosto che all'aggravarsi delle condizioni cliniche, e/o per sopravvenuta fragilità, essere affidato a centri scompenso di diversa tipologia, o alla medicina generale.

I professionisti operanti nella rete favoriranno il più possibile la gestione territoriale dei pazienti, alla quale può collaborare la cardiologia ospedaliera, anche attraverso forme originali, quali la consulenza specialistica presso aggregazioni della medicina generale, anziché presso gli ambulatori localizzati in ospedale, oltre che tramite strumenti di telemedicina in rapporto diretto con il paziente e/o con il suo MMG. Sono inoltre assicurate collaborazioni stabili tra i centri scompenso territoriali ed ospedalieri di prossimità con i centri di riferimento hub per lo scompenso avanzato in relazione a problematiche specifiche (aritmologia e device elettrici, procedure emodinamiche ed interventistiche, chirurgia cardiaca, terapia sostitutiva renale, terapia sostitutiva cardiaca).

Gli indicatori di processo correlati al programma ambulatoriale sono i seguenti:

- giornate di ricovero in degenza e UTIC/terapia intensiva
- proporzione pazienti in ADI o accolti in RSA/strutture intermedie
- tempi d'attesa per una prima visita
- proporzione di pazienti con relazioni di dimissione, ambulatoriali specialistiche e del medico curante e dell'attività distrettuale (ADI, RSA) disponibili in rete
- numero di eventi formativi effettuati dal team

Gli indicatori di processo correlati al paziente prevedono la registrazione in cartella di:

- eziologia dello scompenso
- classe NYHA o altro parametro di capacità funzionale
- passaggio durante il ricovero per una terapia intensiva/UTIC/Medicina d'Urgenza
- segni e sintomi di congestione/parametri vitali/dati di laboratorio (creatinina, BNP)
- attività educativa infermieristica e formazione all'autocura ed automonitoraggio
- presa in carico post dimissione dal MMG e/o dall'ambulatorio specialistico/internistico entro 30 gg dalla dimissione

Altro indicatore da considerare è la misura quantitativa della frazione d'eiezione:

- in presenza di disfunzione sistolica e in assenza di controindicazioni:
 - o ACE-inibitori-Antagonisti recettoriali dell'angiotensina prescritti e prescritti a dosi target;
 - o Beta-bloccanti prescritti e prescritti a dosi target;
 - o Antagonisti del recettore mineralocorticoide prescritti e prescritti a dosi target
- In presenza di fibrillazione atriale e in assenza di controindicazioni:
 - o Anticoagulanti orali
- In presenza di criteri di eleggibilità:
 - o defibrillatore impiantabile
 - o terapia di re-sincronizzazione cardiaca

Infine, gli indicatori di esito sono i seguenti:

- numero di riospedalizzazioni a 1,3 e 12 mesi per tutte le cause, per causa cardio-vascolare e per scompenso cardiaco
- mortalità.
- qualità della vita

Altri indicatori del nuovo sistema di garanzia dei livelli essenziali di assistenza: monitoraggio e valutazione dei percorsi assistenziali sono i seguenti:

- Coorte prevalente con SCC: n pazienti di età > 50 anni con almeno un ricovero per scompenso cardiaco per anno
- Coorte incidente con SCC: n pazienti di età > 50 anni con almeno un nuovo ricovero per scompenso cardiaco per anno
- Proporzioni percentuali di pazienti con ≥ 2 visite specialistiche nei 12 mesi successivi alla data di dimissione del ricovero indice

Indicatori di processo:

- Proporzioni percentuali di pazienti con ≥ 1 ecocardiogrammi svolti nei 12 mesi successivi alla data di dimissione del ricovero indice
- Proporzioni percentuali di pazienti con adeguata copertura (MPR $\geq 75\%$) con inibitori dell'enzima di conversione dell'angiotensina (ACE inibitori) o degli antagonisti del recettore dell'angiotensina II (sartani) nei 12 mesi successivi alla data di dimissione del ricovero indice
- Proporzioni percentuali di pazienti con adeguata copertura (MPR $\geq 75\%$) con farmaci con azione bloccante dei recettori β -adrenergici (beta-bloccanti) nei 12 mesi successivi alla data di dimissione del ricovero indice

Indicatori di esito

- Tasso annuale di mortalità dei pazienti con un pregresso ricovero per scompenso cardiaco
- Tasso annuale di prima re-ospedalizzazione dei pazienti ricoverati per scompenso cardiaco

Associazione tra percorsi ed esito

- Associazione tra aderenza ai percorsi osservati e rischio di morte aggiustata per covariante di rischio clinico (vedi testo di riferimento)

