

ATTIVAZIONE DELLA RETE PNEUMOLOGICA REGIONALE

Sommario

SOMMARIO	1
PREMESSA	2
OGGETTO	3
CONTESTO EPIDEMIOLOGICO	3
L’OFFERTA PNEUMOLOGICA REGIONALE	5
ORGANIZZAZIONE DELLA RETE PNEUMOLOGICA	6
UNITÀ DI TERAPIA INTENSIVA RESPIRATORIA	9
PNEUMOLOGIA PEDIATRICA E TRANSIZIONE (FIBROSI CISTICA E ASMA)	9
TELEMEDICINA	10
COORDINAMENTO DELLA RETE PNEUMOLOGICA	10
NORMATIVA DI RIFERIMENTO	12
NORMATIVA NAZIONALE	12
NORMATIVA REGIONALE	12
ALLEGATO 1: MODALITÀ DI CALCOLO DELLA PREVALENZA DI ASMA GRAVE E BPCO.	13
ALLEGATO 2: RICOGNIZIONE DELL’ASSETTO ORGANIZZATIVO E DELLE PRESTAZIONI EROGATE DALLE SC DI PNEUMOLOGIA E RIABILITAZIONE PNEUMOLOGICA REGIONALE	15

Premessa

Secondo quanto definito nel DM 70 2015, *“La **Rete clinico assistenziale** è un modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, **professionisti, strutture e servizi** che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell’appropriatezza clinica e organizzativa.”*

La Rete è quindi un modello organizzativo indispensabile in sanità per la crescente complessità dei percorsi di cura. Ciò comporta la nascita di relazioni e interazioni strutturate che migliorano l’appropriatezza e la qualità della cura efficientando le risorse, favorisce un accesso equo e tempestivo del malato diffuso su tutto il territorio, concentra esperienze professionali e tecnologie nelle sedi opportune, migliora la circolazione del know-how con il riconoscimento delle innovazioni, è in grado di monitorare la qualità delle prestazioni erogate, rende possibile al paziente una scelta informata e consapevole dei Centri di Riferimento.

Le malattie dell’apparato respiratorio sia croniche che acute sono da annoverare tra le principali cause di mortalità e morbidità nel mondo. Le malattie respiratorie croniche di maggior peso includono l’asma bronchiale, la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), le bronchiectasie, le malattie respiratorie professionali, i disturbi respiratori del sonno, le interstiziopatie polmonari, le patologie del circolo polmonare, problematiche respiratorie in malattie neuromuscolari, e le malattie rare polmonari quali fibrosi cistica, fibrosi polmonare idiopatica, discinesia ciliare primitiva, deficit di alfa1-antitripsina e proteinosi alveolare, che possono esitare in un quadro di insufficienza respiratoria cronica e conseguente utilizzo di ossigenoterapia lungo termine, ventilazione meccanica non-invasiva fino al trapianto di polmone. A queste si aggiunge il carico assistenziale delle malattie respiratorie acute come polmoniti (sia comunitarie che nosocomiali), riacutizzazioni di patologie respiratorie croniche come BPCO, asma e bronchiectasie, tubercolosi e micobatteriosi polmonari non tubercolari, e delle patologie neurodegenerative che possono portare allo sviluppo di insufficienza respiratoria e la necessità di ventilazione meccanica non-invasiva nelle fasi acute e di transito verso modalità di assistenza ventilatoria cronica.

La recente pandemia da SARS-COV-2 ha inoltre reso evidente la necessità di predisporre un sistema di risposta alle emergenze correlate alle patologie di tipo respiratorio, che si è concretizzata con l’istituzione con il DL 34/2020 di 4.225 posti letto di tipo semi-intensivo su tutto il territorio nazionale. Nella realtà regionale la gestione dell’emergenza legata alla pandemia ha visto una stretta collaborazione tra le strutture Semintensive pneumologiche, le Medicine d’Urgenza e Aree di Emergenza e le Terapie Intensive, nonché con tutti i reparti di degenza che si sono dovuti attrezzare per gestire i quadri di insufficienza respiratoria di minor complessità.

Con l’istituzione della rete pneumologica regionale si intende quindi definire le strutture e le relazioni che gestiscono in maniera coordinata sul territorio regionale i pazienti con patologia respiratoria, offrendo le cure appropriate in maniera omogenea a tutti i cittadini.

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 respiratoria con diversi livelli di complessità fino all'insufficienza d'organo ed al bisogno di terapia sostitutiva.

Il modello organizzativo di riferimento individuato a livello regionale è il modello Hub and Spoke. Tale modello prevede la concentrazione delle funzioni diagnostico-terapeutiche di alta complessità nei centri "Hub" ai quali i centri "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 della rete pneumologica, le loro specifiche funzioni, le modalità operative con le quali questi si rapportano tra loro e istituisce il Coordinamento della rete Pneumologica, cui è demandato il compito di definire i percorsi regionali per le singole condizioni cliniche di maggior rilevanza attraverso la predisposizione dei Percorsi di Prevenzione, Diagnostici Terapeutici e Assistenziali.

Le attività relative alle patologie oncologiche sono oggetto del Piano Oncologico Regionale e degli ulteriori documenti redatti dal Coordinamento Regionale della Rete Oncologica cui si rimanda.

