

**Percorso assistenziale della persona con  
malattia infiammatoria cronica  
intestinale  
(età adulta e pediatrica)  
AGGIORNAMENTO dicembre 2024**

Matrice delle revisioni

Revisione	Data	Descrizione / Tipo modifica	Redatta da	Verificata Da	Approvata da
00	24/04/2018	Emissione	Gruppo redazionale		
01	30/12/2024	Aggiornamento	Gruppo di lavoro (vedi sotto)	Chiandetti Roberta	Calci Mario
02					

Firma digitale delle revisioni del documento.

Revisione n./data	Firma per redazione	Firma per verifica	Firma per approvazione
01 Del 30/12/2024			

## REVISIONE 2024- Metodologia di lavoro

Su incarico della Direzione Centrale Salute così come da DGR-Linee di gestione 2024, ARCS ha ricevuto il mandato di attivare la Rete Regionale per le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI) e di aggiornare il PDTA recepito nel 2018 e redatto dal gruppo di lavoro allora costituitosi.

Ricomposto e aggiornato nella sua composizione il gruppo redazionale, si è provveduto ad una revisione del documento in oggetto.

Il gruppo redazionale ha riletto il testo redatto nel 2018 nell'ottica di verificare l'eventuale necessità di integrazioni sulla base dei dati emersi nella letteratura internazionale ed alle Linee Guida aggiornate.

Per l'elaborazione di questo documento ci si è avvalsi del documento ARCS "Modello per la gestione delle reti cliniche di patologia".<sup>1</sup>

Il processo di revisione del PDTA ha tenuto conto di alcune fasi:

- gruppo di esperti multiprofessionale e multispecialistico;
- ricerca della letteratura scientifica di riferimento;
- valutazione delle prove scientifiche raccolte in base al sistema di *grading* presente nelle LG adottate;
- definizione del PDTA tenendo conto della realtà regionale.

E' stata inoltre condotta una ricognizione su tutta la realtà regionale che ha potuto evidenziare alcune criticità nell'implementazione dei contenuti del PDTA del 2018, sui quali il gruppo di lavoro ha cercato di definire le priorità di intervento ed individuare un percorso di miglioramento

Nel documento è assente ogni riferimento a sponsor commerciali; gli Autori dichiarano che le informazioni contenute nella presente pubblicazione sono prive di conflitti di interesse.

La sua stesura ed implementazione risponde ai mandati istituzionali regionali.

---

<sup>1</sup> Decreto ARCS n. 209/2020

**AGGIORNAMENTO 2024**  
**A cura del gruppo redazionale per le MICI**

**Gruppo redazionale per l'adulto**

<b>Aree professionali/Setting</b>	<b>ASUFC</b>	<b>ASUGI</b>	<b>ASFO</b>
<b>Anatomia Patologica</b>	Battista Serena	Bonazza Deborah	Cacitti Veronica
<b>Chirurgia generale Hub</b>	Terrosu Giovanni	Turoldo Angelo	Braini Andrea
<b>Gastroenterologia Hub</b>	Marino Marco delega Solito Sonia	Tonello Cinzia	Sablich Renato
<b>Gastroenterologia Spoke</b>	Del Bianco Tiziana	Paolini Alessandro Carotenuto Albert	Pincirolu Luca
<b>Infermiere di endoscopia</b>	Lando Lara	Skerrl Andrea	D'Alessio Erminia
<b>Infermiere di SS MICI/IBD Unit</b>	Grubissa Simonetta		De Munari Luisa
<b>Laboratorio Analisi/Immunologia</b>	Fabris Martina	Sirianni Francesca	Vattamattathil Kathreena
<b>Radiologo</b>	Lissandrello Giovanni Brondani Giovanni	Martingano Paola	Biscosi Mauro

**Rappresentanza MMG** Celotto Stefano - ASUFC

**Rappresentanza delle Associazioni di Volontariato**  
Campanella Raffaele - Associazioni AMICI

**Altri componenti del gruppo di coordinamento della rete gastroenterologica che hanno partecipato all'attività redazionale**

Argenta Sabrina ASUGI  
Di Meo Laura ASUFC  
Chiergo Maria Luisa ASFO

**Gruppo redazionale per l'età pediatrica/evolutiva**

Bramuzzo Matteo – IRCCS Burlo  
Delise Marina – IRCCS Burlo  
Guastalla Veronica - ASFO  
Melli Paola – ASUFC  
Massaro Marta – ASFO  
Minardo Grazia – PLS ASFO  
Neri Elena – PLS ASUGI  
Vernuccio Daniela – PLS ASUFC

**Gestione Rischio Oncologico nelle IBD**

Prof. Cannizzaro Renato – IRCCS CRO  
Dr. Realdon Stefano – IRCCS CRO

**Coordinatori clinici di attività**

Bramuzzo Matteo - IRCCS Burlo  
Marino Marco - ASUFC  
Sablich Renato - ASFO  
Tonello Cinzia - ASUGI

**Area specialistica ambulatoriale**

Menegazzi Giulio – ARCS

**Epidemiologia e indicatori**

Elena Clagnan – ARCS  
Caterina Morassut - ARCS

**Project manager**

Chiandetti Roberta - ARCS

**Revisori**

Bramuzzo Matteo  
Campanella Raffaele  
Chiandetti Roberta  
Marino Marco  
Sablich Renato  
Tonello Cinzia

**Approvazione**

Mario Calci - ARCS

## Sommario

REVISIONE 2024- Metodologia di lavoro.....	3
Sommario.....	6
<b>Terminologia e abbreviazioni</b> .....	8
<b>Scopo del documento</b> .....	9
<b>Destinatari</b> .....	9
<b>Epidemiologia</b> .....	9
<b>Capitolo 1 - Contesto organizzativo regionale</b> .....	12
CENTRI MICI (o IBD UNIT).....	12
Il <i>case management</i> infermieristico .....	14
Requisiti strutturali generali .....	15
Tabella 1. Contatti ambulatorio MICI (help-line).....	15
<b>Capitolo 2 – Malattie infiammatorie croniche intestinali nella persona adulta</b> .....	16
Tabella 2 – Esami di I° livello .....	16
Tabella 3 – Esami di II° livello .....	17
Tabella 4- Esami strumentali di I° livello .....	17
Tabella 5 - Esami strumentali di II° livello.....	18
Tab. 6- Indagini diagnostiche e strumentali centri Spoke.....	18
Tabella 7 – Indagini diagnostiche e strumentali centri Hub.....	18
Manifestazioni extra-intestinali .....	19
Algoritmo gestionale MICI adulto .....	20
L’esordio.....	21
La presa in carico nelle IBD Unit.....	22
Tabella 8. Matrice delle attività nell’ambulatorio IBD.....	22
Standard di refertazione delle MICI nell’adulto.....	24
<b>Capitolo 3 - Il percorso di presa in carico nelle MICI in età pediatrica</b> .....	25
Requisiti minimi dei servizi abilitati all’assistenza ed alla presa in carico di persone con MICI in età pediatrica .....	25
Algoritmo gestionale in età evolutiva.....	26
Indagini strumentali necessarie per garantire la presa in carico .....	27
Tabella 9. Indagini diagnostiche e strumentali centri pediatrici di I livello .....	27
Tabella 10. Indagini diagnostiche e strumentali centro pediatrico II livello .....	27
Tabella 11. Standard di refertazione – bambino/adolescente.....	28
L’organizzazione per la presa in carico in età evolutiva.....	28

Il PLS - Pediatra del territorio.....	29
Il “Team pediatrico multidisciplinare per le MICI”.....	29
La transizione.....	30
<b>Capitolo 4- Aspetti generali di cura nelle MICI (età adulta e pediatrica)</b> .....	32
Gli aspetti nutrizionali nei pazienti affetti da MICI.....	32
Screening nutrizionale.....	32
L’intervento nutrizionale.....	33
La presa in carico degli aspetti psicologici nelle MICI e presenza dello psicologo nel team multidisciplinare.....	33
Prevenzione del carcinoma colo-rettale nelle IBD.....	34
La telemedicina.....	36
Prestazioni specifiche per l’inquadramento clinico-diagnostico del paziente – Day Service e PACC ...	38
<b>Indicatori</b> .....	43
<b>Bibliografia</b> .....	44
Allegato 1 - Malattia di Crohn (CD).....	46
Allegato 2 - Colite Ulcerosa (UC) .....	47
Allegato 3- LEA nelle malattie infiammatorie croniche intestinali .....	48
Allegato 4 - Codifiche e prestazioni specifiche per IBD in base ai LEA Nomenclatore.....	49
Allegato 5 – Indicazioni alle indagini radiologiche nelle MICI .....	52
Allegato 6 - Le vaccinazioni raccomandate nelle malattie infiammatorie croniche intestinali .....	54
Allegato 7 - Manuale RAO (Raggruppamenti di Attesa Omogenea per priorità clinica .....	55
Allegato 8 - MUST - “Malnutrition Universal Screening Tool” .....	57
Allegato 9 - L’ intervento nutrizionale.....	62
Allegato 10 Modulo richiesta trattamento NAD .....	63
Allegato 11 - Termometro del Distress.....	65
Allegato 12 Schede di calcolo indicatori.....	66

## Terminologia e abbreviazioni

<b><i>Termine</i></b>	<b><i>Definizione</i></b>
<b><i>IBD</i></b>	<i>Inflammatory Bowel Disease</i>
<b><i>LEA</i></b>	Livelli Essenziali di Assistenza
<b><i>MC/CD</i></b>	Malattia di Crohn/Crohn Disease
<b><i>MICI</i></b>	Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali
<b><i>NAD</i></b>	Nutrizione Artificiale Domiciliare
<b><i>NE</i></b>	Nutrizione Enterale
<b><i>NP</i></b>	Nutrizione Parenterale
<b><i>ONS</i></b>	<i>Orale Nutritional Supplements</i>
<b><i>RCU/UC</i></b>	Rettocolite Ulcerosa/ Ulcerative Colitis
<b><i>TDM</i></b>	<i>Therapeutic Drug Monitoring</i>

## Scopo del documento

I contenuti del documento rappresentano le fasi del percorso assistenziale del paziente affetto da MICI, che vanno dalla comparsa dei sintomi (acuta o progressiva) alla diagnosi ed impostazione del trattamento, alla presa in carico nelle recidive o nelle manifestazioni extra-intestinali, sia per il paziente adulto che pediatrico.

La ricognizione effettuata a livello regionale dall'applicazione del PDTA del 2018 ha evidenziato la necessità di omogeneizzare l'attività al fine di garantire su tutto il territorio regionale una chiara definizione dei criteri per l'individuazione degli standard di qualità delle prestazioni erogate dai Centri IBD Unit e dei team multidisciplinari e la tempestiva presa in carico del paziente evitando la frammentazione del percorso di cura.

In particolare il PDTA deve garantire:

- la diagnosi precoce;
- l'appropriatezza nell'inquadramento clinico con il corretto utilizzo delle classificazioni degli score e delle definizioni;
- l'appropriatezza prescrittiva in merito alle terapie biologiche, al corretto inquadramento dello screening pre-terapia, al monitoraggio dell'efficacia e sicurezza del trattamento;
- la promozione dell'autogestione consapevole della malattia e del percorso di cura da parte del paziente e il processo di "patient engagement";
- un miglioramento dell'integrazione tra cure primarie e specialistiche lavorando per la prevenzione delle riacutizzazioni, delle complicanze, delle comorbilità e della disabilità;
- lo sviluppo di percorsi di Educazione sanitaria attraverso il coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti.

## Destinatari

I contenuti del documento sono destinati a tutti i professionisti coinvolti nel percorso di diagnosi, trattamento e assistenza del paziente con malattia infiammatoria cronica intestinale operanti nei diversi setting assistenziali del Servizio Sanitario Regionale. Destinatari del documento inoltre, sono i cittadini e le Associazioni dei pazienti che rivestono un ruolo importante rispetto alla attività di informazione, facilitazione e orientamento delle persone affette da determinate patologie e dei loro familiari.

## Epidemiologia

La prevalenza delle MICI secondo dati del Ministero della Salute è di 392,2 persone per 100 mila abitanti (135 per la malattia di Crohn e 258,7 per la colite ulcerosa). Si tratta tuttavia di stime perché non esiste al momento un registro nazionale di queste malattie, anche se dal giugno 2021 il Ministero della Salute ha istituito un tavolo tecnico con l'obiettivo di creare un registro nazionale, promuovere ricerca, formazione e telemedicina e migliorare la presa in carico dei pazienti.

In Friuli Venezia Giulia l'analisi dei dati dimostra la seguente prevalenza:

<b>AZIENDA RESIDENZA</b>	<b>SOGGETTI PREVALENTI AL 31.12.2023</b>
<b>ASFO</b>	1.199
<b>ASUFC</b>	1.628
<b>ASUGI</b>	1.248
<b>Totale</b>	<b>4.075</b>

Nelle tabelle seguenti sono indicati dati relativi all'incidenza riferiti agli ultimi 5 anni

#### **Incidenza**

<b>AZIENDA DI RESIDENZA</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>	<b>2023</b>
<b>ASFO</b>	105	109	101	91	94
<b>ASUFC</b>	170	123	159	141	176
<b>ASUGI</b>	111	87	104	120	129
<b>TOTALE</b>	<b>386</b>	<b>319</b>	<b>364</b>	<b>352</b>	<b>399</b>

#### **Tasso di incidenza (\*100.000)**

<b>AZIENDA DI RESIDENZA</b>	<b>2019</b>	<b>2020)</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>	<b>2023</b>
<b>ASFO</b>	33,71	35,10	32,58	29,37	30,26
<b>ASUFC</b>	32,22	23,48	30,59	27,22	34,02
<b>ASUGI</b>	29,87	23,54	28,24	32,71	35,14
<b>TOTALE</b>	<b>31,88</b>	<b>26,50</b>	<b>30,38</b>	<b>29,47</b>	<b>33,39</b>

#### **Casi incidenti età 0 - 17**

<b>Età 0 - 17</b>	<b>AZIENDA DI RESIDENZA</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>	<b>2023</b>
	<b>ASFO</b>	5	9	9	12	9
	<b>ASUFC</b>	9	9	15	7	12
	<b>ASUGI</b>	5	12	15	7	4
	<b>TOTALE</b>	<b>19</b>	<b>30</b>	<b>39</b>	<b>26</b>	<b>25</b>

#### **Tasso di incidenza (\* 100.000) età 0 – 17 anni**

<b>Età 0 - 17</b>	<b>AZIENDA DI RESIDENZA</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>2022)</b>	<b>2023</b>
	<b>ASFO</b>	10,01	18,26	18,42	24,84	18,86
	<b>ASUFC</b>	11,98	12,21	20,74	9,85	17,17
	<b>ASUGI</b>	9,82	23,85	30,02	14,14	8,13
	<b>TOTALE</b>	<b>10,79</b>	<b>17,31</b>	<b>22,79</b>	<b>15,39</b>	<b>14,99</b>

**Casi incidenti età 18 +**

Età 18 +	<b>AZIENDA DI RESIDENZA</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>	<b>2023</b>
	<b>ASFO</b>	100	100	92	79	85
	<b>ASUFC</b>	161	114	144	134	164
	<b>ASUGI</b>	106	75	89	113	125
	<b>TOTALE</b>	<b>367</b>	<b>289</b>	<b>325</b>	<b>326</b>	<b>374</b>

**Tasso di incidenza (\* 100.000) età 18 +**

Età 18 +	<b>AZIENDA DI RESIDENZA</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>	<b>2023</b>
	<b>ASFO</b>	38,23	38,27	35,22	30,21	32,33
	<b>ASUFC</b>	35,58	25,33	32,18	29,99	36,66
	<b>ASUGI</b>	33,05	23,49	27,96	35,61	39,31
	<b>TOTALE</b>	<b>35,47</b>	<b>28,04</b>	<b>31,65</b>	<b>31,79</b>	<b>36,37</b>

L'estrazione dei dati è stata effettuata da Repository Epidemiologico Regionale; sono stati considerati i soggetti residenti in FVG al 31.12.2023 e in vita presenti in almeno una delle seguenti fonti di dati:

- 1- Esenzioni ticket con codice "009-colite ulcerosa e malattia di Crohn" oppure "P28/2 Morbo di Crohn" oppure "P28/1 Rettocolite ulcerosa"
- 2- Schede di dimissione ospedaliera (ricovero) con almeno un codice di diagnosi "555.xx Enterite regionale" oppure "556.xx Colite ulcerosa"- Fonte disponibile dal 1986
- 3- Esame di anatomia patologica con codice SNOMED di Topografia: Fonte disponibile dal 1982

## Capitolo 1 - Contesto organizzativo regionale

La Legge regionale 17 dicembre 2018, n. 27 "Assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale" ha ridefinito l'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale con alcuni importanti obiettivi, fra i quali:

- migliorare la capacità di presa in carico del cittadino per il suo bisogno di salute e la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali;
- perseguire l'integrazione tra l'assistenza sanitaria e l'assistenza sociale;
- migliorare il coordinamento dell'assistenza sul territorio regionale e garantire l'omogeneità dei servizi offerti;
- migliorare la qualità dell'assistenza ospedaliera e la sicurezza dei percorsi di cura, attraverso standard strutturali e qualitativi e attraverso l'individuazione di misure che ne rendano effettivo il monitoraggio;

La DGR n. 1965 del 23 dicembre 2021 definisce le attività e le funzioni dei livelli assistenziali del Servizio sanitario regionale sia per l'assistenza territoriale che ospedaliera e rappresentando per ogni presidio ospedaliero le funzioni previste e i posti letto laddove la clinica necessita di degenza.