6.4. Coordinamento della rete

Il coordinamento della *Rete per la presa in carico dei pazienti con insufficienza cardiaca cronica* si avvale di un gruppo di professionisti, espressione dei vari nodi di cui al punto 6.2., nonché del territorio regionale, così composto:

- 1 direttore/responsabile di cardiologia per ogni AAS/ASUI
- 1 direttore/responsabile di cardiologia con funzione riabilitativa
- 1 direttore di medicina interna
- 1 direttore/responsabile di geriatria
- 1 direttore/responsabile di pronto soccorso con medicina d'urgenza o area d'emergenza
- 1 medico di medicina generale per AAS/ASUI
- 1 direttore di distretto
- 1 infermiere di cardiologia di presidio ospedaliero
- 1 infermiere dell'assistenza domiciliare
- 1 rappresentante per ogni associazione dei pazienti

La conduzione del gruppo di professionisti che coordinano la rete è affidata ai direttori di cardiologia spoke che si alternano a rotazione ogni 2 anni. In particolare, il coordinatore convoca gli incontri, stabilisce l'ordine del giorno, presiede e verbalizza le riunioni e trasmette il verbale, per opportuna informazione e quanto di competenza, anche ai direttori sanitari degli Enti interessati.

7. Funzionamento delle reti per la presa in carico delle malattie cardiache

Per il funzionamento delle 3 reti per la presa in carico delle malattie cardiache vengono di seguito descritti:

- funzioni dei gruppi di coordinamento di ogni rete
- comitato regionale cuore
- ruolo della direzione centrale salute

7.1. Funzioni dei gruppi di coordinamento di ogni rete

I gruppi di coordinamento delle tre reti, di cui ai punti 4.4., 5.4. e 6.4., con il supporto dei referenti dei nodi delle singole reti e la collaborazione delle associazioni, garantiscono le seguenti funzioni:

- individuazione e coordinamento dei gruppi di lavoro multi-professionali e multi-disciplinari finalizzati ad affrontare problematiche cliniche ed organizzative e a predisporre i documenti tecnici (percorsi assistenziali, protocolli diagnostico terapeutici, linee guida, ecc.) necessari a dare omogeneità all'intera rete regionale;
- organizzazione e convocazione di gruppi tecnici operativi per la predisposizione di documenti tecnici (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, protocolli, linee guida, ecc.) necessari al funzionamento delle reti. L'apporto di competenze di organizzazione sanitaria è garantito da un rappresentante di direzione sanitaria individuato dal Direttore dell' Area servizi assistenza ospedaliera della Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia;
- promozione e progettazione di eventi formativi per la diffusione dei documenti che disciplinano le modalità di lavoro delle reti. L'attività formativa mirata è svolta nei confronti di tutti i professionisti che operano a vari livelli delle reti. A tal fine annualmente deve essere predisposto un piano di formazione valido per tutta la regione che intercetti le priorità sulla base della valutazione delle performance dei professionisti e dell'analisi dei problemi di natura organizzativa riscontrati;
- aggiornamento dei professionisti che operano nelle reti sulle nuove evidenze emerse da altri studi, ovunque siano stati condotti, con preliminare valutazione di quanto riportato;
- implementazione delle competenze dei professionisti coinvolti nelle reti attraverso l'organizzazione delle frequenze formative presso i centri di riferimento;
- implementazione di modalità comuni di raccolta delle informazioni sanitarie al fine di rendere i dati confrontabili ed utilizzabili per l'effettuazione di analisi epidemiologiche, valutazioni delle performance, dei modelli organizzativi, del consumo di risorse, degli esiti delle cure, della qualità di vita dei pazienti, della sicurezza e di ogni altro argomento utile a valutare la qualità delle prestazioni erogate, sia come attività singole che inserite nei vari percorsi assistenziali;
- promozione e progettazione di eventi formativi per la diffusione dei documenti che disciplinano le modalità di lavoro della rete regionale con attività formativa mirata a tutti i professionisti che operano, a vario titolo, nei nodi della rete;
- promozione e conduzione di attività sperimentali a livello regionale con coordinamento dei presidi e dei nodi delle reti per le attività di ricerca multicentrica svolte a livello nazionale ed internazionale; acquisizione e gestione di fondi finalizzati, anche tramite partecipazione a progetti nazionali e/o europei;
- sviluppo di attività educazionali con gestione di stages per operatori regionali, nazionali ed internazionali anche attraverso il supporto economico di borse di studio, dottorati di ricerca, ecc.;
- individuazione degli indicatori di performance, di processo e di esito e loro monitoraggio, analisi epidemiologica e valutazione delle performance con attività di studio nei campi dei modelli organizzativi,