Contesto epidemiologico

Le patologie respiratorie croniche rappresentano un grave problema di salute pubblica con una stima di 3,91 milioni di decessi nel 2017, pari al 7% di tutti i decessi nel mondo. Secondo il Global Burden of Disease Study del 2017, gli anni di vita aggiustati per disabilità (DALYs) dovuti a malattie respiratorie croniche sono aumentati da 97,2 a 112,3 milioni all'anno dal 1990 al 2017. Il numero di morti per patologie respiratorie croniche è aumentato del 18%, da 3,32 milioni nel 1990 a 3,91 milioni nel 2017. Nel 2017, 3,20 milioni di persone sono morte per BPCO, pari all'81,7% del numero totale di decessi per patologie respiratorie croniche. Il numero di decessi dovuti a BPCO nel 2017 è stato del 23% in più rispetto al 1990.

In Friuli Venezia Giulia nel 2023 le patologie respiratorie hanno determinato 13.982 ricoveri in regime ordinario nei diversi reparti degli ospedali regionali e 1.029 ricoveri in Day Hospital, con un numero totale di giornate di ricovero ordinario pari a 155.088 giornate (15,8 % del totale delle giornate di ricovero per ogni patologia) con un tasso grezzo di ospedalizzazione per patologia respiratoria nel paziente adulto del 12,2%, e un'età media di 77,6 anni. La durata media dei ricoveri è stata di 11,39 giorni contro 8 giorni della degenza media complessiva dei ricoveri ordinari erogati in regione nel 2023 (ad esclusione del DRG391 – neonato sano).

Le strutture di ricovero pneumologiche della regione hanno gestito complessivamente 1.350 pazienti.

Nel 2023 gli ambulatori pneumologici della aziende regionali e convenzionate hanno erogato 16.708 prime visite e 16.368 controlli pneumologici.

Non è invece possibile rilevare in maniera sistematica il numero di visite internistiche ad indirizzamento pneumologico erogate presso gli ospedali Spoke di ASUFC e ASFO, dove non sono operativi gli ambulatori pneumologici.

La prevalenza per BPCO in regione è rappresentata nella tabella 1 e appare in linea con i dati epidemiologici nazionali. E' possibile rilevare una maggiore prevalenza di BPCO nella popolazione residente in ASUGI, dato storicamente noto e che si associa ad un maggiore tasso di ricovero per patologia respiratoria (vedi tabella 3).

TABELLA 1: PREVALENZA BPCO ANNO 2023

AZIENDA RESIDENZA	SOGGETTI	POPOLAZIONE RESIDENTE*	TASSO GREZZO x1.000
ASFO	13.771	310.133	44,4
ASUFC	20.851	517.376	40,3
ASUGI	21.769	366.739	59,4
TOTALE FVG	56.391	1.194.248	47,2

* Popolazione estratta da demo.istat.it

La prevalenza per Asma grave, calcolata sulla base dell'utilizzo dei farmaci biologici è riportata nella tabella 2

TABELLA 2: SOGGETTI PREVALENTI ASMA GRAVE AL 31.12.2023

AZIENDA RESIDENZA	SOGGETTI	POPOLAZIONE RESIDENTE*	TASSO GREZZO x1.000
ASFO	352	310.133	1,1
ASUFC	466	517.376	0,9
ASUGI	292	366.739	0,8
TOTALE FVG	1.110	1.194.248	0,9

*Popolazione estratta da demo.istat.it

Le modalità di calcolo della prevalenza dei pazienti con BPCO e Asma grave sono riportate nell'allegato 1.

L'offerta pneumologica regionale

L'attuale distribuzione delle strutture di degenza pneumologiche regionali è in linea con quanto previsto dal DM 70/2015 (una struttura di degenza per bacino di utenza di 0,4 - 0,8 mln di abitanti).

L'offerta pneumologica ospedaliera e ambulatoriale si differenzia in maniera importante nelle diverse Aziende Sanitarie regionali in relazione a una diversa epidemiologia e a organizzazioni storicamente differenziate.

Dall'analisi delle tabelle sotto riportate si evidenziano i seguenti aspetti:

- Tassi di ospedalizzazione presso le SC di pneumologia diversi tra aziende, correlati ad una diversa disponibilità di posti letto
- Tasso di accesso alla specialistica ambulatoriale (in particolare alle prime visite e visite di controllo) differenziato tra aziende, anche in questo caso correlato alla diversa offerta sul territorio

TABELLA 3: ATTIVITA' DI RICOVERO PER PATOLOGIA PNEUMOLOGICA IN QUALSIASI REPARTO E CON TRANSITO NEI REPARTI PNEUMOLOGICI NELLA POPOLAZIONE OVER 16 E CORRELAZIONE CON I POSTI LETTO DI PNEUMOLOGIA ATTIVI - ANNO 2023

	RICOVERI ORDINARI IN QUALSIASI REPARTO	RICOVERI ORDINARI CON TRANSITO IN PNEUMOLOGIA	POSTI LETTO PNEUMOLOGIA	POPOLAZIONE RESIDENTE OVER 16	TASSO GREZZO OSPEDALIZZ. *1.000	TASSO GREZZO OSPEDALIZZ. IN PNEUMOLOGIA *1.000	POSTI LETTO PNEUMOLOGIA PER 100.000 ABITANTI
ASFO	3.081	84	9	269.606	11,4	0,31	3,34
ASUFC	4.793	634	22	457.148	10,5	1,39	4,81
ASUGI	4.816	519	24*	324.131	14,9	1,60	7,40
Popolazione residente estratta da demo.istat.it			*inclusi 8 posti letto di pneumologia presso CdC Pineta del Carso				