Per l'ambito gastroenterologico, la DGR n. 1965 definisce le seguenti funzioni:

<b>AZIENDA</b>	<b>Hub (con PL Ordinari e Spoke di DH)</b>	
<b>ASUGI</b>	Ospedale Cattinara	PO Gorizia-Monfalcone (area medica PL DH)
<b>ASUFC</b>	Ospedale Santa Maria della Misericordia	PO San Daniele del Friuli-Tolmezzo (senza PL, area medica solo attività programmata)  PO Palmanova-Latisana (senza PL, area medica solo attività programmata, a cui afferisce Endoscopia digestiva)
<b>ASFO</b>	Ospedale Santa Maria Assunta	PO San Vito-Spilimbergo (PL Ordinari e DH in Area Chirurgica a cui afferisce Endoscopia digestiva)
<b>IRCCS BURLO</b>	Ospedale Burlo Garofolo	
<b>IRCCS CRO</b>		Gastroenterologia senza PL afferisce a "Servizi"

### CENTRI MICI (o IBD UNIT)

Le MICI (o IBD dall'acronimo anglosassone), per la loro complessità, richiedono una presa in carico multi-prospettica inclusiva di obiettivi psicologici, sociali, assistenziali e esistenziali. Per il raggiungimento di tali obiettivi si rende necessaria un'organizzazione dell'intervento clinico in ottica multi-disciplinare affidato alle IBD-Unit e il più ampio coinvolgimento attivo del paziente (e del/dei

*caregiver*, se richiesto dal paziente e se previsto) attraverso interventi di sostegno e promozione dell'engagement.

Per IBD Unit si intende un'unità "virtuale" (formata da un insieme di strutture operative e singoli professionisti) ad azione "trasversale" che effettua prestazioni diagnostico-terapeutiche, garantisce un raccordo tra le strutture ospedaliere ed il territorio, assicura personale sanitario competente ed adeguata tecnologia, provvede al coordinamento delle consulenze specialistiche e del supporto ospedaliero mediante ricoveri (urgenti, ordinari programmati, in regime diurno) o mediante percorsi ambulatoriali. Una delle peculiarità delle IBD Unit è la composizione dell'équipe di diagnosi e cura che deve rispondere a requisiti di multiprofessionalità e multidisciplinarietà.

In tutte le aziende sono state formalizzate organizzazioni/strutture dedicate alla presa in carico del paziente con malattia infiammatoria cronica intestinale:

<b>ASFO</b>	"IBD Unit" SOS di Malattie Infiammatorie Croniche intestinale afferente alla SOC di Gastroenterologia Ospedale Santa Maria degli Angeli
<b>ASUFC</b>	"IBD Unit" SOS di Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali afferente alla SOC di Gastroenterologia, Ospedale Santa Maria della Misericordia
<b>ASUGI</b>	Centro MICI - IBD Unit Ospedale di Cattinara Centro IBD Ospedale di Gorizia (Spoke)
<b>IRCCS Burlo</b>	Ambulatorio MICI presso SSD di Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica

Nel 2020 è stato pubblicato un documento della European Crohn's and Colitis Organisation – ECCO Position Statement – che definisce gli standard attesi nella gestione delle MICI all'interno dei centri dedicati, incluso lo standard di assistenza minima, nonché la struttura del team multidisciplinare e multiprofessionale identificabile con la IBD-Unit. Le IBD rivestono un ruolo chiave di coordinamento e integrazione sia al loro interno che nella relazione tra ospedale e territorio, garantendo così la continuità nella presa in carico del paziente.

Il team dei professionisti include una pluralità di ruoli con una specificità di compiti:

- gastroenterologo dell'adulto
- gastroenterologo pediatrico
- chirurgo dedicato
- anatomopatologo
- radiologo
- psicologo
- infermiere specializzato e dedicato (IBD Nurse)
- dietista
- stomaterapista

Il team viene affiancato da ulteriori professionalità coinvolte nella gestione della manifestazione extra-intestinali (reumatologo, dermatologo, oculista, epatologo, ginecologo, medico dietologo, ecc) secondo il bisogno clinico della persona in cura.

## Il *case management* infermieristico

L'infermiere riveste un ruolo strategico nella cura dei pazienti con MICI. In collaborazione stretta con il gastroenterologo, costituisce un elemento fondamentale e imprescindibile all'interno del team multidisciplinare, sia per sviluppare relazioni stabili e continuative con il paziente e i suoi familiari, sia per garantire la continuità dell'assistenza in tutte le fasi della malattia. L'organizzazione N-ECCO (Nurses-European Crohn's & Colitis Organization) ha elaborato un Consensus che descrive le aree di intervento infermieristico, sia dal punto di vista clinico-assistenziale (come la gestione di fistole, stomie, infusione di farmaci biologici) che educativo e di counseling (ad esempio dieta e nutrizione, sessualità, gestione dell'incontinenza e delle fistole, gravidanza, terapie biologiche ecc.), con un approccio olistico al paziente con IBD, includendo anche una funzione organizzativa all'interno del team multidisciplinare. L'infermiere, correttamente formato circa gli aspetti generali e terapeutici della malattia, opera secondo le linee guida e le raccomandazioni nazionali ed internazionali (IG-IBD - The Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Diseases e ECCO - European Crohn's and Colitis Organization). In caso di somministrazione di terapie biotecnologiche, l'infermiere è supportato da protocolli operativi o checklist scritti e condivisi.

Le attività dell'infermiere esperto, specializzato nella gestione delle MICI, includono la gestione di help-line telefoniche e servizi di triage/rapido accesso, la pianificazione e la programmazione di esami o accesso diretto in caso di quadri acuti, il *case management*, la gestione delle terapie, la gestione di ambulatori terapeutici e di transizione, oltre alla promozione di educazione sanitaria e counseling. L'infermiere supporta il paziente nel rafforzare la propria comprensione della patologia, fornendo informazioni e supporto, e lo aiuta ad assumere un ruolo attivo nel proprio percorso terapeutico, migliorando così la qualità della vita. È dimostrato che un paziente ben informato riguardo alla propria malattia tende a ridurre gli accessi in Pronto Soccorso, a diminuire la frequenza dei controlli ambulatoriali e a essere più aderente alle terapie.

In particolare, nel contesto dei pazienti con MICI sottoposti a intervento di stomia, l'infermiere svolge un ruolo cruciale nel supporto psicologico e pratico. La collaborazione tra l'infermiere, il gastroenterologo e l'enterostomista è essenziale nella gestione delle difficoltà psicosociali post-operatorie, affrontando le sfide che questi pazienti spesso incontrano (riduzione dell'autostima, difficoltà nella socializzazione, stigma sociale, problematiche relative alla sfera sessuale, perdita di indipendenza, cambiamenti nell'immagine corporea, imbarazzo, dolore e senso di perdita di controllo). Grazie a un approccio multidisciplinare, questi professionisti possono offrire un supporto completo, sia a livello fisico che psicologico, per migliorare la qualità della vita del paziente e favorire una migliore adattabilità al cambiamento.

Secondo quanto riportato dal Royal College of Nursing Inglese, la presenza di un infermiere esperto in MICI:

- Migliora l'assistenza al paziente affetto da MICI (miglioramento degli standard clinici)
- Riduce i tempi di attesa delle prestazioni
- Riduce i ricoveri non necessari
- Migliora l'outcome stesso del paziente
- Contribuisce a ottimizzare le risorse economiche

## Requisiti strutturali generali

Per I centri IBD è necessario vengano rispettati alcuni criteri strutturali generali come di seguito elencati:

1. I locali e gli spazi devono essere congrui alla tipologia ed al volume delle prestazioni erogate.
2. Deve essere presente una sala d'attesa dedicata alle prestazioni che garantisca la privacy del paziente
3. Deve essere presente uno spazio da dedicare alle sedute educazionali
4. Deve essere presente un ambulatorio infusionale
5. I locali devono disporre di arredi, attrezzature, PC e presidi medico chirurgici adeguati alla tipologia di attività svolta.
6. L'ambulatorio MICI deve disporre di un indirizzo e-mail di riferimento per gli utenti ed essere dotato di una help-line telefonica
7. Il servizio deve essere dotato di piattaforma regionale per l'esecuzione di prestazioni di telemedicina così come previsto dal «Piano Operativo Regionale» dei servizi di telemedicina DGR 670/2023.

**Tabella 1. Contatti ambulatorio MICI (help-line)**

<b>ASFO</b>	"IBD Unit" e SOS di Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali afferente alla SOC di Gastroenterologia	e-mail: <a href="mailto:gastroenterologia.ibd@asfo.sanita.fvg.it">gastroenterologia.ibd@asfo.sanita.fvg.it</a> <a href="mailto:ambmici.infermieristico@asfo.sanita.fvg.it">ambmici.infermieristico@asfo.sanita.fvg.it</a> help-line telefonica amb MICI : 0434-399309
<b>ASUFC</b>	SOS di Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali afferente alla SOC di Gastroenterologia	e-mail: <a href="mailto:ambulatorio.ibd@asufc.sanita.fvg.it">ambulatorio.ibd@asufc.sanita.fvg.it</a> Tel.: 0432552960
	PO Palmanova – Latisana (Spoke)	E-mail: <a href="mailto:ambulatorio.mici@asufc.sanita.fvg.it">ambulatorio.mici@asufc.sanita.fvg.it</a> Tel 0432-921330
	PO San Daniele del Friuli-Tolmezzo (Spoke)	Amb MICI San Daniele email: <a href="mailto:gastrosegreteria.sd@asufc.sanita.fvg.it">gastrosegreteria.sd@asufc.sanita.fvg.it</a> Tel 0432.949312  Amb MICI Tolmezzo email: <a href="mailto:gastro.tolmezzo@asufc.sanita.fvg.it">gastro.tolmezzo@asufc.sanita.fvg.it</a> Tel 0433.488338
<b>ASUGI</b>	Centro IBD Unit Area Giuliana	tel 040.3994027 segreteria centro infusionale : 040 3994815 mail <a href="mailto:gastrotrieste@asugi.sanita.fvg.it">gastrotrieste@asugi.sanita.fvg.it</a>
	PO Gorizia-Monfalcone (Spoke)	centro IBD Gorizia mail : <a href="mailto:gastrogo@asugi.sanita.fvg.it">gastrogo@asugi.sanita.fvg.it</a> tel 0481 592043
<b>IRCCS Burlo</b>	Ambulatorio MICI presso SSD di Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica	email: <a href="mailto:gastroenterologia@burlo.trieste.it">gastroenterologia@burlo.trieste.it</a> tel 040 3785 380 / 397

## Capitolo 2 – Malattie infiammatorie croniche intestinali nella persona adulta

La diagnosi di Colite Ulcerosa o di malattia di Crohn si basa sulla combinazione di dati clinici, laboratoristici, endoscopici, istologici e radiologici. Spesso può verificarsi un ritardo nella diagnosi, in particolare nella malattia di Crohn, perché può esordire con una sintomatologia subdola (simile a quella della sindrome dell'intestino irritabile) comportando l'inesorabile progressione della malattia verso le complicanze.

Il precoce invio dallo specialista ed una tempestiva diagnosi, nonché l'immediato ed appropriato accesso alle terapie farmacologiche, rappresentano pertanto aspetto fondamentale della gestione di tali malattie.

Questo è ancora più vero per le MICI ad esordio in età pediatrica dove il ritardo di crescita può essere il solo sintomo di presentazione e, in caso di diagnosi ritardata non recuperabile totalmente, con statura finale inferiore al bersaglio genetico.

E' indispensabile che i professionisti sanitari utilizzino un linguaggio comune nella stadiazione della parte clinica, endoscopica, istopatologica e radiologica delle MICI nel paziente adulto e nel paziente pediatrico per ottenere la diagnosi con la massima oggettività possibile, al fine di condividere agevolmente tali dati tra i centri regionali ed eventualmente extra-regionali, sia all'esordio che durante il follow-up della malattia, uniformando nel contempo i comportamenti dei vari professionisti.

La **malattia di Crohn** e la **rettocolite ulcerosa** sono malattie croniche e rientrano nel quadro delle patologie per cui è prevista l'esenzione dal pagamento del ticket per alcuni esami clinici specifici (decreto LEA- allegato 3- pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 18/03/2017). I farmaci necessari per la terapia sono erogati gratuitamente dal SSN salvo differenza ticket da corrispondere per i farmaci non generici.

Il codice di esenzione è distinto: **009.555 per la Malattia Di Crohn** e **009.556 per la Colite Ulcerosa**. La diagnosi di MICI si basa sulla correlazione tra aspetti clinici, laboratoristici, endoscopici, istologici e strumentali. Risulta fondamentale, innanzitutto, eseguire un'accurata anamnesi. Il medico deve indagare le modalità di insorgenza della sintomatologia, se ci sono state delle crisi precedenti, quali sintomi sono presenti, recenti viaggi, uso di farmaci.

Le indagini di laboratorio comprendono esami di I livello a cui possono far seguito esami di approfondimento come riportato nelle tabelle 2 e 3.

**Tabella 2 – Esami di I° livello**

– Emocromo con formula	– Folati
– Ferro	– Cianocobalamina (vit. B12)
– Transferrina	– Proteina C reattiva
– Ferritina	– VES
– Aspartato aminotransferasi (AST)	– Elettroforesi sieroproteica
– Alanina aminotransferasi (ALT)	– Parassitologia fecale

- Fosfatasi alcalina (ALP)	- Coprocultura
- Glutamil transpeptidasi ( · -GT)	- C. difficile
- Bilirubina reflex	- Calprotectina fecale
- Sodio	- ANCA-ASCA
- Potassio	- Multiplex per virus, batteri, parassiti

**Tabella 3 – Esami di II° livello**

- TDM farmaci biologici (Infliximab, Adalimumab, Vedolizumab, Ustekinumab)
- Anticorpi CUZD1, GP2 (antigeni pancreas)
- Anticorpi Goblet cells
- Anticorpi anti-enterociti
- Elastasi fecale

Quando la clinica e gli esami di laboratorio suggeriscono la presenza di una MICI il percorso diagnostico prevede l'esecuzione di alcuni esami strumentali come da Tab. 4.

**Tabella 4- Esami strumentali di I° livello**

- Ileocolonscopia + biopsie
- Risonanza dell'apparato digerente
- EnteroTAC
- Ecografia delle anse intestinali

L'**Ileocolonscopia** rappresenta l'esame gold standard, deve essere eseguita in modo completo con esplorazione dell'ultima ansa del tenue. Inoltre, deve sempre essere effettuato un campionamento biotico su tutte le sedi per l'esame istologico. In genere vanno eseguite **due biopsie per ogni segmento** (ileo terminale, ascendente, trasverso, discendente, sigma e retto) più eventuali altri prelievi su ogni lesione incerta.

La diagnosi nella malattia di Crohn viene poi completata con **esami radiologici**, preferibilmente con la **risonanza magnetica dell'apparato digerente o con l'enteroTAC**, che valutano il coinvolgimento e l'estensione a livello dell'intestino tenue.

L'**ecografia delle anse intestinali** costituisce una metodica di indagine non invasiva, a basso costo e rapidamente eseguibile. Viene utilizzata come indagine di screening per la diagnosi, per i sospetti clinici di riacutizzazione e consente di identificare le complicanze della Malattia di Crohn come stenosi, fistole, ascessi. In casi particolari possono essere necessarie indagini di II livello- Tab. 5.

**Tabella 5 - Esami strumentali di II° livello**

- endoscopia operativa
- endoscopia capsulare
- enteroscopia (richiesto ricovero)

Nel dubbio di lesioni digiuno-ileali si può effettuare l'enteroscopia mediante ingestione di una videocapsula dotata di 1-2 telecamere miniaturizzate in grado di registrare le immagini durante il transito attraverso il canale gastroenterico. Il suo utilizzo è limitato ai pazienti nei quali le indagini endoscopiche e radiologiche tradizionali non siano state diagnostiche ed abbiano comunque escluso la presenza di stenosi.

L'enteroscopia a doppio o singolo pallone è utilizzata in regime di ricovero ospedaliero per dirimere dubbi di malattia di Crohn in aree non raggiungibili in corso di endoscopia standard. Questa indagine permette l'esecuzione di prelievi biotipici per confermare la diagnosi.

Nei **centri spoke** deve essere garantito il percorso di base fondamentale per la gestione delle patologie, che prevede l'effettuazione di procedure endoscopiche diagnostiche e procedure operative, entero-RM, entero-TC, visite specialistiche (es. reumatologiche, oculistiche, dermatologiche) collaborazione con i centri hub per condizioni cliniche acute di malattia nota per consulenza chirurgica o per ricovero.