- della gestione delle attività, dell'utilizzo dei farmaci, e dei dispositivi, del consumo di risorse, degli esiti delle cure, della qualità di vita dei pazienti, della sicurezza e di ogni altro argomento utile a valutare la qualità delle prestazioni erogate, sia come attività singole che inserite nei vari percorsi assistenziali;
- monitoraggio costante, tramite il supporto dei referenti di rete degli indicatori di processo e di esito individuati nei diversi setting clinico assistenziali e diffusione periodica dei risultati ai diversi nodi della rete e alla DCS;
 - proposta di eventuali correttivi organizzativi o modifiche da apportare ai percorsi assistenziali già adottati.

7.2. Coordinamento Regionale Cuore

Le tre reti cardiologiche previste all'articolo 1 (emergenze cardiologiche; grave insufficienza d'organo e trapianto; insufficienza cardiaca cronica) devono trovare una forma di integrazione fra loro, in quanto coinvolgono, in alcuni casi, i medesimi nodi dei servizi regionali dedicati alla malattia cardiaca, in relazione al percorso assistenziale più appropriato al quadro clinico del paziente. I pazienti stessi, nel loro percorso di malattia, possono attraversare due o tutte e tre le reti che, pertanto, devono trovare forme di integrazione dei percorsi assistenziali o quantomeno di continuità fra gli stessi.

La funzione di integrazione delle reti per la presa in carico delle malattie cardiache è garantita dai coordinatori delle 3 reti (emergenze cardiologiche; insufficienza cardiaca cronica, grave insufficienza d'organo e trapianto: filiera cuore) attraverso il Coordinamento Regionale Cuore al quale è affidato un ruolo di indirizzo, consultivo e di referenza rispetto alla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia.

La composizione del Coordinamento Regionale Cuore è la seguente:

- il direttore della DCS o suo delegato che lo presiede
- 1 direttore sanitario di AAS/ASUI
- il coordinatore della *Rete per le emergenze cardiologiche*
- il coordinatore della *Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore*
- il coordinatore della *Rete per la presa in carico del paziente con insufficienza cardiaca cronica*
- 1 medico individuato per ognuna delle tre reti
- 1 infermiere individuato per ognuna delle tre reti

Le funzioni del Coordinamento Regionale Cuore sono le seguenti:

- integra l'operatività delle tre reti per la presa in carico delle malattie cardiache
- valuta l'andamento complessivo delle tre reti in termini di risultati ed esiti
- verifica l'adeguatezza delle tecnologie a disposizione delle tre reti e propone i piani investimenti conseguenti
- propone alla DCS le innovazioni tecnologiche ad alto impatto organizzativo ed economico
- valida i documenti organizzativi (percorsi assistenziali, linee guida, protocolli, ecc.) di interesse trasversale alle tre reti
- individua le professionalità da inserire nelle commissioni regionali di gara per l'acquisizione dei presidi sanitari di interesse
- pianifica la formazione trasversale alle tre reti

7.3. Ruolo della direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia

La Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia svolge le seguenti funzioni:

- presiede il coordinamento regionale cuore
- collabora alle attività delle 3 reti per la presa in carico delle malattie cardiache
- osservatorio epidemiologico di monitoraggio degli indicatori
- decreta i documenti tecnici che definiscono i percorsi assistenziali necessari a dare omogeneità alle reti per la presa in carico delle malattie, al fine di renderli validi ed uniformi sull'intero territorio regionale.

Hanno partecipato alla stesura del documento:

Agnoletto Anna Paola	Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia
Antonini Canterin Francesco	Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 <i>Friuli occidentale</i>
Baldin Maria Grazia	Azienda per l'assistenza sanitaria n. 2 <i>Bassa Friulana - Isontina</i>
Bernardi Guglielmo	Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 <i>Friuli occidentale</i>
Di Chiara Antonio	Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 <i>Alto Friuli – Collinare – Medio Friuli</i>
Di Lenarda Andrea	Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste
Lardieri Gerardina	Azienda per l'assistenza sanitaria n. 2 <i>Bassa Friulana - Isontina</i>
Livi Ugolino	Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine
Maras Patrizia	Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste
Pappalardo Aniello	Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste
Pavan Daniela	Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 <i>Friuli occidentale</i>
Perkan Andrea	Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste
Prezza Marisa	Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia
Proclemer Alessandro	Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine
Sinagra Gianfranco	Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste
Tonutti Giuseppe	Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia
Werren Marika	Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine

IL SEGRETARIO GENERALE

IL VICEPRESIDENTE