TABELLA 4: PRIMA VISITA PNEUMOLOGICA ANNI 2019, 2024, STIMA 2025

	TASSO GREZZO x 1.000				
	2019	2024	2019	2024	2025 stima annuale**
FVG	14.356	16.708	13,76	16,03	18,50
ASFO	3.064	2.971	11,61	11,14	15,16
ASUFC*	5.177	5.385*	11,34	11,90	14,08
ASUGI	6.115	8.352	18,95	25,87	26,28

TABELLA 5: CONTROLLO PNEUMOLOGICO ANNI 2019 – 2024 – STIMA 2025

	2019	2024	TASSO GREZZO x 1.000		
			2019	2024	2025 stima annuale**
FVG	15.485	16.368	14,84	15,71	
ASFO	2.810	2.668	10,65	10,00	11,58
ASUFC*	5.889	5.533*	12,90	12,22	13,45
ASUGI	6.786	8.167	21,03	25,30	25,76

* presso l'ospedale di Tolmezzo vengono erogate visite e controlli internistici ad indirizzamento pneumologico (98 prime visite e 22 visite di controllo nel 2024) non presenti nei dati riportati

** La stima è calcolata sulla base dei dati rilevati da Gennaio a Giugno

Le strutture pneumologiche previste dalla DGR 1965/2019 "Definizione delle attività e delle funzioni dei livelli assistenziali del servizio sanitario regionale" sono elencate nella tabella 6.

TABELLA 6: STRUTTURE DI PNEUMOLOGIA PREVISTE DALLA DGR 1965/2019

ASUGI		ASUFC		ASFO
Cattinara	Gorizia-Monfalcone	SMM	Gervasutta	SMA
Ordinari e DH A cui afferiscono – Broncoscopia interventistica – Fisiopatologia respiratoria – UTIR	DH A cui afferisce <i>Broncoscopia</i>	Ordinari e DH A cui afferiscono – Broncoscopia interventistica – UTIR	DH Pneumologia riabilitativa e Fisiopatologia respiratoria	Ordinari e DH

Le attività e i servizi attualmente offerti dalle strutture pneumologiche regionali è rappresentata nell'Allegato 1.

Organizzazione della rete pneumologica

Le strutture pneumologiche regionali hanno il compito di garantire in maniera equa su tutto il territorio regionale, ed in collaborazione con gli altri nodi della rete la gestione del paziente con patologia pneumologica.

In particolare le pneumologie garantiscono le seguenti funzioni:

- diagnosi clinico-strumentale, anche in regime di urgenza, utile per la definizione dell'eziologia e della gravità della malattia;

- attuazione dei provvedimenti terapeutici più adeguati, anche in regime di urgenza / emergenza, per la gestione della fase acuta
- attivazione di rapporti di collaborazione con gli altri presidi ospedalieri (spoke e hub di primo livello) per la corretta individuazione dei casi che necessitano di trasferimento presso il centro hub
- supporto alla corretta gestione delle patologie pneumologiche in pazienti ricoverati presso altri reparti;
- utilizzo di percorsi clinico assistenziali condivisi con gli altri centri della rete per la gestione del paziente;
- consulenza sulla gestione dei pazienti presenti nelle strutture territoriali e a domicilio;
- riferimento specialistico per i medici di medicina generali, i pediatri di libera scelta e i medici della continuità assistenziale;
- definizione diagnostica e formulazione dei piani terapeutici individualizzati per la casistica di riferimento;
- 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 patologia respiratoria;
- attività di ricerca integrata con altri istituti, ospedali o centri di ricerca;
- attività di riabilitazione respiratoria.

Nell'ambito della rete pneumologica, accanto alle strutture di Pneumologia e Riabilitazione respiratoria, sono operativi una serie di altri nodi impegnati nella gestione dei pazienti a diverso livello di acuzie e complessità. Tali nodi sono elencati nella tabella 7 e devono essere considerati parte della rete pneumologica estesa.

Queste strutture, in collaborazione con la rete pneumologica:

- garantiscono la gestione di patologie pneumologiche non complicate nell'ambito dell'attività ambulatoriale e di ricovero
- effettuano la prescrizione motivata di alcuni farmaci con apposito piano terapeutico
- riferiscono alle Pneumologie i casi più complessi che necessitano di tecnologie e competenze più avanzate
- riprendono in carico i pazienti dalle Pneumologie per l'effettuazione dei follow-up concordati con gli stessi
- gestiscono in collaborazione con le Pneumologie le fasi della cronicità e dell'esaurimento dei pazienti con patologia respiratoria