**Tab. 6- Indagini diagnostiche e strumentali centri Spoke**

- visita specialistica gastroenterologica
- entero-RM, entero-TC
- visite specialistiche ( es. reumatologiche, dermatologiche, oculistiche)

Nei **centri hub** oltre a quanto garantito dai centri periferici si effettuano le prestazioni come da Tab.7

**Tabella 7 – Indagini diagnostiche e strumentali centri Hub**

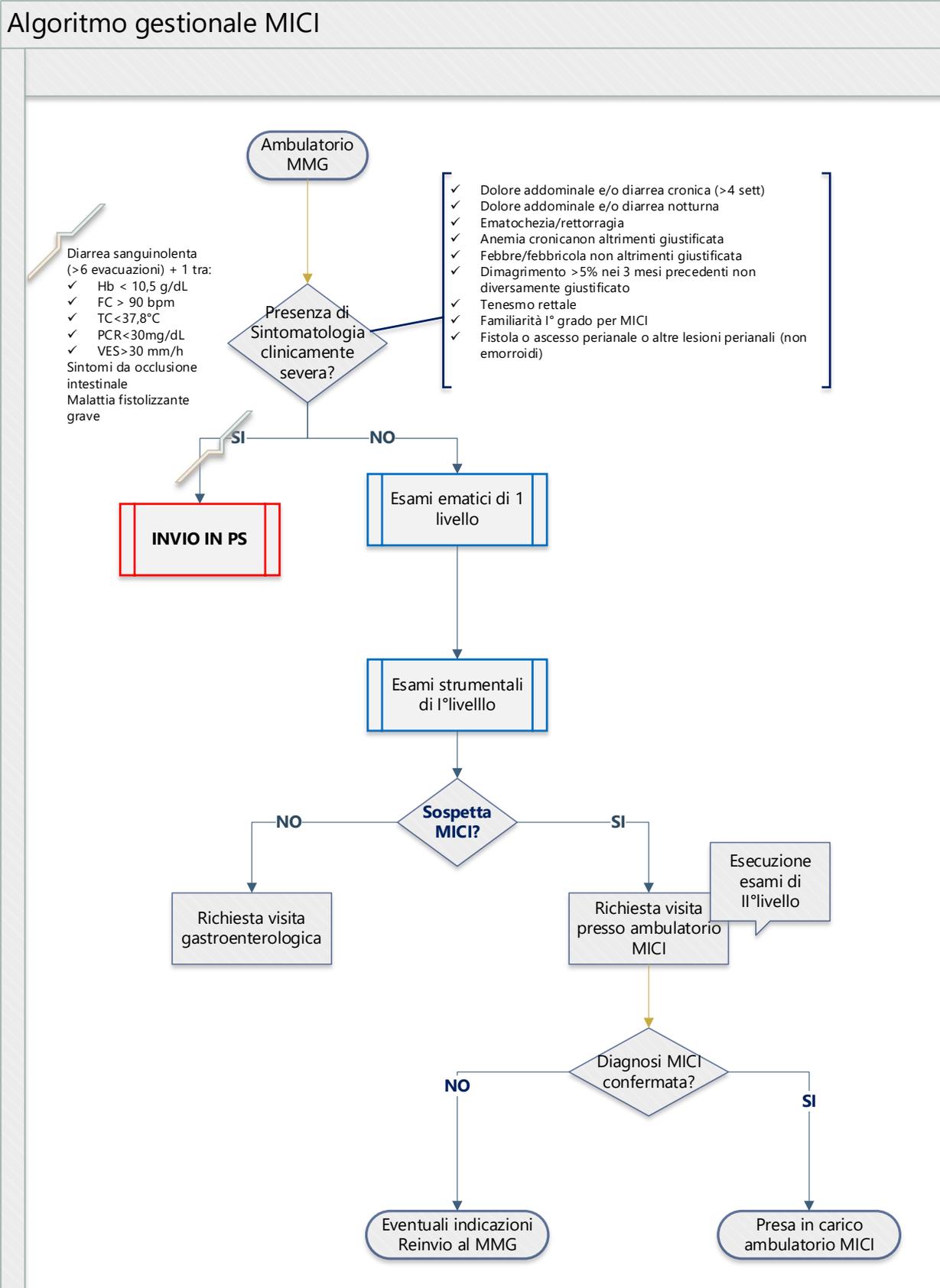
- quanto previsto nei centri spoke
- ecografia delle anse intestinali
- prestazioni chirurgiche specialistiche
- ricoveri in reparto gastroenterologico
- endoscopia di II° livello (enteroscopia, endoscopia capsulare, endoscopia operativa)
- attività di ricerca clinica e/o di sperimentazione farmacologica

## Manifestazioni extra-intestinali

E' bene ricordare che nelle MICI compaiono in percentuale elevata varie manifestazioni extraintestinali che, in oltre il 20 % dei casi, precedono l'insorgenza della malattia intestinale. Si tratta di condizioni immuno-mediate delle quali le principali sono:

- malattie infiammatorie dell'occhio (in particolare uveite)
- spondiloartriti assiali e periferiche (nei diversi fenotipi)
- manifestazioni cutanee (in particolare eritema nodoso e pioderma gangrenoso)
- colangite sclerosante primaria
- tromboembolismo venoso
- pancreatite.

**Algoritmo gestionale MICI adulto**



## L'esordio

Le MICI esordiscono a qualunque età, ma prevalentemente fra i 20 e i 40 anni. La presentazione clinica è variabile, rappresentata prevalentemente da diarrea muco ematica più frequentemente nella colite ulcerosa e dolore addominale, diarrea, sintomi subocclusivi nel morbo di Crohn.

L'individuazione precoce dei sintomi sospetti deve innescare l'attivazione di esami di I livello da parte delle cure primarie. Nei casi ad esordio acuto è previsto l'invio alla struttura ospedaliera.

L'invio dei pazienti ai centri IBD Unit aziendali può avvenire attraverso l'invio di:

- **medico di Medicina Generale** - Visita gastroenterologia presso l'ambulatorio dedicato ai pazienti con sintomi suggestivi di MICI, e/o con fattori di rischio e/o alterazioni obiettive e di laboratorio correlate a questa malattia, o con recente diagnosi di malattia infiammatoria dopo esame endoscopico.
- **altro specialista ambulatoriale** – Lo specialista che ritiene il paziente affetto da MICI, lo invia alla valutazione gastroenterologia per la presa in carico.
- **chirurgo** – paziente ricoverato per presentazioni cliniche acute di malattia (da sub occlusione, occlusione, perforazione, addome acuto, ecc...) dopo risoluzione del quadro acuto, viene preso in carico dal Gastroenterologo per inserimento nel percorso.
- **specialista Ospedaliero e di Pronto Soccorso.**

**E' necessario che sia presente una modalità di rapido contatto – mail/help desk telefonico tra MMG e specialista gastroenterologo del Centro MICI, specialmente nel caso di paziente con MICI noto con sintomatologia acuta o riacutizzazione, anche al fine di definire priorità di accesso o esami in vista della nuova presa in carico del centro.**

## La presa in carico nelle IBD Unit

Il team svolge diverse attività che seguono le fasi di malattia e possono svolgersi ambulatorialmente all'interno della struttura IBD Unit, in regime di ricovero programmato (Day service, Day surgery o ricovero ordinario) o in regime di ricovero da Pronto Soccorso.

Il team sarà affiancato da ulteriori professionalità coinvolte nella gestione della manifestazione extra-intestinali (reumatologo, dermatologo, oculista, epatologo, ginecologo, ecc...) secondo il bisogno clinico della persona in cura.

**Tabella 8. Matrice delle attività nell'ambulatorio IBD**

Attività	Professionisti coinvolti	Timing
<b>Accoglimento e identificazione del paziente</b> <b>Registrazione nei sistemi informatici</b>	Personale di Segreteria Gastroenterologo IBD nurse	Al momento dell'accesso alla Struttura/alla visita/alla seduta infusione/alla seduta di addestramento all'autosomministrazione del farmaco biologico, o al momento del ricovero
<b>Presa in carico del paziente</b> Valutazione anamnestica, clinica e degli accertamenti eseguiti Definizione del percorso diagnostico-terapeutico e di follow up Indirizzamento ad altri specialisti (in presenza manifestazioni extraintestinali o problematica chirurgica) Acquisizione del consenso informato in caso di avvio di terapia biologica Garantire al paziente affetto da IBD una linea diretta di comunicazione con il Gastroenterologo in caso di necessità Garantire la continuità di assistenza in tutte le fasi di malattia Programmazione delle visite/controlli ambulatoriali e delle sedute infusionali/di addestramento Educazione e counselling del paziente/familiari	Gastroenterologo	Al momento della visita ambulatoriale o durante la degenza
	IBD nurse	Al momento della visita ambulatoriale o durante la degenza
<b>Supporto nutrizionale</b> Correzione nutrizionale attraverso alimenti naturali e/o con ONS (supplementi nutrizionali orali)	Dietista Medico Dietologo solo in casi complessi dove il paziente necessita NPT	MUST per riscontro del rischio – al momento del ricovero – ambulatoriale con invio dello specialista gastroenterologo

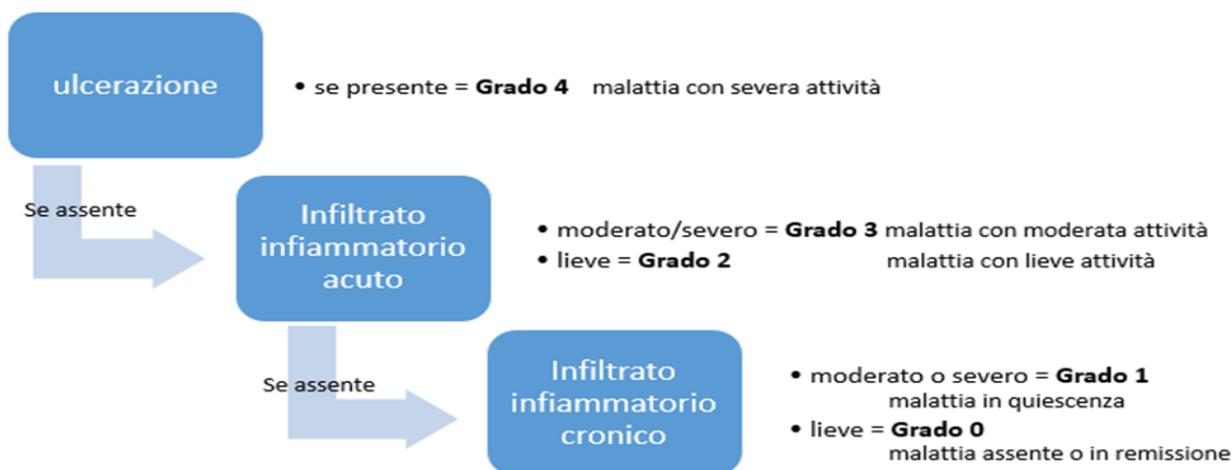
Indicazioni dietetiche da seguire a domicilio Prescrizione a domicilio di ONS attraverso NAD (nutrizione artificiale a domicilio) Programmazione eventuale follow up dietetico		
<b>Supporto Psicologico</b>	Psicologo	
<b>Esecuzione esami diagnostici</b> Esecuzione esami endoscopici diagnostici o operativi Esecuzione di esami endoscopici diagnostici o operativi in sedazione profonda Educazione del paziente riguardo a preparazione, svolgimento della procedura	Gastroenterologo Infermiere di endoscopia IBD nurse Anestesista Nurse di anestesia  Anatomopatologo (refertazione istologica)	Al momento dell'accesso alla Struttura/durante l'esecuzione della procedura/durante la degenza
<b>Esecuzione di esami radiologici</b>	Radiologo Tecnico di radiologia IBD Nurse Gastroenterologo/Radiologo (per ecografia anse intestinali)	Al momento dell'accesso ambulatoriale o durante la degenza
<b>Presa in carico chirurgica</b> Visita chirurgica Inserimento in lista operatoria Intervento chirurgico Educazione terapeutica riguardo a preparazione fisica, gestione dolore, aspetti nutrizionali, continuità assistenziale	Chirurgo  Infermiere di reparto/IBD nurse  Dietista (Dietologo solo se NPT)	Ambulatoriale Durante la degenza
<b>Gestione stomia (per pazienti stomizzati)</b> Supporto clinico/chirurgico Supporto psicologico Addestramento- educazione	Chirurgo Infermiere stomaterapista IBD nurse	Al momento della visita ambulatoriale o durante la degenza
<b>Vaccinazioni</b>	Gastroenterologo Medico del Dipartimento di Prevenzione IBD nurse	Al momento dell'accesso al Centro Vaccinale
<b>Follow up</b>	Gastroenterologo Specialisti coinvolti in caso di manifestazioni extraintestinali/intervento chirurgico IBD nurse Dietista MMG	Secondo tempistiche stabilite in occasione delle visite, salvo anticipi secondo necessità clinica

## Standard di refertazione delle MICI nell'adulto

**Nel referto delle IBD alcuni elementi istopatologici per le malattie infiammatorie croniche Intestinali (IBD) devono essere esplicitati; la lettura deve essere effettuata da personale dedicato o con maturata esperienza**

<b>Alterazioni architetturali</b>	atrofia, accorciamento, distorsione e ramificazione delle cripte, pseudomembrane o aspetto villosa, alterazioni della capacità mucosecernente e presenza di metaplasia (a cellule di Paneth o pseudopilorica).
<b>Perdita di rivestimento mucosale</b>	erosioni, fissurazioni o ulcerazioni (definita dalla perdita di cripte del colon sostituite da tessuto di granulazione "immaturato" -definito come vasi sanguigni disorganizzati con neutrofili stravasati- o la presenza di essudato fibrinopurulento) ed eventualmente fibrosi.
<b>Infiltrato flogistico sia della componente epiteliale che della lamina e della sottomucosa ove presente:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quantificazione della distribuzione di granulociti neutrofili ed eosinofili, descrizione di eventuale</li> <li>- formazione di aspetti di pericriptite, criptite e microascessi criptici.</li> <li>- Quantificazione dell'infiltrato linfoplasmacellulare e della plasmocitosi basale</li> <li>- Descrizione di granulomi: epitelioidi, a cellule giganti e dei granulomi pericriptici in distruzione della cripta.</li> </ul>
<b>Displasia</b>	quando presente deve essere confermata da una doppia lettura attraverso professionista esperto intra-aziendale. Quando questo non può essere garantito, il campione dovrà essere inviato, previ accordi fra professionisti ad altra azienda della Regione

Per quanto riguarda la refertazione delle rettocoliti ulcerose, l'utilizzo dello score Nancy Index è fortemente consigliato. Il referto dovrà comunque comprendere una descrizione istologica delle biopsie e deve descrivere anche il grado di attività della RCU.



## **Capitolo 3 - Il percorso di presa in carico nelle MICI in età pediatrica**

In caso di sospetto di MICI, il bambino/adolescente, indipendentemente dall'essere seguito sul territorio dal PDF o dal MMG, deve essere indirizzato alle strutture ospedaliere pediatriche e deve avere una presa in carico ospedaliera pediatrica.

### **Requisiti minimi dei servizi abilitati all'assistenza ed alla presa in carico di persone con MICI in età pediatrica**

Le "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale" (Conferenza Stato Regioni del 21.12.2017) indicano che il ricovero di bambini e adolescenti deve avvenire in ambiente pediatrico, e che la diagnosi e cura di patologie ad alta complessità (come le MICI) avvenga in centri specialistici, dotati delle competenze specifiche.

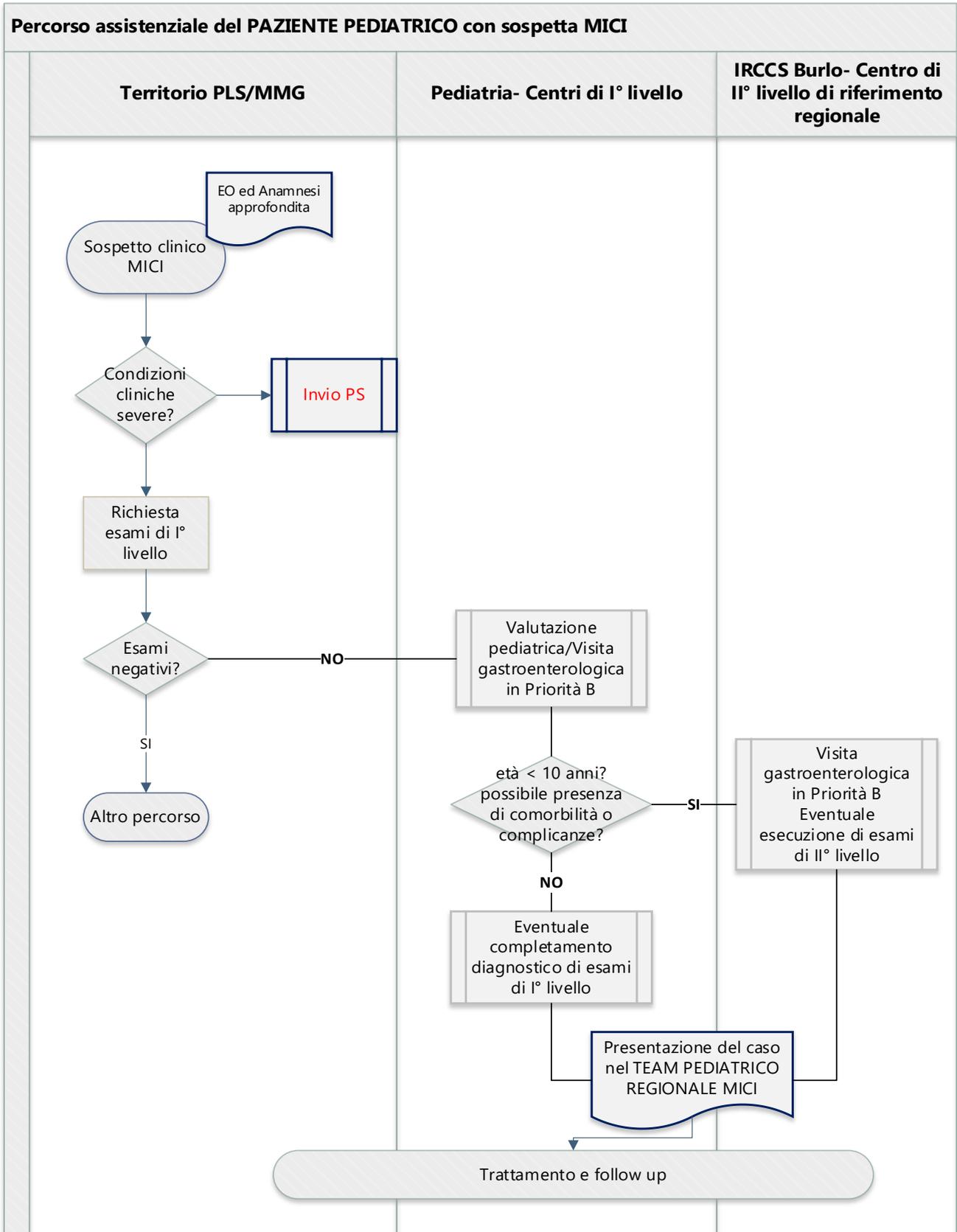
Il modello di IBD-Unit pediatrica prevede la presenza di un team multidisciplinare composto da un pediatra gastroenterologo senior che funge da referente e almeno due pediatri gastroenterologi con esperienza in IBD come collaboratori e con competenze endoscopiche (o un gastroenterologo endoscopista con competenze ed esperienza pediatrica), un IBD-nurse, un chirurgo pediatra con esperienza nella gestione delle IBD e un percorso di riferimento per la chirurgia complessa, un patologo dedicato, un radiologo dedicato, dietista con competenze pediatriche /o un nutrizionista dedicato con competenze ed esperienza pediatrica; altri specialisti (immunologo, reumatologo, oculista...) coinvolti nella gestione delle possibili complicanze delle MICI devono avere competenze ed esperienza pediatrica<sup>2</sup>.