TABELLA 7: STRUTTURE COINVOLTE NELLA RETE PNEUMOLOGICA ESTESA E FASE DI OPERATIVITÀ

		PREVENZIONE	ACUZIE	CRONICITA'
PNNEUMOLOGIA	AMBULATORIO PNEUMOLOGIA			
	AMBULATORIO FISIOPATOLOGIA RESPIRATORIA			
	DAY HOSPITAL PNEUMOLOGICO			
	PNEUMOLOGIA INTERVENTISTICA			
	PNEUMOLOGIA DEGENZA ORDINARIA			
	UTIR			
	RIABILITAZIONE RESPIRATORIA			
	CENTRO PER I DISTURBI RESPIRATORI DEL SONNO			
ALTRE STRUTTURE	AMBULATORIO ALLERGOLOGIA			
	MMG			
	AMBULATORIO CRONICITA' DISTRETTO			
	ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA			
	DIPARTIMENTO PREVENZIONE			
	CURE PALLIATIVE			
	AMBULATORIO DIPENDENZE (FUMO)			
	PRONTO SOCCORSO			
	MEDICINA D'URGENZA / TERAPIA SEMIINTENSIVA			
	TERAPIA INTENSIVA			
	MEDICINA INTERNA DEGENZA			
	AMBULATORIO INTERNISTICO			
	CHIRURGIA TORACICA			

Nell'ambito della rete operano inoltre tutti i servizi che intervengono a supporto dell'attività clinica (laboratorio, microbiologia, anatomia patologica, farmacia, altri servizi...)

In tutte le fasi del percorso clinico del paziente il MMG svolge il ruolo di responsabile clinico del rapporto di cura.

I percorsi che regolano i rapporti tra i MMG, le Pneumologie e gli altri nodi della rete sono definiti nei PPDTA regionali elaborati.

Unità di terapia Intensiva Respiratoria

Le UTIR sono aree specialistiche pneumologiche di monitoraggio e di trattamento dei pazienti affetti da Insufficienza Respiratoria Acuta (IRA) da causa polmonare ed extra-polmonare e/o da Insufficienza Respiratoria Cronica Riacutizzata (IRCR).

Secondo quanto previsto dalla programmazione regionale sono attualmente operative le Unità di terapia Intensiva Pneumologica presso gli ospedali Hub di II livello di Trieste Cattinara e di Udine Santa Maria della Misericordia.

Pneumologia pediatrica e transizione (fibrosi cistica e asma)

L'adolescenza rappresenta un periodo di significativa trasformazione per le persone affette da patologie croniche come la fibrosi cistica (FC) e l'asma. Grazie ai notevoli progressi nella terapia con modulatori altamente efficaci del regolatore transmembrana della conduttanza della fibrosi cistica (CFTR), ed alle terapie mucolitiche, fluidificanti, antibiotiche inalatorie, quasi tutti i pazienti affetti da FC raggiungono oggi l'età adulta. Al momento il 60% dei pazienti seguiti presso un centro fibrosi cistica sono maggiorenni, l'aspettativa di vita ad oggi è di circa 60 anni, l'età media da registro nazionale è di 25-26 anni, dato che migliorerà ulteriormente data la recente introduzione appunto dei farmaci modulatori del canale CFTR che nel 2026 potranno essere prescritti a circa il 90% dei pazienti. Con l'aumento dell'età media insorgono anche delle comorbidità sconosciute fino a 30 anni fa e la presa in carico multidisciplinare si renderà sempre più necessaria.

Per quanto riguarda l'asma, circa il 70% dei bambini con asma sperimenta una risoluzione dei sintomi al raggiungimento dell'età adulta. I fattori che contribuiscono alla persistenza dell'asma in età adulta includono la presenza di asma grave, una ridotta funzionalità polmonare durante l'infanzia e comorbidità allergiche. Soprattutto per i giovani adulti con asma grave, è necessario fornire cure pneumologiche continue, incluso l'accesso ininterrotto ai farmaci biologici.

Il processo di transizione deve tener conto quindi non solo delle caratteristiche cliniche dell'adolescente asmatico, in modo da individuare eventuali fattori di rischio per la persistenza dell'asma e la possibile evoluzione in broncopneumopatia cronico-ostruttiva in età adulta, ma anche delle comorbidità e dei fattori che possono comportare un mancato controllo dei sintomi, quali il sovrappeso (il 50% degli adolescenti asmatici è obeso), i disturbi funzionali del respiro, i disturbi psichiatrici, il *vaping*, il fumo di sigaretta ed il contesto sociale.

L'età dell'adolescenza è caratterizzata dal desiderio di rendersi progressivamente autonomi dal proprio nucleo familiare e questo, se da un lato può rappresentare un limite nell'aderenza alla terapia e nell'autogestione della malattia, dall'altro può anche essere opportunità per gli operatori sanitari per supportare gli adolescenti a sviluppare le conoscenze, le abilità e la fiducia necessarie per gestire la malattia e affrontare i cambiamenti tipici dell'età. Pertanto, è auspicabile un approccio multidisciplinare e centrato sulla persona, al fine di affrontare aspetti psicologici, culturali e sociali tipici di questa età. La prevalenza dell'asma nei bambini italiani è del 9,3% e sale a 10,3% tra gli adolescenti: in particolare poi l'asma grave colpisce tra il 5 e il 10% dei soggetti con asma e durante l'adolescenza la prevalenza è

stimata intorno al 6,7%. La mortalità per asma in età adolescenziale si attesta a circa quattro morti per milione di casi, il doppio rispetto ai bambini più piccoli. Inoltre, gli adolescenti con diagnosi di asma soffrono più frequentemente di ansia sociale e disagio psicologico rispetto ai coetanei sani.

In sintesi quindi in entrambi i gruppi di pazienti un inizio precoce e strutturato del processo di transizione è essenziale. L'uso di checklist e piani di transizione può facilitare il trasferimento di informazioni critiche e garantire una transizione senza intoppi. Le visite congiunte pediatriche e pneumologiche promuovono la fiducia e garantiscono la qualità della cura. In definitiva, una transizione di successo dovrebbe consentire alle persone con fibrosi cistica, così come a quelle con asma, di assumersi la responsabilità della propria condizione e del trattamento, riconoscere il peggioramento clinico e richiedere assistenza tempestiva.

Telemedicina

La Telemedicina rappresenta una opportunità di presa in carico indispensabile nelle persone con patologia respiratoria cronica.

I pazienti candidabili ad utilizzare prestazioni di Telemedicina sono tutti coloro con malattia stabile (dal punto di vista clinico e terapeutico) e che direttamente o indirettamente attraverso *caregivers* di riferimento sono dotati di sufficiente alfabetizzazione digitale,

L'utilizzo della telemedicina permette maggiori livelli di comunicazione e connessione tra pazienti e operatori sanitari, l'ottimizzazione del trattamento per migliorarne i sintomi clinici ma anche la qualità della vita (QoL), l'empowerment del paziente, la possibilità di colmare le lacune di accesso alle cure nelle aree remote e poco servite, l'intervento precoce in caso di riacutizzazioni.

Coordinamento della rete pneumologica

Il **Coordinamento regionale della Rete** è l'organismo che ha il compito di:

- garantire il governo e l'integrazione organizzativa e professionale di tutte le componenti e i professionisti coinvolti nella Rete;
- definire le modalità organizzative volte a realizzare la connessione tra i nodi di Rete;
- monitorare e validare i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) e i documenti di indirizzo prodotti;
- verificare il rispetto di parametri temporali, organizzativi, clinico assistenziali e di appropriatezza delle prestazioni erogate, al fine di garantire il mantenimento di adeguati livelli di qualità e sicurezza delle attività di Rete;
- definire le modalità operative e gli strumenti per l'ottimizzazione dell'uso delle risorse professionali, tecnologiche e di struttura;
- definire il piano delle attività formative di Rete avuto riguardo dei livelli di responsabilità e delle specifiche attività dei nodi (Hub & Spoke) di Rete e favorendo l'integrazione tra i professionisti dei diversi nodi.

Per la realizzazione di tali obiettivi

- realizza di PPDTA e i documenti di consenso indicati dalle Linee Annuali di Gestione

- realizza in collaborazione con le SC Gestione Prestazioni sanitarie e Coordinamento e Controllo delle Reti Cliniche e SC Pianificazione Programmazione Controllo direzionale e del sistema informativo una relazione annuale relativa all'attività della rete ed al monitoraggio degli indicatori definiti nei PDTA.
- predisporre e valida il Piano di Rete nel quale definisce gli obiettivi della rete e il relativo cronoprogramma

Le **figure professionali e relativi ruoli dei componenti del Coordinamento Regionale** sono di seguito indicati:

- Direttori delle Pneumologie delle Aziende del SSR
- Direttori delle Chirurgia Toracica delle Aziende del SSR
- Responsabili delle Strutture di Riabilitazione Respiratoria delle Aziende del SSR
- Pneumologo pediatra afferente all'IRCCS Burlo Garofolo
- Pneumologo Pediatra afferente alla SOC di Pediatria di ASUFC e ASFO
- 1 allergologo
- 1 MMG
- 1 PLS
- 1 medico responsabile di Distretto
- 1 medico di Cure Simultanee Palliative
- 1 Direttore di Medicina Interna ospedale Spoke
- 1 Responsabile Postazione Emergenza Territoriale
- 1 Direttore di Pronto Soccorso Medicina d'Urgenza
- 1 Direttore di Terapia Intensiva
- 1 Coordinatore Inf DEA
- 1 medico di Direzione medica / sanitaria
- 1 fisioterapista respiratorio
- 1 Coordinatore Infermieristico pneumologia degenza
- 1 Coordinatore Infermieristico di area ambulatoriale pneumologica

All'interno del Coordinamento regionale della Rete è garantita la presenza dei rappresentanti dei pazienti e delle società scientifiche con interesse specifico per la patologia.

I **componenti** multidisciplinari e multiprofessionali del Coordinamento regionale della Rete vengono indicati dagli Enti del SSR su richiesta della SC Gestione Prestazione sanitarie e Coordinamento e Controllo delle Reti Cliniche, che provvede anche all'acquisizione dei nominativi dei rappresentanti dei pazienti e delle società scientifiche coinvolte nell'argomento.

Il **Coordinatore** della rete viene individuato in accordo con le Direzioni Sanitarie delle Aziende Regionali, su proposta del Direttore della SC Gestione Prestazione sanitarie e Coordinamento e Controllo delle Reti Cliniche, ed è scelto tra i componenti multidisciplinari e multiprofessionali proposti dagli Enti. Il Coordinatore della rete, con la collaborazione e supervisione della SC Gestione Prestazione sanitarie e Coordinamento e Controllo delle Reti Cliniche, ha il compito di convocare e coordinare i lavori del Coordinamento della rete, nonché garantire l'espletamento dei compiti attribuiti al Coordinamento dalla normativa nazionale e regionale.

Il Coordinamento regionale della Rete ed il suo Coordinatore vengono nominati con Determina del Direttore della SC Gestione Prestazione sanitarie e Coordinamento e Controllo delle Reti Cliniche e restano in carica per 3 anni.