Il Centro di Riferimento pediatrico nazionale IRCCS Burlo Garofolo, oltre a garantire le attività suddette, promuove anche attività di ricerca epidemiologica, clinica e terapeutica.

---

<sup>2</sup> Luo YY, Wu KC, Gong ST, et al. . Consensus for criteria of running a pediatric inflammatory bowel disease center using a modified Delphi approach. World J Pediatr. 2023;19:939-948

**Algoritmo gestionale in età evolutiva**



## Indagini strumentali necessarie per garantire la presa in carico

**Tabella 9. Indagini diagnostiche e strumentali centri pediatrici di I livello**

Nelle Pediatrie dei centri di I° livello deve essere garantito il percorso di base fondamentale per la gestione delle patologie, garantendo professionalità ed expertise per l'effettuazione delle seguenti prestazioni:
• visita pediatrica gastroenterologica
• test di laboratorio di 1° livello
• procedure endoscopiche diagnostiche (> 10 anni)
• ecografia addome
• collaborazione con il centro di riferimento pediatrico per bambini di età inferiore a 10 anni, con comorbidità, refrattarietà alle terapie convenzionali, quadri acuti gravi, necessità di eseguire esami endoscopici di secondo livello, possibile necessità di terapia chirurgica.

**Tabella 10. Indagini diagnostiche e strumentali centro pediatrico II livello**

Nel Centro Pediatrico di riferimento pediatrico IRCCS Burlo Garofolo oltre agli esami di I° livello si effettuano con team multidisciplinare e multiprofessionale dedicato:
• test di laboratorio di 2° livello (comprese indagini immunologiche e genetiche NGS, WES nei bambini/adolescenti con sospetta malattia monogenica)
• prestazioni chirurgiche specialistiche
• visite pediatriche specialistiche (es. reumatologiche, dermatologiche, oculistiche, immunologiche, ematologiche per le IBD monogeniche che possono richiedere trapianto di midollo osseo)
• endoscopia di II livello pediatrica (endoscopia capsulare)
• ecografia delle anse
• consulenze dietetiche (dietista)
• counselling infermieristico
• consulenze psicologiche
• attività di ricerca clinica e di sperimentazione farmacologica

### **Tabella 11. Standard di refertazione – bambino/adolescente**

Classificazione della MICI secondo la classificazione di Parigi

Definizione dello stato di attività della malattia secondo gli score clinici: PCDAI per la malattia di Crohn, PUCAI per la colite ulcerosa

Definizione dell'attività endoscopica della malattia secondo gli score endoscopici: SES-CD per la malattia di Crohn e UCEIS e Endoscopic Mayo Score per la colite ulcerosa.

## **L'organizzazione per la presa in carico in età evolutiva**

Il 25 % delle IBD ha un esordio in età pediatrica con picco in età adolescenziale; negli ultimi anni si è assistito ad un aumento di incidenza delle IBD in tale fascia di età, soprattutto per quanto riguarda il Morbo di Crohn (CD). L'aumento della coorte di pazienti con IBD in adolescenza rende necessario l'attuazione di un programma di transizione condiviso tra pediatri e gastroenterologi dell'adulto.

È fondamentale sostenere il paziente pediatrico e il/i suo/suoi *caregiver* nelle fasi critiche del percorso di malattia: la diagnosi (attraverso la valutazione psicologica e l'intervento psicologico precoce), l'ospedalizzazione, la recidiva di malattia, l'intervento chirurgico, e nella fase di transizione dalla presa in carico pediatrica a quella adulta (attraverso l'ambulatorio di transizione). In particolare, la presenza di uno Psicologo (esperto in malattie croniche dell'età evolutiva) è essenziale per garantire l'accompagnamento del paziente nel processo di adattamento alla patologia, la valutazione di eventuali bisogni informativi e di supporto, nonché facilitare l'integrazione degli interventi multiprofessionali (pediatra, chirurgo, infermiere, dietista ,nutrizionista, stomaterapista, operatore socio-sanitario...). La scuola deve essere riconosciuta e coinvolta come un interlocutore cruciale con cui interfacciarsi per una presa in carico efficace del paziente in età evolutiva.

Obiettivo dell'aggiornamento del PDTA è una ulteriore razionalizzazione dei percorsi di diagnosi e cura mantenendo la centralità del paziente, che in età pediatrica/adolescenziale presenta alcune necessità specifiche così come sottolineate dalle indicazioni istituzionali.

Il percorso di presa in carico proposto è orientato a garantire qualità, sicurezza ed appropriatezza dell'assistenza attraverso il raggiungimento di alcuni obiettivi prioritari:

- garantire il ricovero di bambini e adolescenti in ambiente pediatrico
- garantire che la diagnosi e cura di patologie ad alta complessità avvenga in centri specialistici
- garantire l'utilizzo di strutture e operatori dotati delle competenze specifiche.

Il raggiungimento di tali obiettivi richiede una rimodulazione sia dell'offerta territoriale, sia di quella ospedaliera, con una particolare attenzione alla potenziale riduzione dei *setting* coinvolti per concentrare le risorse e rinforzare la sicurezza delle cure erogate evitando la frammentazione.

Sulla base di queste indicazioni, è razionale che bambini e adolescenti, laddove necessario, vengano indirizzati verso il centro che concentra competenze e risorse specificamente dedite alla patologia in età pediatrica ovvero, in altri termini, verso strutture e personale esperto e dedicato alla patologia.

Il *referral* dei casi pediatrici all'IRCCS Burlo Garofolo deve essere quindi valutato per i bambini/adolescenti che possono presentare particolari specificità e criticità, tra i quali:

1. i bambini di **età inferiore a 10 anni**,
2. i bambini/adolescenti con comorbidità,
3. i bambini/adolescenti con sospetta immunodeficienza,
4. i bambini/adolescenti con refrattarietà alle terapie convenzionali (nutrizione, steroidi, aminosalicili, biologici approvati)
5. i bambini con quadri acuti gravi (es: attacco acuto grave di colite ulcerosa),
6. i bambini/adolescenti con necessità di eseguire esami endoscopici di secondo livello (es enteroscopia mediante videocapsula),
7. i bambini/adolescenti con possibile necessità di terapia chirurgica.

## Il PLS - Pediatra del territorio

L'invio alla visita specialistica come inizio del percorso finalizzato alla diagnosi precoce di MICI è un momento particolarmente delicato. La sensibilizzazione del medico curante alle caratteristiche delle MICI e delle loro modalità di diagnosi potrebbe quindi evitare ritardi diagnostici e complicanze.

Il numero di pazienti affetto da MICI è relativamente basso nell'ambito degli assistiti di ogni singolo MMG o PLS ma, considerata la necessità di una gestione multidisciplinare delle MICI, l'attività della medicina generale è strategica ai fini di una diagnosi precoce, della gestione integrata delle terapie e delle eventuali complicanze, del follow-up della terapia cronica, nella prevenzione e nel supporto socio-assistenziale.

I pazienti con sintomi suggestivi di MICI, specie se giovani e/o con fattori di rischio e/o alterazioni obiettive e di laboratorio correlate a questa malattia, devono essere inviati a visita gastroenterologica con priorità "breve" (entro 10 giorni)<sup>3</sup>. La eventuale richiesta di esame endoscopico dovrebbe essere effettuata direttamente dallo specialista gastroenterologo o internista che ne programma l'esecuzione e gestisce il successivo iter, rendendo partecipe dei risultati il paziente e gli altri operatori sanitari interessati. Le presentazioni cliniche acute di malattia (da sub-occlusione, occlusione, perforazione, addome acuto, ecc.) richiedono invece l'accesso diretto ai dipartimenti di urgenza.

## Il "Team pediatrico multidisciplinare per le MICI"

Per ottimizzare il percorso di presa in carico del bambino/adolescente con MICI e della sua famiglia, anche nella logica della prossimità dei servizi offerti, viene disposta l'attivazione del "**Team pediatrico regionale multidisciplinare per le MICI**" all'interno della rete pediatrica regionale. All'interno del Team multidisciplinare e multiprofessionale, rappresentato dai professionisti referenti del percorso di cura del centro Hub e dei centri Spoke verranno valutati i singoli casi al fine di formulare e garantire la continuità terapeutica più adeguata per il singolo paziente lungo tutto il suo percorso di cura dalla diagnosi al trattamento. Gli incontri del Team saranno inoltre occasione per implementare ed omogeneizzare competenze ed expertise sul territorio regionale.

Il "Team pediatrico multidisciplinare per le MICI" viene attivato all'interno della rete Pediatrica regionale e viene coordinato dall'IBD Unit pediatrica dell'IRCCS Burlo Garofolo. Si riunisce con cadenza definita e

---

<sup>3</sup> Vedi criteri RAO- Agenas Allegato n. 7

strutturata, almeno tre volte l'anno. Ogni incontro, possibile anche in modalità di teleconsulto, sarà oggetto di verbale.

## La transizione

Nelle IBD, come in altre malattie croniche, la fase di passaggio dall'età pediatrica all'età adulta è un periodo di estrema vulnerabilità del paziente, poiché la malattia può costituire un grave ostacolo al fisiologico sviluppo staturale-ponderale, psico-relazionale e sessuale dell'adolescente.

La transizione implica non solo il cambiamento del medico o della Struttura di riferimento ma anche un adattamento psicologico, sociale e pratico della persona che entra nell'età adulta e si confronta con nuove responsabilità legate alla gestione della malattia.

Un programma di transizione strutturato e condiviso tra pediatri e gastroenterologi dell'adulto migliora la prognosi clinica e psico-sociale del paziente.

La transizione è un percorso formativo che ha come protagonista il paziente e, in secondo luogo la sua famiglia, e che deve iniziare almeno 6-12 mesi prima rispetto al momento del trasferimento dalle strutture pediatriche a quelle dell'adulto.

Il momento del trasferimento dovrà concretizzarsi al compimento del diciottesimo anno di età.

Per favorire la transizione e la continuità delle cure all'età adulta, la presa in carico pediatrica dovrà comunque essere garantita anche dopo il raggiungimento della maggiore età nei pazienti la cui diagnosi è stata effettuata in età pediatrica.

Il pediatra gastroenterologo dovrà avviare precocemente l'educazione alla transizione per favorire l'acquisizione delle seguenti competenze:

- comprendere le caratteristiche della malattia e la sua evoluzione
- conoscere le implicazioni a breve a lungo termine di una malattia cronica: complicanze, rischi infettivi, rischio neoplastico, effetto sulla fertilità e gravidanza della malattia e dei farmaci utilizzati
- conoscere il nome dei farmaci, il motivo dell'assunzione, i dosaggi, chi contattare per le prescrizioni, gli effetti collaterali e il rischio della non adesione al trattamento
- saper fissare gli appuntamenti in modo autonomo, chi contattare in caso di recidiva o per fare quesiti, conoscere le esenzioni e i diritti di legge per le malattie croniche/invalidanti
- conoscere l'esistenza di strutture dedicate alle IBD (informazioni sulla struttura dell'adulto: medico/i, referente/i, numeri telefonici, orari, modalità accesso per visite ambulatoriali anche nelle fasi di riacutizzazione)
- fare domande dirette al medico, anche offrendo la possibilità che la visita venga effettuata in parte senza la presenza dei genitori.

Nel processo di transizione verrà coinvolto se possibile uno psicologo dell'età evolutiva dedicato alle IBD

Il gastroenterologo dell'adulto dovrà rendersi disponibile per il confronto con il pediatra gastroenterologo e favorire la presa in carico presso le strutture dell'adulto prenotando il primo appuntamento.

I piani terapeutici verranno concordati, previo consulto telefonico, informatico o incontro/i, tra Pediatra e Gastroenterologo dell'Adulto già all'inizio del periodo di transizione al fine di favorire l'uniformità e la continuità delle cure.

L'organizzazione della transizione dovrà tenere conto delle risorse locali disponibili, in riferimento particolare a:

- esistenza di servizi dedicati alle IBD nelle strutture sanitarie
- disponibilità di personale medico e infermieristico
- domicilio del paziente e localizzazione geografica dei centri di Gastroenterologia.

Nelle fasi finali della transizione coincidenti con il trasferimento alle strutture dell'adulto dovranno essere privilegiate le visite collegiali dei 2 professionisti; altre modalità (trasferimento diretto ma previo, in ogni caso, discussione del caso o visite alternate nelle due sedi di cura) verranno considerate tenendo conto delle risorse e dei bisogni.

Nella seguente elenco sono indicate le informazioni specifiche per le IBD che dovranno pervenire al medico dell'adulto e conosciute dal paziente:

- Diagnosi specifica (Crohn, colite ulcerosa, colite indeterminata)
- Inizio dei sintomi correlabili all'IBD
- Anno di diagnosi della malattia
- Pattern dell'IBD
- Localizzazione ed estensione di malattia
- Descrizione nel tempo dello score di attività clinica della malattia
- Presenza o meno di manifestazioni extraintestinali
- Numero di ospedalizzazioni e problematiche cliniche correlate
- Numero, descrizione (ad es. centimetri di resezione di piccolo intestino) e date dei precedenti interventi chirurgici
- Eventuali complicanze della malattia o della terapia: es. fistole, ascessi, infezioni opportunistiche, pancreatite, epatite, citopenia, ecc...
- Terapia in atto con dosaggi farmacologici e vie di somministrazione
- Descrizione e tempi delle terapie effettuate, con motivi della sospensione o della nuova introduzione di farmaci
- Informazioni sulla tempistica dei controlli clinici, ematici e diagnostico/strumentali (radiologici ed endoscopici con relativi score di attività)
- Malattie pregresse importanti non correlabili all'IBD
- Nome della struttura e del professionista responsabile

## **Capitolo 4- Aspetti generali di cura nelle MICI (età adulta e pediatrica)**

### **Gli aspetti nutrizionali nei pazienti affetti da MICI**

Nei pazienti affetti da MICI lo stato infiammatorio cronico e l'alterata capacità funzionale della mucosa portano spesso a malassorbimento e malnutrizione, creando un circolo vizioso tra queste due condizioni e le conseguenze negative a livello clinico e terapeutico ad esse associate.

La patogenesi della malnutrizione nei pazienti con MICI coinvolge diversi fattori, come la ridotta assunzione di cibo, il malassorbimento intestinale, la perdita cronica di proteine nelle feci e l'aumento del fabbisogno energetico dovuto all'ipermetabolismo.

Sono inoltre molto frequenti la perdita di funzionalità e massa muscolare (la cosiddetta "sarcopenia", con prevalenza stimata superiore al 40%), nonché deficienze selettive di elettroliti e micronutrienti in particolare di Ferro, Acido Folico, vitamina B 12, vitamina D, Calcio, Magnesio e Zinco.

Per questa ragione, il percorso di gestione globale del paziente deve assolutamente tener conto anche delle tematiche sopraindicate, delineate dalle linee guida della Società Europea di Nutrizione Clinica e Metabolismo (ESPEN) sulle M.I.C.I. recentemente pubblicate, in quanto la malnutrizione peggiora in modo netto la prognosi e la qualità di vita, incrementando i tassi delle complicanze dei trattamenti chirurgici e farmacologici.

Il supporto nutrizionale deve essere disponibile sia nelle fasi acute che in quelle di remissione, per favorire il ripristino dell'equilibrio tra funzionalità intestinale, sistema immunitario e quadro metabolico. Durante la remissione, gli interventi devono essere finalizzati alla prevenzione della malnutrizione, mentre durante la fase attiva è spesso necessario trattare la stessa.

I passaggi fondamentali del percorso di presa in carico nutrizionale sono:

#### **Screening nutrizionale.**

Per il riconoscimento dello stato di nutrizione è essenziale effettuare lo screening nutrizionale con l'obiettivo di individuare il paziente a rischio di malnutrizione considerando le condizioni attuali e/o future.

Il test di screening identificato è il MUST (riportato nell' allegato 8 e scaricabile all'indirizzo <https://www.bapen.org.uk/images/pdfs/must/italian/must-toolkit.pdf>), da somministrare ai seguenti pazienti:

- Pazienti in prima visita con malattia moderata-severa
- Pazienti riacutizzati
- Pazienti in pre-operatorio e post-operatorio
- Pazienti in follow-up.

IL test può essere effettuato da personale sanitario quale: medico specialista durante l'attività ambulatoriale, infermiere al momento del ricovero - Day Hospital/MAC e andrebbe ripetuto ad ogni visita (raccomandazione 4 linee guida ESPEN) per seguire l'andamento nel tempo dello stato nutrizionale, sia in fase attiva della malattia che in remissione.

In presenza di rischio elevato ( $\geq 2$ ) è indicato richiedere una valutazione da parte del dietista.

## **L'intervento nutrizionale**

L'attività del dietista consiste nella valutazione approfondita dello stato nutrizionale, comprensiva di: anamnesi alimentare, esame obiettivo ad impatto nutrizionale, valutazione dei dati biochimici e degli esami e procedure effettuate, stima dell'intake calorico/proteico, stima dei fabbisogni nutrizionali del paziente.