Il gruppo redazionale dei singoli PDTA viene definito dal Coordinamento della rete pneumologica e può prevedere il coinvolgimento di ulteriori professionisti non facenti parte del Coordinamento Regionale.

Normativa di riferimento

Normativa nazionale

- Decreto 2 aprile 2015, n. 70 del Ministero della salute "Regolamento recante definizioni degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera"
- DECRETO-LEGGE 19 maggio 2020, n. 34 Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19. (20G00052)
- Decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 23 maggio 2022, n. 77 di adozione del "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale";

Normativa regionale

- Legge regionale n. 27 del 17 dicembre 2018 "Assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale"
- Legge regionale n. 22 del 12 dicembre 2019 "Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006"
- DGR n. 1965 del 23 dicembre 2021 "Definizione delle attività e delle funzioni dei livelli assistenziali del servizio sanitario regionale"
- DGR n. 2064 del 22 dicembre 2023 "Sistema di emergenza urgenza territoriale nel Piano regionale di emergenza urgenza. Ricognizione e aggiornamento del modello organizzativo"
- DGR n. 2052 del 30 dicembre 2024 "Linee annuali per la gestione del servizio sanitario regionale anno 2025"

Allegato 1: modalità di calcolo della prevalenza di asma grave e BPCO.

Modalità di calcolo prevalenza pazienti con BPCO

Sono stati calcolati i soggetti vivi e residenti in FVG al 31.12.2023 che presentano almeno uno dei seguenti criteri di cattura:

- 1. Avere o aver avuto negli anni precedenti l'esenzione "057 Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva"*
- 2. Aver avuto un ricovero a partire dal 1999 con diagnosi ICD9CM "491.2x" di "Bronchite Cronica Ostruttiva"*
- 3. Aver avuto o essere in trattamento con i seguenti principi attivi:*

LABA sopra i 60 anni

*Formoterolo R03AC13
Indacaterolo R03AC18
Olodaterolo R03AC19
Salmeterolo R03AC12*

Associazioni LABA/ICS sopra i 60 anni:

*Salmeterolo/Fluticasone R03AK06
Salmeterolo / Budesonide R03AK12
Formoterolo/Budesonide R03AK07
Formoterolo/Beclometasone R03AK08
Formoterolo/Mometasone R03AK09
Formoterolo/fluticasone R03AK11
Vilanterolo/Fluticasone R03AK10*

LAMA sia isolati che in associazione con LABA:

*Glicopirronio R03BB06
Aclidinio bromuro R03BB05
Tiotropio bromuro R03BB04
Umeclidinio bromuro R03BB07*

Associazioni LABA/LAMA

*Indacaterolo/Glicopirronio R03AL04
Vilanterolo/Umeclidinio R03AL03
Olodaterolo/Tiotropio R03AL06
Formoterolo/Aclidinio R03AL05
Formoterolo/Glicopirronio R03AL07
Formoterolo/Tiotropio R03AL10*

Associazioni LABA/LAMA/ICS (triplici):

Vilanterolo/Umeclidinio/Fluticasone R03AL08

Modalità di calcolo prevalenza pazienti con asma grave

Soggetti vivi e residenti in Friuli Venezia Giulia al 31.12.2023 che nel corso dell'anno hanno ricevuto almeno una prescrizione farmaceutica di almeno una delle sostanze sotto elencate:

*Omalizumab
Mepolizumab
Benralizumab
Dupilumab
Tezepelumab*

Allegato 2: Ricognizione dell'assetto organizzativo e delle prestazioni erogate dalle SC di Pneumologia e Riabilitazione Pneumologica regionale

AZIENDA	ASUGI		ASUFC		ASFO	
Nome struttura - Sede	SC Pneumologia - Trieste	SC Patologie Respiratorie Go - Monf.	SC Pneumologia Udine	Pneumologia riabilitativa Gervasutta	Pneumologia	Pneumologia riabilitativa Sacile
ASSETTO ORGANIZZATIVO						
Tipologia Struttura	SC	SC	SC	SC	SC	SS
Se semplice, a quale S.C. complessa afferisce						SC Pneumologia Pordenone
La struttura è dotata di letti di degenza ordinaria	SI	NO	SI	SI: Non attivi	SI	NO
Se Sì N° totale posti letto	17		24	2	12	NO
La struttura è dotata di letti di day hospital	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Se Sì N° totale posti letto	2		2		2	NO
La struttura è dotata di letti di week hospital	NO	NO	NO	NO	NO	NO
Unità di Terapia Intensiva Respiratoria	SI	NO	SI	NO	NO	NO
Unità di monitoraggio respiratorio	SI	NO	SI	SI	SI	NO
Sistemi di monitoraggio invasivi	SI	NO	NO	NO	NO	NO
Sistemi di monitoraggio non invasivi	SI	SI	SI	SI	SI	SI

AZIENDA	ASUGI		ASUFC		ASFO	
Nome struttura - Sede	SC Pneumologia - Trieste	SC Patologie Respiratorie Go – Monf.	SC Pneumologia Udine	Pneumologia riabilitativa Gervasutta	Pneumologia	Pneumologia riabilitativa Sacile
Ecografo dedicato	SI	SI	SI	NO	SI	SI
Emogasanalizzatore	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Ventiloterapia invasiva	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Tracheostomizzati da ospedale	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Tracheostomizzati da casa	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Ventiloterapia non invasiva	SI	SI	SI	SI	SI	SI
CPAP	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Alti flussi	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Oscillometria	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Drenaggi pleurici tunnelizzati	SI	SI	SI	NO	SI	NO
Decapneizzatore extracorporeo (ECCO ₂)	SI	NO	NO	NO	NO	NO
La pneumologia è autonoma nell'intubazione oro-tracheale?	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Autonoma nel confezionare la tracheotomia percutanea?	NO	NO	SI	NO	NO	NO
TBC						
La struttura gestisce pazienti affetti da TBC	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Se sì, con ambulatorio	SI		NO	NO	SI	NO
Se sì, con posti letto di ricovero	SI (1 stanza isolamento)		SI	NO	SI (1 stanza isolamento)	NO

AZIENDA	ASUGI		ASUFC		ASFO	
Nome struttura - Sede	SC Pneumologia - Trieste	SC Patologie Respiratorie Go – Monf.	SC Pneumologia Udine	Pneumologia riabilitativa Gervasutta	Pneumologia	Pneumologia riabilitativa Sacile
FISIOPATOLOGIA RESPIRATORIA						
All' interno della pneumologia esiste un servizio di fisiopatologia respiratoria	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Se sì, ospedaliero o territoriale?	Ospedaliero	Territoriale	ospedaliero	ospedaliero	entrambi	territoriale
N° Spirometri	3	3	2	2	3 + 1	NO
N° Spirometri portatili	2	3	1	1	5	NO
Pletismografo corporeo	SI	SI	SI	1	SI	NO
Emogasanalizzatore in struttura	SI	SI	SI	1	SI	NO
Spirometria semplice	SI	SI	SI	SI	SI	NO
Spirometria completa	SI	SI	SI	SI	SI	NO
Test di broncodilatazione	SI	SI	SI	SI	SI	NO
Test di diffusione	SI	SI	SI	SI	SI	NO
Test del cammino	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Test metacolina	SI	In attivazione	SI	SI	SI	NO
Meccanica respiratoria	SI	NO	SI	SI	SI	SI
Videocapillaroscopia	SI	NO	NO	NO	NO	NO
Test dell'iperossia	SI	NO	SI	SI	NO	NO
Monitoraggio transcutaneo di O2 e CO2	NO	NO	SI	SI	NO	NO

AZIENDA	ASUGI		ASUFC		ASFO	
Nome struttura - Sede	SC Pneumologia - Trieste	SC Patologie Respiratorie Go – Monf.	SC Pneumologia Udine	Pneumologia riabilitativa Gervasutta	Pneumologia	Pneumologia riabilitativa Sacile
DISTURBI RESPIRATORI SONNO CORRELATI						
La struttura svolge attività specialistica rivolta ai disturbi respiratori sonno correlati?	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Con posti letto?	NO	NO	NO	NO	NO	NO
Ambulatorio	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Saturimetria notturna	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Poligrafia respiratoria semplice	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Polisonnografia completa	SI	NO	NO	NO	NO	NO
Vengono effettuate poligrafie domiciliari?	SI	SI	SI	SI	SI	SI
La struttura ha ambulatori dedicati all'adattamento alla CPAP/ bilevel?	SI	SI	NO	SI	SI	SI
SERVIZIO DI ENDOSCOPIA BRONCHIALE						
Sono eseguite prestazioni endoscopiche?	SI	SI	SI	NO	SI	NO
Diagnostiche	SI	SI	SI	NO	SI	NO
Terapeutiche	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Biopsie bronchiali	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Agobiopsie transbronchiali (TBNA)	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Biopsie transbronchiali (TBB)	SI	NO	SI	NO	SI	NO
BAL	SI	SI	SI	NO	SI	NO

AZIENDA	ASUGI		ASUFC		ASFO	
Nome struttura - Sede	SC Pneumologia - Trieste	SC Patologie Respiratorie Go – Monf.	SC Pneumologia Udine	Pneumologia riabilitativa Gervasutta	Pneumologia	Pneumologia riabilitativa Sacile
Disostruzione bronchiale	SI	SI	SI	NO	SI	NO
Posizionamento di protesi	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Riduzione di volume endoscopica mediante valvole bronchiali	SI	NO	SI	NO	NO	NO
EBUS	SI	NO	SI	NO	SI	NO
EUS-B	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Autofluorescenza	NO	NO	SI	NO	SI	NO
Broncoscopia rigida	SI	NO	SI			NO
Laser	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Criosonda	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Argon Plasma	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Navigatore elettromagnetico	NO	NO	NO	NO	NO	NO
Toracentesi	SI	SI	SI	/	SI	NO
Toracosopia	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Agobiopsia polmonare ecoguidata	SI	SI	SI	NO	SI	NO
Agobiopsia fluoro- o TC-guidata	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Posizionamento di drenaggio pleurico	SI	SI	SI	NO	SI	NO
Pleurodesi	SI	SI	SI	NO	SI	NO
Ecografia toracica	SI	SI	SI	NO	SI	NO