Attraverso i dati raccolti il dietista sarà in grado determinare se esiste un problema nutrizionale (diagnosi nutrizionale). A seguire si svolgerà l'intervento nutrizionale attraverso un trattamento dietetico adeguato alle esigenze clinico nutrizionali ([allegato 9](#))

## **La presa in carico degli aspetti psicologici nelle MICI e presenza dello psicologo nel team multidisciplinare**

È fondamentale sostenere il paziente (e il suo caregiver se richiesto dal paziente e se necessario) nelle fasi critiche del percorso di malattia: **la diagnosi (attraverso la valutazione psicologica e l'intervento psicologico precoce)**, l'ospedalizzazione, la recidiva di malattia, l'intervento chirurgico. Ciò vale sia per il paziente adulto che pediatrico, anche nella fase di transizione. Dalla ricerca è infatti emerso che la qualità di vita risulta scadente in quasi metà dei pazienti con MICI: nello specifico l'aspetto che risulta più compromesso e invalidante è quello connesso alla sfera psico-emotiva (il 49% degli intervistati dichiara una scarsa qualità di vita sotto il profilo di benessere psico-emotivo). Alla luce di questo, nelle MICI, per la loro complessità, deve essere garantita una presa in carico multi-prospettica che includa obiettivi psicologici, sociali, assistenziali e esistenziali. Considerata la prevalenza, almeno doppia rispetto alla popolazione generale, di disturbi emotivi comuni (ansia e depressione), per una parte dei pazienti con MICI la psicoterapia trova specifica indicazione e ha mostrato evidenze di efficacia, di miglioramento della qualità di vita e di riduzione dei costi sanitari.

E' pertanto ,fondamentale individuare i pazienti a rischio di distress: a tale scopo gli operatori sanitari possono avvalersi del Termometro del Distress (Allegato 11), uno strumento di screening di disagio psicologico che permette di identificare le persone a rischio di distress e che beneficerebbero di un percorso psicologico. Lo psicologo è chiamato quindi ad accompagnare il paziente nel processo di adattamento alla patologia, valutarne gli eventuali bisogni informativi, di supporto e di psicoterapia, nonché facilitare l'integrazione degli interventi multi-professionali (pediatra, gastroenterologo, chirurgo, infermiere, dietista e dietologo, stomaterapista, operatore socio-sanitario, ecc.)

A tal proposito è necessario quindi che il team multidisciplinare coinvolga anche uno psicologo, esperto in MICI, che possa valutare una presa in carico degli aspetti psico-emotivi. In particolare, lo psicologo è chiamato ad accompagnare il paziente nel processo di adattamento alla patologia, valutarne gli eventuali bisogni informativi, di supporto e di psicoterapia, nonché facilitare l'integrazione degli interventi multi-professionali (pediatra, gastroenterologo, chirurgo, infermiere, nutrizionista, stomaterapista, operatore socio-sanitario, ecc.)

Gli interventi psicoterapeutici con maggiori evidenze scientifiche concernono la terapia cognitivo-comportamentale, il rilassamento, lo stress management, il biofeedback e la *mindfulness* e, nei casi indicati, terapia di coppia e/o familiare nel percorso della malattia e promuovere iniziative appropriate in base alle problematiche rilevate.

La ricognizione in Regione ha dimostrato una presenza non sufficiente e non strutturata della figura dello psicologo nei centri IBD. Il miglioramento del percorso di presa in carico dovrà prevedere la presenza di uno psicologo all'interno del team di cura.

## Prevenzione del carcinoma colo-rettale nelle IBD

La colite ulcerosa è stata collegata a un rischio aumentato di cancro coloretale, che ha portato all'implementazione di programmi di sorveglianza endoscopica del CRC nella CU. I programmi di sorveglianza richiedono molto lavoro, sono un fattore di costo importante e un peso per i pazienti con CU. La CU di lunga durata e la colite di Crohn (tranne la proctite limitata) presentano un rischio di CRC di circa 2-3 volte maggiore, con stime variabili a seconda dello studio, del periodo di tempo e dei fattori di rischio individuali. Sembra che i tassi di CAC stiano diminuendo nel tempo, probabilmente riflettendo terapie mediche migliorate e screening/sorveglianza colonscopica. Studi più recenti suggeriscono che questo rischio è inferiore, nell'ordine dell'1%, 3% e 7% a 10, 20 e 30 anni.

La displasia nell'IBD viene diagnosticata sulla base del rilevamento di alterazioni citoarchitettiche ed è classificata principalmente come di basso e alto grado, mentre le lesioni dubbie sono considerate "indefinite per displasia". Il rischio di cancro è maggiore nella mucosa coloretale rispetto alla mucosa ileale.

<b>Quando iniziare lo screening</b>	<b>Fondamentali per il rilevamento della displasia</b>	<b>Tecniche avanzate di rilevamento della displasia</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 8-10 anni dopo l'insorgenza della malattia in tutti i pazienti per stadiare l'attività istologica e l'estensione e guidare la futura sorveglianza</li> <li>• Alla diagnosi nella colangite sclerosante primitiva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colonscopi ad alta definizione</li> <li>• Malattia quiescente</li> <li>• Lavaggio e attenta ispezione della mucosa completamente visibile</li> <li>• Biopsie mirate di sospette anomalie della mucosa o siti di precedente displasia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cromoendoscopia spray con colorante (DCE)</li> <li>• Cromoendoscopia virtuale (VCE)</li> <li>• Biopsie non mirate di aree non sospette</li> </ul>

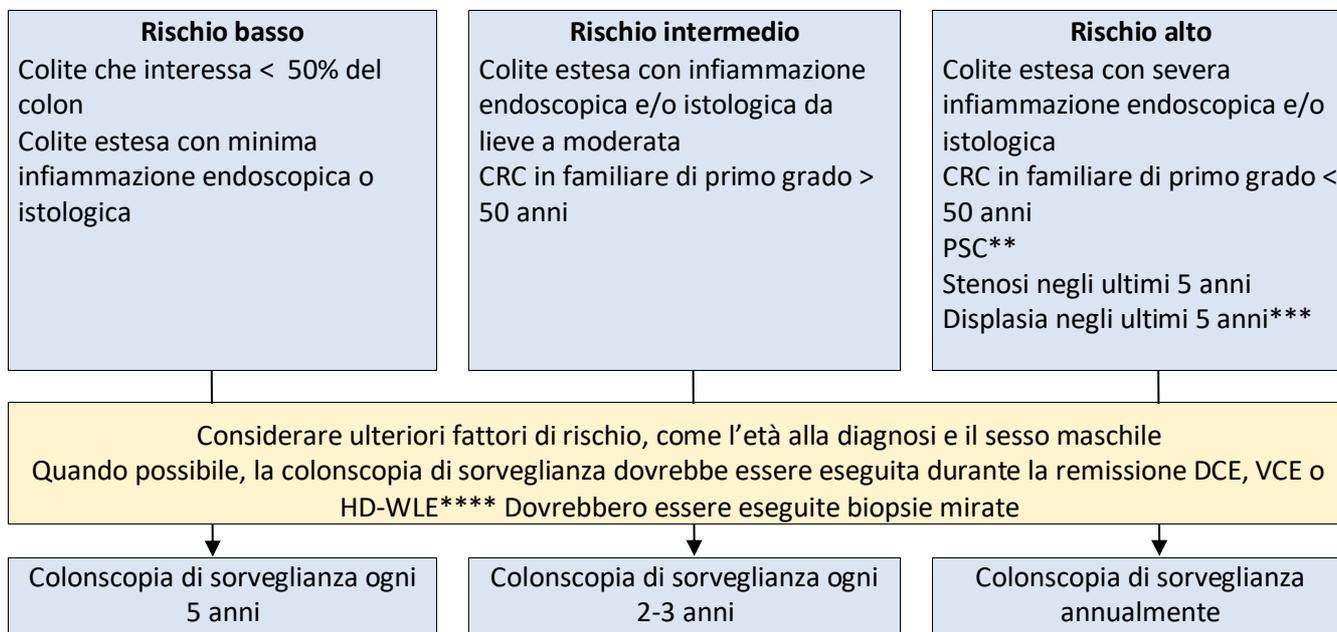
<b>Tipologie di biopsie da ottenere</b>		
<b>Mirate</b>	<b>Non mirate</b>	<b>Di stadiazione</b>
Biopsie di sospette o anomalie della mucosa per escludere la displasia	Biopsie di aree non sospette per escludere la displasia invisibile	Biopsie di aree macroscopicamente infiammate e non infiammate per valutare l'attività istologica della malattia e l'estensione

### Gestione terapeutica della displasia nell'IBD

<b>Caratteristiche endoscopiche</b>	<b>Gestione terapeutica</b>	<b>Follow up</b>
Lesione polipoide 0 Lesione non polipoide ≤ 2 cm senza stigate di cancro invasivo o fibrosi e bordi distinti	Resezione endoscopica in blocco (EMR, ESD, ESD ibrida) Eseguita da endoscopista esperto	Stretta sorveglianza con DCE o VCE + biopsie mirate HGD: 3 mesi per il primo anno poi annualmente LGD non polipoide: 6 mesi per il primo anno poi annualmente LGD polipoide < 1 cm o pedunculato: 12 mesi
Grande lesione non polipoide >2 cm senza stigate di cancro invasivo o fibrosi e bordi distinti	Resezione endoscopica in blocco (ESD) da parte di un endoscopista esperto Intervento chirurgico come alternativa alla resezione endoscopica	Sorveglianza intensa con DCE o VCE + biopsie mirate e casuali Ogni 3-6 mesi per il primo anno poi annualmente
Grande lesione non resecabile (bordi indistinti), cancro invasivo	Intervento chirurgico	
Displasia invisibile su biopsie random	Conferma da parte di un secondo patologo Ripetere la colonscopia di sorveglianza con DCE + biopsie random e mirate da parte di un endoscopista esperto	Displasia visibile evidente: come sopra LGD invisibile unifocale persistente: considerare un follow-up intensivo di sorveglianza con DCE HGD invisibile unifocale persistente: considerare la colectomia
Displasia indefinita	Conferma da parte di un secondo patologo Ottimizzazione della terapia e controllo dell'infiammazione Ripetere la colonscopia di sorveglianza con DCE o VCE + biopsie random e mirate nella malattia quiescente	Colonscopia di sorveglianza annuale
Displasia multifocale LGD o HGD	Intervento chirurgico In casi selezionati di lesioni del colon con bordi chiari, la resezione endoscopica in blocco può essere presa in considerazione dopo la discussione dell'MDT	L'intervento chirurgico dovrebbe essere eseguito nella maggior parte dei pazienti con LGD multifocale o HGD Se viene intrapresa la resezione endoscopica, la sorveglianza deve essere eseguita ogni 3 mesi per il primo anno, e poi annualmente
Adenoma sporadico in MICI	Resezione endoscopica en-bloc	Colonscopia di sorveglianza secondo le linee guida post-polipectomia

## Screening endoscopico e sorveglianza per il cancro del colon-retto (CRC) nelle MICI

La colonscopia di screening dovrebbe essere offerta a tutti i pazienti con MICI **8 anni** dopo la comparsa dei sintomi\*



\*Nei pazienti che non presentano coinvolgimento del colon o che presentano una malattia limitata al retto, non è indicata ulteriore sorveglianza specifica per le IBD

\*\*Incluso il post trapianto di fegato

\*\*\*In pazienti che non sono stati sottoposti a intervento chirurgico

\*\*\*\*Cromoendoscopia con coloranti (DCE), cromoendoscopia elettronica virtuale (VCE), endoscopia a luce bianca ad alta definizione (HD-WLE)

## La telemedicina

Le malattie infiammatorie intestinali sono patologie croniche associate a significativa morbilità, elevato utilizzo dell'assistenza sanitaria, diminuzione della produttività lavorativa e disabilità. La cura delle MICI è quindi cronica, complessa e associata a costi sanitari significativi.

La Telemedicina, che l'accordo della Conferenza Stato Regioni del 17 dicembre 2020 "Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina" sancisce essere prestazioni del SSN cui le singole regioni dovranno dare attuazione, rappresenta quindi una opportunità di presa in carico indispensabile anche nelle persone con Patologia MICI quale supporto fondamentale alla cronicità.

La Regione con il «Piano Operativo Regionale» dei servizi di telemedicina – Rif. DGR 670/2023 si è posta l'obiettivo di uniformare a livello regionale le iniziative già presenti in ambito di telemedicina.

Per le persone con MICI selezionate (esplicitare criteri di arruolamento) la telemedicina può permettere di rispondere ad alcuni bisogni come da Tab 12.

I pazienti che candidabili ad utilizzare prestazioni in telemedicina sono tutti coloro che direttamente o indirettamente, attraverso *care givers* di riferimento, dotati di sufficiente alfabetizzazione digitale, con malattia stabile (dal punto di vista clinico e terapeutico) da almeno 1 anno.

Vantaggi dell'utilizzo della telemedicina:

- Monitoraggio remoto continuo dell'attività di malattia e intervento precoce nelle riacutizzazioni
- Erogazione sicura ed efficiente delle cure con migliore adesione, gradimento e compliance
- Maggiore comunicazione e connessione tra pazienti e operatori sanitari
- Percezione di un maggior livello di assistenza
- Ottimizzazione del trattamento per migliorarne i sintomi clinici ma anche la qualità della vita (QoL)
- Empowerment del paziente: rafforzamento dell'autocoscienza e dell'autonomia nell'affrontare problemi derivanti dal decorso fluttuante della malattia
- Possibilità di colmare le lacune di accesso alle cure nelle aree remote e poco servite

La telemedicina si attua con le seguenti modalità:

- **Televisita**

Effettuata dal MMG / specialista in terapia antalgica in occasione di controlli successivi alla prima visita per controllo della risposta clinica ed eventuale ottimizzazione della terapia.

- **Teleconsulto medico**

E' un atto medico in cui il professionista interagisce a distanza con uno o più medici per dialogare, anche tramite videochiamata, riguardo la situazione clinica di un paziente, basandosi primariamente sulla condivisione di tutti i dati clinici, referti, immagini, audio-video riguardanti il caso specifico.

- **Teleassistenza (infermiere/fisioterapista/ ecc.)**

Atto professionale di pertinenza della relativa professione sanitaria successiva alla prima valutazione del paziente, e si basa sull'interazione a distanza tra il professionista ed il paziente/caregiver.

- **Teleconsulenza medico sanitaria**

Attività non necessariamente medica ma specifica delle professioni sanitarie, che si svolge a distanza ed è eseguita da due o più persone che hanno differenti responsabilità rispetto al caso specifico. Consiste nella richiesta di supporto durante lo svolgimento di attività sanitarie, a cui segue una videochiamata in cui il professionista sanitario interpellato fornisce all'altro, o agli altri, indicazioni per la presa di decisione e/o per la corretta esecuzione di azioni assistenziali rivolte al paziente.

- **Telemonitoraggio**

Il telemonitoraggio permette il rilevamento e la trasmissione a distanza di parametri vitali e clinici in modo continuo, per mezzo di sensori che interagiscono con il paziente.

È quindi necessario che ogni Azienda promuova attività che favoriscano la crescita dei servizi di Telemedicina nelle IBD Unit, garantendo, in particolare:

1. la fornitura degli strumenti tecnologici e l'attivazione degli stessi;
2. la formazione del personale sanitario e dei pazienti sulle modalità di utilizzo di tali tecnologie;
3. la predisposizione agende dedicate e di protocolli condivisi di gestione dei pazienti;
4. una costante integrazione con gli applicativi aziendali nei diversi setting;
5. una pianificazione in momenti dedicati per evitare sovrapposizioni con visite in presenza;
6. la promozione di un percorso di cura centrato sul paziente, con contenuti e tempi individualizzati.

## Prestazioni specifiche per l'inquadramento clinico-diagnostico del paziente – Day Service e PACC

Il **day service**, regolamentato in regione FVG con la DGR 600 del 31 marzo 2017 "LR 17/2014, art. 35, comma 4, lett. h – attivazione e regolamentazione del day service" si configura come un modello organizzativo assistenziale che comporta l'attivazione di interventi coordinati e interdisciplinari per dare risposta ad un quesito clinico, attraverso la presa in carico complessiva del paziente e la predisposizione di una cartella clinica ambulatoriale. Il Day Service si sostanzia in Percorsi Ambulatoriali Complessi e Coordinati (**PACC**) che possono essere ricondotti a quattro tipologie:

1. un pacchetto di prestazioni Diagnostiche Multi-Disciplinari (DMD) da concludersi entro 30 giorni dal primo accesso
2. interventi di Chirurgia Ambulatoriale Complessa (CAC)
3. trattamenti di Riabilitazione Multi-Professionale (RMP) caratterizzati da alta intensità riabilitativa
4. Terapie Farmacologiche Complesse (TFC) con esami ematochimici e/o altri esami e/o visite, propedeutici e/o di controllo

I PACC indicano l'insieme delle attività che caratterizzano il day service (in precedenza erogate in setting differenti come per esempio il day hospital oppure in maniera disarticolata tramite prescrizioni multiple).

Il PACC è da considerarsi come un'unica prestazione di specialistica ambulatoriale appartenente alla branca di riferimento individuata, da prescriversi con un'unica ricetta, dematerializzata o elettronica. Pur essendo multidisciplinari e multiprofessionali, le prestazioni di *day service* vengono quindi inserite nella branca della disciplina che lo attiva.

I PACC sono caratterizzati da:

- **Programmabilità**, per cui è esclusa qualsiasi forma di urgenza, anche se differibile;
- **Prescrivibilità del PACC solo da parte dello specialista della branca di riferimento**;
- **Non prenotabilità del PACC tramite CUP** ma necessità di una gestione interna alla segreteria di reparto;
- **Disponibilità nell'Ente o nella struttura privata accreditata che eroga il PACC di tutti gli specialisti e le tecnologie**, in proprio o tramite convenzione/accordo con altri enti strutture, necessari ad assicurare completamente il PACC previsto;
- **Gestione unitaria dell'intero PACC da parte della struttura erogatrice** che si fa direttamente carico di prenotare ogni singola prestazione, favorendo il massimo contenimento degli accessi da parte del cittadino e rapportandosi con i diversi specialisti per formulare un'unica relazione clinica finale, esaustiva di tutto il PACC e comprensiva dei referti delle singole prestazioni effettuate (referto della visita di controllo finale);
- **Contenimento dei tempi** di esecuzione del pacchetto di prestazioni costituenti il PACC, compresa la relazione clinica conclusiva da consegnare al cittadino al termine dell'ultimo accesso da comprendersi entro 30 giorni dal primo accesso.

Le prestazioni previste all'interno del PACC non erogate, andranno spuntate ed escluse dal PACC e non potranno superare il 20% del numero di prestazioni previste oppure il 20% della tariffa del PACC (i due criteri sono alternativi tra di loro, basta che uno sia soddisfatto). Conseguentemente la tariffa dovrà

tener conto delle prestazioni escluse. Il PACC dovrà mantenere la multidisciplinarietà. Nel caso in cui l'erogazione di un PACC venga interrotta per volontà del paziente, quest'ultimo dovrà remunerare la struttura erogatrice delle prestazioni già eseguite per la tariffa prevista.

Il modello di Day Service può quindi essere inteso come una forma di presa in carico del paziente che viene seguito dalla struttura (anche tramite creazione di specifiche agende) durante il percorso di esecuzione delle diverse prestazioni diagnostiche o terapeutiche ai fini di evitare l'utilizzo improprio di ricoveri ordinari o in Day Hospital.

### Percorsi Ambulatoriali Complessi e Coordinati (PACC)

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
TEST DIAGNOSTICI NELLE RIACUTIZZAZIONI CON IMMUNOSOPPRESSOR E O FARMACO BIOLOGICO IN RCU	90.12.A	4568	Calprotectina feci	Gastroenterologia
	90.17.C	11868	Farmaci biologici sangue	
	90.52.5	11869	Anticorpi anti Farmaci biologici sangue	
	89.7A.4	2991	Visita chirurgica	

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
TEST DIAGNOSTICI NELLE RIACUTIZZAZIONI CON IMMUNOSOPPRESSOR E O FARMACO BIOLOGICO IN CROHN ILEO COLICO – <b>TC TENUE</b>	90.12.A	4568	Calprotectina feci	Gastroenterologia
	88.01.8	8662	TC tenue (entero TC)	
	90.17.C	11868	Farmaci biologici sangue	
	90.52.5	11869	Anticorpi anti Farmaci biologici sangue	
	89.7A.4	2991	Visita chirurgica	

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
TEST DIAGNOSTICI NELLE RIACUTIZZAZIONI CON IMMUNOSOPPRESSOR E O FARMACO BIOLOGICO IN M. di CROHN ILEO COLICO – <b>RM TENUE</b>	90.12.A	4568	Calprotectina feci	Gastroenterologia
	88.97.C	40222	RM tenue (entero-RM)	
	90.17.C	11868	Farmaci biologici sangue	
	90.52.5	11869	Anticorpi anti Farmaci biologici sangue	
	89.7A.4	2991	Visita chirurgica	

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
TEST DIAGNOSTICI NELLE RIACUTIZZAZIONI CON IMMUNOSOPPRESSOR E O FARMACO BIOLOGICO IN CROHN ILEO COLICO – <b>ECO ANSE</b>	90.12.A	4568	Calprotectina feci	Gastroenterologia
	88.79.K	20667	Ecografia delle anse intestinali	
	90.17.C	11868	Farmaci biologici sangue	
	90.52.5	11869	Anticorpi anti Farmaci biologici sangue	
	89.7A.4	2991	Visita chirurgica	

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
TEST DIAGNOSTICI NELLE RIACUTIZZAZIONI CON IMMUNOSOPPRESSOR E O FARMACO BIOLOGICO IN CROHN PERIANALE	90.12.A	4568	Calprotectina feci	Gastroenterologia
	88.95.4	40210	RM pelvi	
	88.79.8	443	Ecografia transrettale (incluso: addome inferiore e colordoppler)	
	90.17.C	11868	Farmaci biologici sangue	
	90.52.5	11869	Altri autoanticorpi (farmaci biologici sangue)	
	89.7A.4	2991	Visita Chirurgica	

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
TEST DIAGNOSTICI NELLE RIACUTIZZAZIONI IN CROHN DIGIUNO - ILEALE – <b>TC TENUE</b>	90.17.C	11868	Farmaci biologici sangue	Gastroenterologia
	90.52.5	11869	Altri autoanticorpi (farmaci biologici sangue)	
	88.01.8	8662	TC tenue (entero TC)	
	89.7A.4	2991	Visita Chirurgica	

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
TEST DIAGNOSTICI NELLE RIACUTIZZAZIONI IN CROHN DIGIUNO - ILEALE – <b>RM TENUE</b>	90.17.C	11868	Farmaci biologici sangue	Gastroenterologia
	90.52.5	11869	Altri autoanticorpi (farmaci biologici sangue)	
	88.97.C	40222	RM tenue (entero-RM)	
	89.7A.4	2991	Visita Chirurgica	

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
TEST DIAGNOSTICI NELLE RIACUTIZZAZIONI IN CROHN DIGIUNO - ILEALE – <b>ECO ANSE</b>	90.17.C	11868	Farmaci biologici sangue	Gastroenterologia
	90.52.5	11869	Altri autoanticorpi (farmaci biologici sangue)	
	88.79.K	20667	Ecografia delle anse intestinali	
	89.7A.4	2991	Visita Chirurgica	

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
ACCERTAMENTI DIAGNOSTICI PER SOSPETTO DI MALATTIA INFIAMMATORIA CRONICA IDIOPATICA (MIC) IN ETÀ PEDIATRICA	91.49.2	2271	Prelievo di sangue venoso	Gastroenterologia
	90.62.2	1844	Emocromo con formula leucocitaria	
	90.22.3	1916	Ferritina	
	90.82.5	2470	Velocità di sedimentazione delle emazie (VES)	
	90.72.3	2279	Proteina C reattiva PCR quantitativa sangue	
	90.38.5	2285	Proteine totali sangue	
	90.38.4	1841	Elettroforesi proteine totali e frazionate sangue	
	90.12.A	4568	Calprotectina feci	
	88.79.K	20667	Ecografia delle anse intestinali	
	89.02	26180	Visita a completamento della prima visita	

	<b>Codice nomenclatore</b>	<b>Prest. catalogo</b>	<b>Descrizione catalogo</b>	
TEST DIAGNOSTICI INIZIALI PRE TRATTAMENTO CON FARMACI BIOLOGICI O IMMUNOSOPPRESSORI NELLE MICI	91.17.8	6573	Virus Epatite A HAV anticorpi IgG per controllo stato immunitario sangue	Gastroenterologia
	91.18.6	24841	Virus Epatite B HBV reflex sangue	
	91.19.5	24845	Virus Epatite C HCV anticorpi sangue. Incluso eventuale immunoblotting	
	91.26.C	26516	Virus Varicella Zoster anticorpi sangue	
	91.24.F	26512	Morbillo anticorpi	
	91.26.E	1360	Virus Rosolia anticorpi IgG per controllo stato immunitario	
	91.23.F	24842	Virus HIV1-2 anticorpi (incluso antigene p24) sangue	
	91.21.6	26509	Virus Epstein Barr EBV anticorpi sangue	
	90.99.1	26427	Micobatteri diagnosi immunologica di infezione latente Quantiferon sangue	
	87.44.1	877	Rx Torace	
	89.7A.7	2992	Visita dermatologica per mappaggio nevi	

## Indicatori

Le schede complete per il calcolo dei singoli indicatori sono riportate nell'allegato 12

*Note per il compilatore clinico: per ogni indicatore devono essere compilati i campi in rosso.*

### 1. Dati di attività

Incidenza e prevalenza età adulta e pediatrica per azienda di appartenenza

N. di pazienti adulti in trattamento con terapie avanzate e farmaci biologici (da specificare)

N. di pazienti pediatrici in trattamento con terapie avanzate con farmaci biologici

### Indicatori di struttura

Le IBD sono formalizzate dall'Azienda di appartenenza con le professionalità previste.

Esiste un documento di istituzione del team multidisciplinare pediatrico

Ogni azienda ha attivato i PACC previsti nel PDTA

Esistono le agende dedicate previste nel PDTA

E' attivo il sistema di telemedicina previsto nel PDTA

### Indicatori di Processo

La rete Pediatrica MICI ha effettuato 1 incontro ogni 3 mesi per la discussione dei casi.

N. di pazienti che ha effettuato almeno un controllo presso centro IBD (tempo da definire adulti e pediatrici)

N di visite effettuate in telemedicina su paziente non in terapia avanzata (%)

N di pazienti in terapia avanzata che effettua almeno 2 visite anno

### 2. Indicatori di esito

N. pazienti con MICI di ricoveri per patologia correlata (da definire criteri SDO differenziando ricoveri chirurgici da in ambito medico)

N. di visite urgenti / livello B

N. di accessi in PS per patologia correlata.

## Bibliografia

Shah SC, Gastroenterology 2022;162:715–730 Villanacci V, DLD 52 (2020) 262–267 Murthy SK, Gastroenterology 2021;161:1043–1051 ECCO Guidelines on Inflammatory Bowel Disease and Malignancies.

Gordon H, Biancone L, Fiorino G, Katsanos KH, Kopylov U, Al Sulais E, Axelrad JE, Balendran K, Burisch J, de Ridder L, Derikx L, Ellul P, Greuter T, Iacucci M, Di Jiang C, Kapizioni C, Karmiris K, Kirchgesner J, Laharie D, Lobatón T, Molnár T, Noor NM, Rao R, Saibeni S, Scharl M, Vavricka SR, Raine T.J Crohns Colitis. 2023 Jun 16;17(6):827-854. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjac187.

M. Cornaggia et al. / Digestive and Liver Disease 43S (2011) S293–S303 A. Marchal-Bressenot et al. Gut, 66(1) (2015) 43–49. C. Langner et al. Virchows Arch., 464(5) (2014)511-27 F. Magro et al. J Crohns Colitis. 7(10) (2013)827-51.

Linn, A. J., van Dijk, L., Smit, E. G., Jansen, J., & van Weert, J. C. (2013). May you never forget what is worth remembering: the relation between recall of medical information and medication adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(11), e543-e550.

Bokemeyer, B., Plachta-Danielzik, S., Steiner, I. M., Pohlschneider, D., Urzica, E., Hartmann, P., ... & Stargardt, T. (2024). Inflammatory bowel disease (IBD) patients with impaired quality of life on biologic therapy benefit from the support of an IBD nurse specialist: Results of a randomised controlled trial in Germany (IBDBIO-ASSIST study). *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*.

Squires, S. I., Boal, A. J., Lamont, S., & Naismith, G. D. (2017). Implementing a self-management strategy in inflammatory bowel disease (IBD): patient perceptions, clinical outcomes and the impact on service. *Frontline gastroenterology*, 8(4), 272-278.

Aluzaitė, K., Nuttall, J. W., O'Connor, M., Harvie, R., & Schultz, M. (2020). Quality of life in postostomy surgery patients: A cross-sectional survey. *JGH Open*, 4(5), 987-994.

Molander, P., Jussila, A., Toivonen, T., Mäkkeli, P., Alho, A., & Kolho, K. L. (2018). The impacts of an inflammatory bowel disease nurse specialist on the quality of care and costs in Finland. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 53(12), 1463-1468.

Yu, N., Wu, K., Samyue, T., Fry, S., Stanley, A., Ross, A., ... & Basnayake, C. (2024). Outcomes of a comprehensive specialist inflammatory bowel disease nursing service. *Inflammatory Bowel Diseases*, 30(6), 960-969.

ECCO Guidelines on the Prevention, Diagnosis, and Management of Infections in Inflammatory Bowel Disease T Kucharzik, P Ellul, T Greuter, J F Rahier, B Verstockt, C Abreu, A Albuquerque, M Allocca, M Esteve, F A Farray *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 15, Issue 6, June 2021, Pages 879–913

ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 1: Initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications Christian Maaser, Andreas Sturm, Stephan R Vavricka, Torsten Kucharzik, Gionata Fiorino, Vito Annese, Emma Calabrese, Daniel C Baumgart, Dominik Bettenworth, Paula Borralho Nunes *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 13, Issue 2, February 2019, Pages 144–164K,

ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 2: IBD scores and general principles and technical aspects Andreas Sturm, Christian Maaser, Emma Calabrese, Vito Annese, Gionata Fiorino, Torsten Kucharzik, Stephan R Vavricka, Bram Verstockt, Patrick van Rheenen, Damian Tolan Journal of Crohn's and Colitis, Volume 13, Issue 3, March 2019, Pages 273–284

ECCO Guidelines on Extraintestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease Hannah Gordon, Johan Burisch, Pierre Ellul, Konstantinos Karmiris, Konstantinos Katsanos, Mariangela Allocca, Giorgos Bamias, Manuel Barreiro-de Acosta, Tasanee Braithwaite, Thomas Greuter Journal of Crohn's and Colitis, Volume 18, Issue 1, January 2024, Pages 1–37,

Statement 3E]. What is the role of dietitians and nurses for patients with IBD? Recommendation 13. All patients with IBD should undergo individual counseling by a dietitian as part of the multidisciplinary approach to improve nutritional therapy and avoid malnutrition and nutrition-related disorders. Grade of recommendation GPP e Strong consensus 95%.

## Allegato 1 - Malattia di Crohn (CD)

I sintomi più comuni della Malattia di Crohn (CD) all'esordio sono dolore addominale, diarrea cronica (di durata superiore le 4 settimane), perdita di peso, accompagnati talora da malessere generale, anemia, anoressia, febbricola. In età pediatrica si può avere ritardo di crescita staturo ponderale (fino al 30%), anemia e talora disturbi simili a quelli dell'intestino irritabile (IBS). Meno frequentemente si può avere sangue e muco nelle feci e manifestazioni extraintestinali (prevalentemente muscolo-scheletriche, dermatologiche, oculari). Le fistole perianali possono essere la prima manifestazione della CD e sono presenti all'esordio nel 10% dei pazienti.

**L'anamnesi**, oltre all'analisi dettagliata dei sintomi, deve comprendere la valutazione di:  
insorgenza dei sintomi caratteristici delle MICI e presenza di sintomi notturni; presenza di sintomi di allarme (calo di peso ingiustificato, vomito)  
recenti viaggi ed uso di farmaci (in particolare antibiotici e FANS);  
fattori di rischio: pregressa appendicectomia, fumo di sigaretta, familiarità per MICI o tumori del colon-retto, gastroenterite recente.

**L'esame obiettivo deve comprendere:**

ricerca di manifestazioni extraintestinali di malattia a carico di cute, bocca, occhi, articolazioni;  
valutazione di pressione arteriosa, polso, temperatura, peso ed indice di massa corporea (BMI);  
esame obiettivo dell'addome: distensione o tensione, dolorabilità, presenza di masse;  
ispezione perianale, esplorazione rettale;

**per i pazienti pediatrici:** valutazione dei percentili di peso e altezza, BMI, valutazione stadio puberale e velocità di crescita.

### **Test di laboratorio per CD**

Oltre ai test di laboratorio di I° livello è inoltre raccomandata anche l'effettuazione dei seguenti test in fase di acuzie:

- ricerca infezione da Clostridium difficile con tossina fecale o GDH soprattutto se pregressa terapia antibiotica
- Multiplex per virus, batteri e parassiti
- eventuali altri test fecali specifici (in caso di viaggio all'estero).

## Allegato 2 - Colite Ulcerosa (UC)

La UC esordisce solitamente nella tarda adolescenza e nell'adulto giovane, ma può manifestarsi anche oltre i 60 anni o nell'infanzia. Le manifestazioni cliniche sono in rapporto alla estensione ed alla gravità della malattia. Sintomi tipici della UC sono diarrea ematica spesso anche notturna, urgenza nella defecazione, tenesmo rettale, dolore addominale crampiforme. Malessere generale, febbre, anemia, calo ponderale, sono presenti nelle forme più gravi di malattia.

L'**anamnesi** oltre all'analisi dettagliata dei sintomi deve comprendere la raccolta di informazioni relativamente a:

- recenti viaggi a rischio;
- contatto con soggetti con infezioni intestinali;
- uso di farmaci (in particolare antibiotici e FANS);
- abitudine al fumo;
- storia familiare di MICI e tumori del retto-colon;

L'**esame obiettivo** deve comprendere:

- la rilevazione di: pressione arteriosa, polso, temperatura corporea, peso e BMI;
- l'esame dell'addome, l'ispezione perianale, l'esplorazione rettale;
- l'ispezione orale e la ricerca di patologie a carico di occhi, cute, articolazioni;

**per i pazienti pediatrici:** valutazione dei percentili di peso e altezza, BMI, valutazione stadio puberale e velocità di crescita.

### **Test di laboratorio per UC**

Oltre ai test di laboratorio di I° livello **per escludere una diarrea infettiva è raccomandata anche l'effettuazione dei seguenti test:**

- ricerca infezione da Clostridium difficile con tossina fecale o GDH soprattutto se pregressa terapia antibiotica
- Multiplex per virus, batteri e parassiti
- eventuali altri test fecali specifici (in caso di viaggio all'estero).

## Allegato 3- LEA nelle malattie infiammatorie croniche intestinali

I Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a garantire a tutti i cittadini, gratuitamente o in compartecipazione, grazie alle risorse raccolte attraverso il sistema fiscale.

La loro introduzione è stata stabilita dal decreto legislativo 229/99 ("riforma Bindi" o "riforma ter"), ma sono entrati in vigore il 23 febbraio 2002 dopo la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale (supplemento ordinario n. 14 del 23 gennaio 2002) dello specifico accordo Stato-Regioni del 22 novembre 2001.