AZIENDA	ASUGI		ASUFC		ASFO	
Nome struttura - Sede	SC Pneumologia - Trieste	SC Patologie Respiratorie Go – Monf.	SC Pneumologia Udine	Pneumologia riabilitativa Gervasutta	Pneumologia	Pneumologia riabilitativa Sacile
Cateterismo cardiaco destro	SI	NO	NO	NO	NO	NO
AMBULATORI						
La struttura esegue prime visite pneumologiche?	SI	SI	SI	SI	SI	SI
E' strutturato un ambulatorio dedicato alla gestione e trattamento della insufficienza respiratoria?	SI	SI	NO	SI	SI	SI
Se sì, cosa è impiegato prevalentemente?	O2 liquido e concentratore, NIV	O2 liquido e concentratore		O2 liquido, concentratore, NIV	O2 liquido e concentratore	O2 liquido e concentratore
La struttura sanitaria offre prestazioni di allergologia?	SI	NO	NO	NO	NO	NO
Se sì, l'allergologia è organizzata come struttura	NO	NO	NO	NO	NO	NO
La struttura fa parte diagnosi e cura ipersensibilità a veleno imenotteri?	SI	NO	NO	NO	NO	NO
La struttura gestisce malattie rare polmonari con autonomia dal punto di vista diagnostico terapeutico?	SI Centro ERN- Lung	NO	SI	NO	SI	NO
Se sì, sono previsti gruppi / collaborazioni multidisciplinari?	SI	NO	SI	NO	SI	NO
La struttura gestisce soggetti con ipertensione polmonari con autonomia dal punto di vista diagnostico terapeutico?	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Se sì, sono previsti gruppi / collaborazioni multidisciplinari?	SI		SI		Collaborazione con PNL Trieste	

AZIENDA	ASUGI		ASUFC		ASFO	
Nome struttura - Sede	SC Pneumologia - Trieste	SC Patologie Respiratorie Go – Monf.	SC Pneumologia Udine	Pneumologia riabilitativa Gervasutta	Pneumologia	Pneumologia riabilitativa Sacile
La struttura è coinvolta nella Rete Oncologica?	SI	SI	SI	NO	SI	SI
Se sì, con quale ruolo? Singole prestazioni Diagnosi Terapia Componente GIC Coordinatore GIC	Diagnosi	Singole prestazioni	Singole prestazioni diagnosi e terapia		Tutti ruoli descritti	
La struttura gestisce pazienti con malattie neuromuscolari per le problematiche di competenza?	SI	SI	SI	SI	SI	SI
La struttura gestisce pazienti con asma – asma grave?	SI	SI	SI	NO	SI	NO
La struttura esegue test del Feno	SI	SI	SI	SI	SI	NO
La struttura è dotata di un ambulatorio dedicato per la gestione della ventilazione meccanica non invasiva?	SI	NO	NO	NO	NO	SI
Se sì, è prevista la figura del tecnico di fisiopatologia respiratoria?	SI		NO	NO		NO
La struttura è provvista di un Centro Antifumo?	SI	NO	NO		NO	NO
Se sì, ospedaliero, territoriale o in convenzione?	Ospedaliero	-	-	-	-	-
RIABILITAZIONE RESPIRATORIA						
Esiste un servizio di riabilitazione respiratoria?	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Se sì, ospedaliero o territoriale?	Ospedaliero	Ospedale di Monfalcone, regime ambulatoriale +	ospedaliero	ospedaliero	Ospedale Sacile, regime ambulatoriale	Ospedale Sacile, regime ambulatoriale

AZIENDA	ASUGI		ASUFC		ASFO	
Nome struttura - Sede	SC Pneumologia - Trieste	SC Patologie Respiratorie Go – Monf.	SC Pneumologia Udine	Pneumologia riabilitativa Gervasutta	Pneumologia	Pneumologia riabilitativa Sacile
		servizio per degenti Monfalcone e Gorizia				
Esistono letti di degenza (codice 56) dedicati alla Riabilitazione Respiratoria?	NO	NO	NO	SI	NO	NO
Se Sì N° totale posti letto	NO	NO	NO	2	NO	NO
Afferenti alla struttura di	NO	NO	NO	Pneumologia Riabilitativa	NO	NO
Viene effettuata riabilitazione respiratoria a livello di Ambulatorio?	SI	SI	SI	SI	NO	SI
HOME CARE						
Esiste un Sistema di Assistenza Domiciliare respiratoria?	NO	SI	NO	SI, per i pz tracheoventilati	SI	SI
Se sì, con Equipe afferente alla U.O. di Pneumologia?	NO	SI	NO	SI	Fisioterapisti territoriali	Fisioterapisti territoriali
Esiste un Servizio di Pneumologia territoriale?	NO	SI	NO	NO	SI	SI
Se sì, con Equipe afferente alla U.O. di Pneumologia?	NO	SI		NO	SI	SI
Presente un percorso ufficialmente approvato di continuità assistenziale fra ospedale e territorio al momento della dimissione?	NO	NO	SI	NO	NO	NO

Attivazione della rete Pneumologica Regionale

AZIENDA	ASUGI		ASUFC		ASFO	
Nome struttura - Sede	SC Pneumologia - Trieste	SC Patologie Respiratorie Go – Monf.	SC Pneumologia Udine	Pneumologia riabilitativa Gervasutta	Pneumologia	Pneumologia riabilitativa Sacile
E' prevista la gestione territoriale del drenaggio tunnelizzato	Teleconsulto	SI	teleconsulto	NO	SI	NO
Sono previste prestazioni di telemedicina?	SI	SI (Teleconsulto, in fase di attivazione altre opzioni)	NO	NO	In fase di valutazione	SI (C-PAP)