Le prestazioni garantite secondo i livelli essenziali di assistenza fanno capo a tre grandi Aree:

- l'assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro, che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività ed ai singoli (tutela dagli effetti dell'inquinamento, dai rischi infortunistici negli ambienti di lavoro, sanità veterinaria, tutela degli alimenti, profilassi delle malattie infettive, vaccinazioni e programmi di diagnosi precoce, medicina legale);
- l'assistenza distrettuale, vale a dire le attività e i servizi sanitari e sociosanitari diffusi capillarmente sul territorio, dalla medicina di base all'assistenza farmaceutica, dalla specialistica e diagnostica ambulatoriale alla fornitura di protesi ai disabili, dai servizi domiciliari agli anziani e ai malati gravi ai servizi territoriali consultoriali (consultori familiari, SERT, servizi per la salute mentale, servizi di riabilitazione per i disabili, ecc.), alle strutture semiresidenziali e residenziali (residenze per gli anziani e i disabili, centri diurni, case famiglia e comunità terapeutiche);
- l'assistenza ospedaliera, in pronto soccorso, in ricovero ordinario, in *day hospital* e *day surgery*, in strutture per la lungodegenza e la riabilitazione.

A partire dal 2004 opera presso il Ministero della Salute la Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, istituita con Decreto del 25 febbraio 2004, ed è composta da 14 esperti, di cui 7 designati dalle Regioni ed 1 dal Ministro dell'economia e delle finanze. Il nuovo Piano Sanitario Nazionale (PSN) 20062008 ribadiva, tra l'altro, che "la prima linea di azione riguarda la prosecuzione del processo di attuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, anche attraverso un perfezionamento della relativa disciplina, volto a precisare il rapporto dialettico tra la uniforme garanzia dei servizi e delle prestazioni assicurate a tutti i cittadini e la variabilità applicativa regionale".

## Allegato 4 - Codifiche e prestazioni specifiche per IBD in base ai LEA Nomenclatore

Di seguito sono riportate le codifiche e le prestazioni previste per Colite Ulcerosa e Malattia di Crohn così come previste all'allegato 8 (Elenco malattie e condizioni croniche e invalidanti - Pacchetti prestazionali nuovo Nomenclatore) del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015) (GU Serie Generale n.65 del 18-03-2017 - Suppl. Ordinario n. 15). **Codice esenzione:** 009 .555; .556:

009.555 MALATTIA DI CROHN

009.556 COLITE ULCEROSA

Nella tabella seguente sono riportate le codifiche e le prestazioni riferite alle IBD così come riportate nel documento ministeriale

<b>CODICE</b>	<b>PRESTAZIONE</b>	<b>NOTE</b>
<b>897</b>	VISITA DI CONTROLLO	Necessaria al monitoraggio della malattia, delle complicanze più frequenti ed alla prevenzione degli ulteriori aggravamenti  (NOTA: il prescrittore identifica la tipologia di visita richiesta ed il relativo codice tra quelli presenti nel nomenclatore della specialistica)
<b>90.04.5</b>	ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT)	
<b>90.09.2</b>	ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT)	
<b>90.10.5</b>	BILIRUBINA REFLEX	cut-off >1 mg/dL salvo definizione di cut-off più restrittivi a livello regionale. <b>Incluso</b> Bilirubina Diretta ed Indiretta
<b>90.13.5</b>	COBALAMINA (VIT. B12)	
<b>90.22.3</b>	FERRITINA [P/(Sg) Er]	
<b>90.22.5</b>	FERRO [S]	
<b>90.23.2</b>	FOLATO	
<b>90.23.5</b>	FOSFATASI ALCALINA	
<b>90.25.5</b>	GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (gamma GT)	
<b>90.30.2</b>	LIPASI [S]	
<b>90.37.4</b>	POTASSIO	
<b>90.38.4</b>	PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S]	<b>Incluso</b> Dosaggio Proteine totali ( <b>90.38.5</b> )

<b>90.40.4</b>	SODIO	
<b>90.42.5</b>	TRANSFERRINA	
<b>90.62.2</b>	EMOCROMO CON FORMULA	
<b>90.72.3</b>	PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa)	
<b>90.82.5</b>	VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMASIE (VES)	
<b>91.49.2</b>	PRELIEVO DI SANGUE VENOSO	
<b>88.76.1</b>	ECOGRAFIA DELL'ADDOME COMPLETO	<b>Incluso</b> eventuale integrazione colordoppler. Non associabile a <b>88.74.1, 88.75.1</b>
<b>88.79.K</b>	ECOGRAFIA DELLE ANSE INTESTINALI	Non associabile a <b>88.74.1, 88.75.1 e 88.76.1</b>
<b>88.99.6</b>	DENSITOMETRIA OSSEA - DXA LOMBARE	Non inferiore a 12 -18 mesi
<b>88.99.7</b>	DENSITOMETRIA OSSEA - DXA FEMORALE	Non inferiore a 12 -18 mesi
<b>88.99.8</b>	DENSITOMETRIA OSSEA - DXA ULTRADISTALE	Non inferiore a 12 -18 mesi
<b>45.13</b>	ESOFAGOGASTRODUODENOSCOPIA [EGDS]	Non associabile a Esofagogastroduodenoscopia con biopsia in sede unica ( <b>45.16.1</b> ) Esofagogastroduodenoscopia con biopsia in sede multipla ( <b>45.16.2</b> )
<b>45.14.1</b>	BIOPSIA DEL DUODENO IN CORSO DI EGDS Brushing o washing per prelievo di campione	Non associabile a Esofagogastroduodenoscopia [EGDS] con biopsia (45.16.1;45.16.2)
<b>45.14.2</b>	BIOPSIA DELL' INTESTINUO TENUE IN CORSO DI ENTEROSCOPIA Brushing e/o washing per prelievo di campione	Non associabile a Esofagogastroduodenoscopia [EGDS] con biopsia (45.16.1, 45.16.2)
<b>45.23</b>	COLONSCOPIA TOTALE CON ENDOSCOPIO FLESSIBILE	<b>Escluso:</b> RETTO-SIGMOIDOSCOPIA CON ENDOSCOPIO FLESSIBILE (45.24), Proctosigmoidoscopia con endoscopio rigido (48.23)
<b>45.24</b>	RETTO-SIGMOIDOSCOPIA CON ENDOSCOPIO FLESSIBILE- Endoscopia del colon discendente	<b>Escluso:</b> Proctosigmoidoscopia con endoscopio rigido (48.23)

<b>45.25</b>	BIOPSIA IN SEDE UNICA DELL' INTESTINO CRASSO IN CORSO DI COLONSCOPIA TOTALE CON TUBO FLESSIBILE- Brushing o washing per prelievo di campione	<b>Escluso:</b> BIOPSIA IN CORSO DI PROCTORETTOSIGMOIDOSCOPIA CON ENDOSCOPIO RIGIDO (48.24)
<b>91.41.8</b>	ES. ISTOPATOLOGICO APP. DIGERENTE da Biopsia endoscopica	<b>Includere</b> eventuali analisi supplementari istochimiche e/o immunoistochimiche necessarie al completamento della diagnosi. Per ciascun campione
<b>91.41.D</b>	ES. ISTOPATOLOGICO APPARATO DIGERENTE. Mapping per malattia infiammatoria cronica intestinale (IBD)	<b>Incluso:</b> eventuali analisi supplementari istochimiche e/o immunoistochimiche necessarie al completamento della diagnosi. Su almeno 6 campioni

**Fonte:** Allegato 8 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017"Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. pagg. 266, 284-285

## Allegato 5 – Indicazioni alle indagini radiologiche nelle MICI

### Malattia di Crohn

#### Indicazioni schematiche all'imaging radiologico:

- stadiazione di malattia alla diagnosi;
- segni clinici/endoscopici di patologia complicata, non acuta;
- sintomi/segni clinici subocclusivi frequenti e/o clinica con possibile necessità di decisione chirurgica in tempi brevi;
- stadiazione di malattia perianale
- fallimento terapeutico in previsione di una modifica terapeutica:
- valutazione di risposta alla terapia;
- per il monitoraggio in caso di persistenza di attività di malattia o nei pazienti asintomatici; con alterazione di parametri biochimici;
- prima della sospensione o della riduzione della dose di mantenimento della terapia

#### **Indagini da prescrivere (fare riferimento ai percorsi previsti nell'organizzazione delle singole Aziende)**

- entero-RM o RM vie digestive con mezzo di contrasto orale (eventuale conversione in entero-TC sulla base delle liste d'attesa del singolo Centro): da preferire in particolare nei pazienti giovani e collaboranti;
- entero-TC o TC tenue se paziente di età superiore ai 40 anni o con controindicazioni specifiche alla RM o con presenza di stomia;
- ecografia delle anse intestinali in paziente con adeguata costituzione fisica (non adatto a pazienti obesi)
- RM dell'addome inferiore/pelvica con mezzo di contrasto (MdC) per lo studio delle fistole perianali
- ecografia transrettale per lo studio dello sfintere e delle fistole anali
- colon-TC o TC del colon solo in casi selezionati di stenosi colica endoscopicamente rilevata per valutazione pre-operatoria
- TC addome completo con MdC in casi urgenti con sospetto di complicanze (occlusioni, raccolte)

Tempistica di esecuzione dell'esame:

**U-URGENTE:** solo per TC addome con MdC in casi urgenti selezionati con accesso diretto alla struttura ospedaliera, previo accordo diretto con la Radiologia, indicativamente solo per casi di occlusione intestinale o stato settico

**B-BREVE:** solo in casi selezionati con richiesta unicamente da parte dello specialista gastroenterologo o chirurgo generale e dopo contatto diretto con la Radiologia per valutare la tempistica (TC addome completo con MdC), indicativamente solo in caso di subocclusione intestinale o sospetto di raccolte

**D/P- DIFFERITA/PROGRAMMATA:** per i controlli programmati in corso di terapia o in caso di sospetta riattivazione, per lo studio delle fistole perianali, con tempistica secondo necessità clinica

**Gli esami radiologici ed in particolare ecografia delle anse, ecografia transrettale, entero-TC ed entero-RM devono essere effettuate presso strutture che permettono l'esecuzione da parte di personale dedicato alle MICI e con adeguata esperienza**

**Categorie particolari di pazienti:**

Paziente pediatrico con MICI valutare indicazione a centralizzazione a centro di riferimento di TS (Burlo Garofolo) anche per l'effettuazione degli esami di imaging (area geografica Gorizia e Monfalcone) o a centro HUB di Udine (area geografica ASUFC: Latisana, Palmanova, San Daniele, Udine).

Donna in gravidanza: valutare l'opportunità di condividere caso per caso la condotta da seguire nel caso fosse necessario un imaging in donna gravida, tenendo presente che in tale contesto varia il protocollo che viene eventualmente seguito in RM e che può essere un ambito di applicazione privilegiato dell'ecografia delle anse (da eseguirsi presso centro ove operi personale adeguatamente addestrato).

**Rettocolite Ulcerosa**

Indicazioni schematiche all'imaging radiologico:

L'indicazione all'imaging radiologico è nella malattia complicata con rischio di megacolon tossico, per cui l'esame in tal caso indicato è la TC addome con MdC ev con tecnica trifasica in priorità U/B

## Allegato 6 - Le vaccinazioni raccomandate nelle malattie infiammatorie croniche intestinali

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI) sono patologie ad eziologia multifattoriale caratterizzate da una disregolazione immunitaria. Spesso il trattamento di tali patologie richiede l'avvio di terapie immunosoppressive (azatioprina, methotrexate, ciclosporina, tacrolimus, farmaci biologici, ...) che predispongono il paziente ad un'aumentata suscettibilità alle infezioni causate da tale trattamento; però essendo imprevedibile il decorso della malattia, le vaccinazioni andrebbero già effettuate, quando possibile, all'esordio della malattia (prima dell'utilizzo di farmaco immunosoppressori o biologici).

Anche gli steroidi possono dare una immunosoppressione in base al dosaggio ed alla durata della terapia, questo problema è aggravato dalla malnutrizione del paziente.

Malgrado l'evidenza di una compromissione dell'immunità innata mucosale, i pazienti con MICI non dovrebbero essere considerati immunocompromessi di per sé (ECCO Statement OI 2A), in quanto non esiste evidenza di una compromissione immunitaria sistemica in assenza di una concomitante terapia immunosoppressiva.

In generale, i pazienti affetti da MICI immunocompetenti possono essere vaccinati secondo le raccomandazioni valide per la popolazione generale. Questo concetto non vale in caso di immunocompromissione farmacologica.

Se possibile, le vaccinazioni dovrebbero essere sempre fatte prima dell'inizio di un trattamento immunosoppressivo (anche quando si presume che in quel determinato paziente la gravità del quadro clinico potrebbe rendere necessario questo tipo di terapia nell'immediato futuro). In base alle conoscenze attualmente disponibili, i pazienti affetti da MICI, inclusi quelli in terapia immunosoppressiva, presentano una risposta anticorpale post-vaccinale adeguata.

Inoltre, anche nei casi in cui la risposta anticorpale è subottimale, essa può comunque essere sufficiente a fornire l'immunità. Nei casi in cui sia disponibile un test sierologico per la ricerca del titolo anticorpale post-vaccinale, bisognerebbe sempre eseguirlo per determinare la risposta immunitaria e quindi la protezione verso la specifica malattia infettiva, come guida alla rivaccinazione e alla gestione della post-esposizione. In caso di mancanza di dati certi: eseguire la sierologia per varicella, epatite A, epatite B per confermare una pregressa infezione o vaccinazione.

I pazienti candidati o già programmati per terapia con immunosoppressori identificati dalla tabella AIFA del 22 settembre 2021, andranno inviati al centro vaccinale del Settore Igiene di competenza per avviare o aggiornare il programma vaccinale secondo il Piano Nazionale di Prevenzione Vaccinale 2023-2025 e precedenti, emanato dall'Istituto Superiore di Sanità (Gazzetta Ufficiale il 21 agosto 2023 (G.U. Serie Generale, n. 194 del 21 agosto 2023).

## Allegato 7 - Manuale RAO (Raggruppamenti di Attesa Omogenea per priorità clinica)

### AREA GASTROENTEROLOGIA ED ENDOSCOPIA DIGESTIVA

CLASS_RAO 001	COLONSCOPIA TOTALE CON ENDOSCOPIO FLESSIBILE - Codice 45.23 COLONSCOPIA TOTALE CON BIOPSIA IN SEDE UNICA - Codice 45.23.3 COLONSCOPIA TOTALE CON BIOPSIA IN SEDE MULTIPLA - Codice 45.23.4	
CLASSE DI PRIORITA'	TEMPO MASSIMO DI ATTESA	INDICAZIONI CLINICHE RACCOMANDATE DAL GRUPPO DI LAVORO
U	72 h	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE*
U (PEDIATRIA)	72 h	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE*
B	10 gg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Anemia normo-microcitica (Hb&lt; 10 g/dl) di nuova diagnosi in soggetti di età &gt; 40 anni</li> <li>2. Sanguinamento recidivante (esclusa patologia emorroidaria) diarrea muco-sanguinolenta non infettiva</li> <li>3. Sospetto clinico e/o strumentale di neoplasia del colon</li> <li>4. Altro (10%)**</li> </ol>
B (PEDIATRIA)	10 gg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sanguinamento recidivante</li> <li>2. Altro (10%)**</li> </ol>
D	60 gg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Anemia sideropenica</li> <li>2. Diarrea che perdura da almeno 30 giorni con accertamenti infettivologici negativi</li> <li>3. Ematochezia (perdite ematiche minori)</li> <li>4. Riscontro all'imaging di alterazioni del colon di non univoca interpretazione</li> <li>5. Sangue occulto positivo nelle feci in paziente asintomatico</li> <li>6. Sintomatologia dolorosa addominale e alterazione dell'alvo (mai indagata con colonscopia) in paziente con età &gt; 50 anni</li> <li>7. Stadiazione pretrapianto</li> <li>8. Altro (10%)**</li> </ol>
D (PEDIATRIA)	60 gg	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE*

CLASS_RAO 001	COLONSCOPIA TOTALE CON ENDOSCOPIO FLESSIBILE - Codice 45.23 COLONSCOPIA TOTALE CON BIOPSIA IN SEDE UNICA - Codice 45.23.3 COLONSCOPIA TOTALE CON BIOPSIA IN SEDE MULTIPLA - Codice 45.23.4	
CLASSE DI PRIORITA'	TEMPO MASSIMO DI ATTESA	INDICAZIONI CLINICHE RACCOMANDATE DAL GRUPPO DI LAVORO
P	120 gg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Modificazioni significative e persistenti dell'alvo da almeno 3 mesi in pazienti &lt; 50 anni, senza segni o fattori di rischio, dopo inefficacia ai trattamenti</li> <li>2. Altro (10%)**</li> </ol>
P (PEDIATRIA)	120 gg	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE*

CLASS_RAO 034	PRIMA VISITA GASTROENTEROLOGICA - Codice 89.7A.9	
CLASSE DI PRIORITA'	TEMPO MASSIMO DI ATTESA	INDICAZIONI CLINICHE RACCOMANDATE DAL GRUPPO DI LAVORO
U	72 h	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE*
U (PEDIATRIA)	72 h	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE*
B	10 gg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Calo ponderale non intenzionale con sintomi digestivi</li> <li>2. Disfagia (presente da almeno 5-7 giorni)</li> <li>3. Prima diagnosi di ascite già indagata con esami di laboratorio o ecografia addominale</li> <li>4. Sospetto clinico e laboratoristico di malattie infiammatorie croniche intestinali</li> <li>5. Sospetto clinico e/o strumentale di neoplasia dell'apparato digerente</li> <li>6. Vomito ricorrente (presente da almeno 5-7 giorni) con esclusione di cause di natura infettiva, metabolica, neurologica e psicogena</li> <li>7. Altro (10%)**</li> </ol>
B (PEDIATRIA)	10 gg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sospetto di malattie infiammatorie croniche intestinali</li> <li>2. Altro (10%)**</li> </ol>

CLASS_RAO 034	PRIMA VISITA GASTROENTEROLOGICA - Codice 89.7A.9	
CLASSE DI PRIORITA'	TEMPO MASSIMO DI ATTESA	INDICAZIONI CLINICHE RACCOMANDATE DAL GRUPPO DI LAVORO
D	30 gg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Anemia sideropenica di sospetta origine gastroenterologica e anemia macrocitica</li> <li>2. Diarrea cronica</li> <li>3. Dolore toracico non cardiaco</li> <li>4. Ipertransaminasemia (già indagata con esami di laboratorio e ecografia addominale)</li> <li>5. Sindrome dispeptica dolorosa, già indagata con ecografia, in soggetti &gt; 50 anni resistenti a terapia</li> <li>6. Malattia celiaca e/o malassorbimento (già indagata)</li> <li>7. Altro (10%)**</li> </ol>
D (PEDIATRIA)	30 gg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conferma di malattia celiaca o malassorbimento (già indagata con esami di laboratorio)</li> <li>2. Disturbi alimentari in patologie croniche</li> <li>3. Disturbi epato correlati</li> <li>4. Disturbi funzionali gastrointestinali</li> <li>5. Deficit accrescitivo staturò-ponderale</li> <li>6. Sospetto di malattia da reflusso gastroesofageo</li> <li>7. Altro (10%)**</li> </ol>
P	120 gg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Paziente &lt; 50 anni con dolori addominali e alterazioni dell'alvo</li> <li>2. Paziente &lt; 50 anni con sindrome da reflusso gastroesofageo o sindrome dispeptica</li> <li>3. Altro (10%)**</li> </ol>
P (PEDIATRIA)	120 gg	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE*

## Allegato 8 - MUST - "Malnutrition Universal Screening Tool"

### MUST - "MALNUTRITION UNIVERSAL SCREENING TOOL"

(Elia et al, Redditch: BAPEN, 2003)

Step 1		
Peso: _____ Kg	Altezza: _____ cm	
<b>BMI (peso/altezza<sup>2</sup>): _____ (Kg/m<sup>2</sup>)</b>		
<input type="checkbox"/> BMI > 20 <input type="checkbox"/> BMI 18.5 - 20 <input type="checkbox"/> BMI < 18.5	Punteggio = 0 = 1 = 2	
Step 2		
Negli ultimi 6 mesi ha perso peso involontariamente? Se si, in % quanto è dimagrito rispetto al peso iniziale?		
<input type="checkbox"/> Calo ponderale < 5 % <input type="checkbox"/> Calo ponderale 5 - 10 % <input type="checkbox"/> Calo ponderale > 10 %	Punteggio = 0 = 1 = 2	
Step 3		
Il paziente presenta una patologia acuta e si è verificato o si prevede per almeno 5 giorni un introito nutrizionale insufficiente?		
<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Punteggio = 2 = 0	
SOMMARE IL PUNTEGGIO: Step 1 + Step 2 + Step 3		
<div style="border: 1px solid black; border-radius: 15px; padding: 10px; width: 150px; margin: 0 auto;"> <p style="font-size: 24px; font-weight: bold; margin: 0;">0</p> <p style="font-weight: bold; margin: 0;">Rischio Basso</p> </div>	<div style="border: 1px solid black; border-radius: 15px; padding: 10px; width: 150px; margin: 0 auto;"> <p style="font-size: 24px; font-weight: bold; margin: 0;">1</p> <p style="font-weight: bold; margin: 0;">Rischio Medio</p> </div>	<div style="border: 1px solid black; border-radius: 15px; padding: 10px; width: 150px; margin: 0 auto;"> <p style="font-size: 24px; font-weight: bold; margin: 0;">≥ 2</p> <p style="font-weight: bold; margin: 0;">Rischio Elevato</p> </div>

Firma Compilatore \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

## 'MUST'

Il 'MUST' è uno strumento di screening in cinque fasi per identificare **adulti** malnutriti, a rischio di malnutrizione (sottonutrizione) od obesi. Include anche linee guida gestionali che possono essere utilizzate per sviluppare un programma terapeutico.

È adatto all'uso in ospedale, comunità e altre strutture assistenziali e può essere utilizzato da tutti gli operatori sanitari.

### Questa guida contiene:

- Un diagramma di flusso che illustra le 5 fasi da seguire per lo screening e la gestione
- Il grafico IMC
- Tabelle del calo di peso
- Misure alternative quando non è possibile ottenere l'IMC misurando peso e altezza.

## Le 5 fasi del 'MUST'

### Fase 1

Misurare altezza e peso per ottenere un punteggio di IMC usando il grafico fornito. *Se è impossibile ottenere l'altezza e il peso, usare le procedure alternative illustrate in questa guida.*

### Fase 2

Annotare il calo di peso percentuale non programmato e assegnarvi un punteggio usando le tabelle fornite.

### Fase 3

Stabilire l'effetto di malattie acute e assegnarvi un punteggio.

### Fase 4

Addizionare i punteggi dei passaggi 1, 2 e 3 per ottenere il rischio globale di malnutrizione.

### Fase 5

Usare le linee guida gestionali e/o le politiche locali per sviluppare un programma terapeutico.

Fare riferimento al libretto esplicativo del 'MUST' per maggiori informazioni qualora peso e altezza non possano essere misurati e nei casi in cui si effettui lo screening di gruppi di pazienti per i quali è necessaria una cautela particolare nell'interpretazione dei dati (ad es. soggetti con disturbi dei liquidi, ingessature, amputazioni, malattie critiche e donne in gravidanza o allattamento). Questo libretto può anche essere utilizzato per la formazione. Vedere il rapporto 'MUST' per prove a supporto. Si osservi che il 'MUST' non è stato progettato per rilevare carenze o apporti eccessivi di vitamine e minerali ed è adatto all'uso **solo negli adulti**.



## Fase 1

Punteggio IMC

IMC kg/m <sup>2</sup>	Punteggio
>20 (>30 Obeso)	= 0
18.5-20	= 1
<18.5	= 2

+

## Fase 2

Punteggio del calo di peso

Calo di peso non programmato nei 3-6 mesi precedenti	
%	Punteggio
<5	= 0
5-10	= 1
>10	= 2

+

## Fase 3

Punteggio dell'effetto di malattie acute

Se il paziente è affetto da malattia acuta e non vi è stato o è probabile che non vi sia alcun apporto nutrizionale per >5 giorni  
**Punteggio 2**

*Se è impossibile ottenere l'altezza e il peso, vedere il retro per misure alternative e uso di criteri soggettivi*

## Fase 4

Rischio globale di malnutrizione

*È improbabile che l'effetto di malattie acute si applichi al di fuori dell'ospedale. Per ulteriori informazioni vedere il libretto esplicativo del 'MUST'*

Aggiungere i punteggi per calcolare il rischio globale di malnutrizione  
Punteggio 0 Rischio basso Punteggio 1 Rischio medio Punteggio 2 o superiore Rischio alto

## Fase 5

Linee guida gestionali

### 0 Rischio basso Cure cliniche di routine

- Ripetere lo screening Ospedale – una volta alla settimana  
Casa di cura – una volta al mese  
Comunità – una volta all'anno per gruppi speciali ad es. soggetti >75 anni

### 1 Rischio medio Monitorare

- Documentare l'apporto alimentare per 3 giorni
- Se adeguato – attenzione clinica limitata, ripetere lo screening
  - Ospedale – una volta alla settimana
  - Casa di cura – almeno una volta al mese
  - Comunità – almeno ogni 2-3 mesi
- Se non adeguato, attenzione clinica; seguire le politiche locali, stabilire obiettivi, migliorare e aumentare l'apporto nutrizionale globale, monitorare e riesaminare regolarmente il programma terapeutico

### 2 o più Rischio alto Trattare\*

- Inviare al dietista, all'équipe di supporto nutrizionale o attuare le politiche locali
  - Stabilire obiettivi, migliorare e aumentare l'apporto nutrizionale globale
  - Monitorare e riesaminare il programma di cura Ospedale – una volta alla settimana  
Casa di cura – una volta al mese  
Comunità – una volta al mese
- \* A meno che non sia previsto un effetto nocivo o non sia previsto alcun beneficio dal supporto nutrizionale, come nel caso di morte imminente.

#### Tutte le categorie di rischio:

- Trattare le condizioni sottostanti e fornire aiuto e consigli sulle scelte alimentari, sugli alimenti e le bevande da assumere, quando necessario.
- Registrare la categoria di rischio di malnutrizione
- Registrare la necessità di diete speciali e seguire le politiche locali.

#### Obesità:

- Registrare la presenza di obesità. Per i soggetti con condizioni sottostanti, esse devono generalmente essere controllate prima del trattamento dell'obesità.

**Rivalutare i soggetti identificati come a rischio quando si spostano da una struttura sanitaria a un'altra.**

*Vedere il libretto esplicativo del 'MUST' per ulteriori dettagli e il rapporto 'MUST' per prove a supporto.*

## Misure alternative e considerazioni



### Fase 1: IMC (Indice di massa corporea)

#### Se non è possibile misurare l'altezza

- Usare un'altezza documentata recentemente o autoriferita (se affidabile e realistica).
- Se il soggetto non conosce o non è in grado di riferire la propria altezza, usare una delle misure alternative per stimarla (ulna, altezza al ginocchio o semiampiezza delle braccia).

### Fase 2: Calo recente di peso non programmato

Se un calo di peso recente non può essere calcolato, usare il calo di peso autoriferito (se affidabile e realistico).

### Criteri soggettivi

Se non è possibile ottenere altezza, peso o IMC, i seguenti criteri a essi correlati possono facilitare un giudizio clinico sulla categoria di rischio nutrizionale del soggetto. Si osservi che questi criteri devono essere usati collettivamente e non separatamente come alternative alle fasi 1 e 2 del 'MUST' e non sono ideati per assegnare un punteggio. La circonferenza media del braccio (MUAC) può essere usata per stimare la categoria di IMC a supporto dell'impressione globale del rischio nutrizionale del soggetto.

#### 1. IMC

- Impresione clinica – magro, peso accettabile, sovrappeso. Si possono anche notare deperimento evidente (molto magro) e obesità (molto sovrappeso).

#### 2. Calo di peso non programmato

- Gli indumenti e/o i gioielli sono diventati molto larghi (calo di peso).
- Precedenti di diminuzione dell'assunzione di cibo, riduzione dell'appetito o problemi di deglutizione per 3-6 mesi e malattie sottostanti o disabilità psicosociali/fisiche che potrebbero causare un calo di peso.

#### 3. Effetto di malattie acute

- Malattia acuta e nessun apporto nutrizionale o probabilità di nessun apporto per più di 5 giorni.

Maggiori dettagli sulle misure alternative, su circostanze speciali e criteri soggettivi si possono trovare nel libretto *esplicativo del 'MUST'*. È possibile scaricarlo una copia dal sito [www.bapen.org.uk](http://www.bapen.org.uk) o acquistarla dagli uffici della BAPEN. Le prove complete a supporto del 'MUST' sono incluse nel *rapporto 'MUST'*, che può anche essere acquistato presso gli uffici della BAPEN.

BAPEN Office, Secure Hold Business Centre, Studley Road, Redditch, Worcs, B98 7LG. Tel: +44 (0)1527 45 78 50.

Fax: +44 (0)1527 458 718. [bapen@sovereignconference.co.uk](mailto:bapen@sovereignconference.co.uk) Numero di registrazione della BAPEN 1023927. [www.bapen.org.uk](http://www.bapen.org.uk)

© BAPEN 2003 ISBN 978-1-899467-37-8 Tutti i diritti riservati. Questo documento può essere fotocopiato a scopi divulgativi e formativi nella misura in cui la fonte sia accreditata e riconosciuta.

Le copie possono essere riprodotte a fini pubblicitari e promozionali. È necessario richiedere un'autorizzazione scritta a BAPEN se sono necessari riproduzioni o adattamenti. Se il materiale viene utilizzato a scopi commerciali, può essere necessario pagare una tassa di autorizzazione.



© BAPEN

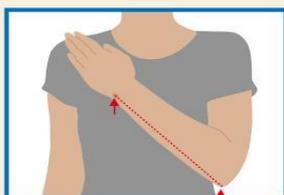
## Misure alternative: istruzioni e tabelle



Se non è possibile ottenere l'altezza, usare la lunghezza dell'avambraccio (ulna) per calcolarla usando le tabelle seguenti.

(Vedere il libretto esplicativo del 'MUST' per dettagli sulle altre misure alternative (altezza al ginocchio e semiampiezza delle braccia) che possono essere utilizzate per stimare l'altezza).

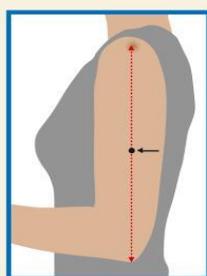
### Stima dell'altezza dalla lunghezza dell'ulna



Misurare tra il punto del gomito (processo olecranico) e il punto centrale dell'osso sporgente del polso (processo stiloideo) (se possibile sul lato sinistro).

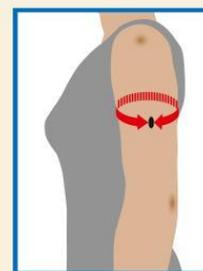
Altezza (m)	Uomini (<65 anni)	1.94	1.93	1.91	1.89	1.87	1.85	1.84	1.82	1.80	1.78	1.76	1.75	1.73	1.71
	Uomini (≥65 anni)	1.87	1.86	1.84	1.82	1.81	1.79	1.78	1.76	1.75	1.73	1.71	1.70	1.68	1.67
Lunghezza dell'ulna (cm)		32.0	31.5	31.0	30.5	30.0	29.5	29.0	28.5	28.0	27.5	27.0	26.5	26.0	25.5
Altezza (m)	Donne (<65 anni)	1.84	1.83	1.81	1.80	1.79	1.77	1.76	1.75	1.73	1.72	1.70	1.69	1.68	1.66
	Donne (≥65 anni)	1.84	1.83	1.81	1.79	1.78	1.76	1.75	1.73	1.71	1.70	1.68	1.66	1.65	1.63
Altezza (m)	Uomini (<65 anni)	1.69	1.67	1.66	1.64	1.62	1.60	1.58	1.57	1.55	1.53	1.51	1.49	1.48	1.46
	Uomini (≥65 anni)	1.65	1.63	1.62	1.60	1.59	1.57	1.56	1.54	1.52	1.51	1.49	1.48	1.46	1.45
Lunghezza dell'ulna (cm)		25.0	24.5	24.0	23.5	23.0	22.5	22.0	21.5	21.0	20.5	20.0	19.5	19.0	18.5
Altezza (m)	Donne (<65 anni)	1.65	1.63	1.62	1.61	1.59	1.58	1.56	1.55	1.54	1.52	1.51	1.50	1.48	1.47
	Donne (≥65 anni)	1.61	1.60	1.58	1.56	1.55	1.53	1.52	1.50	1.48	1.47	1.45	1.44	1.42	1.40

### Stima della categoria di IMC in base alla circonferenza media del braccio (MUAC)



Il braccio sinistro del soggetto deve essere piegato al gomito con un angolo di 90 gradi, con il braccio parallelo al lato del corpo. Misurare la distanza tra la protrusione ossea sulla spalla (acromion) e il punto del gomito (processo olecranico). Segnare il punto centrale.

Chiedere al soggetto di lasciare il braccio pendere e misurarne la circonferenza nel punto centrale, assicurandosi che il metro a nastro sia aderente ma non stretto.



Se la MUAC è <23,5 cm, è probabile che l'IMC sia <20 kg/m<sup>2</sup>.

Se la MUAC è >32,0 cm, è probabile che l'IMC sia >30 kg/m<sup>2</sup>.

L'uso della MUAC fornisce un'indicazione generale dell'IMC e non è destinato a generare un punteggio vero e proprio da usare con il 'MUST'. Per ulteriori informazioni sull'uso della MUAC fare riferimento al libretto *esplicativo del 'MUST'*.

## Allegato 9 - L' intervento nutrizionale

### Counseling nutrizionale

Ha lo scopo di accompagnare il paziente favorendo un'alimentazione adatta alle sue esigenze specifiche. Il counseling va effettuato da personale dietista che creerà con il paziente una "relazione collaborativa" al fine di identificare l'intervento nutrizionale più idoneo.

E' auspicabile poter disporre di sistemi di monitoraggio a distanza, che consentano anche un efficace automonitoraggio da parte di pazienti e caregiver, in modo da garantire interventi nutrizionali tempestivi ed efficaci.

### Supplementazione orale

Il secondo step, in aggiunta alla modifica dell'alimentazione orale, prevede la prescrizione del medico specialista di ONS (supplementi nutrizionali orali):

- a) in fase attiva, per contrastare la malnutrizione calorico-proteica e la sarcopenia;
- b) in fase di remissione, per prevenire il ripresentarsi di forme di malnutrizione.

È necessario che l'impiego degli ONS sia valutato dal dietista per fornire al paziente la completa informazione e chiare indicazioni sul corretto utilizzo.

Per la prescrizione dei supplementi a domicilio si utilizzerà l'apposita modulistica NAD con indicata posologia e durata della fornitura.

### Nutrizione artificiale

Qualora la supplementazione orale non sia sufficiente a mantenere o ripristinare un adeguato stato nutrizionale, va considerato il passaggio alla nutrizione artificiale.

Laddove fosse possibile è da privilegiare la via enterale NE rispetto alla nutrizione parenterale NP, a seconda della gravità della malattia e della tolleranza del paziente.

## Allegato 10 Modulo richiesta trattamento NAD

Il seguente modulo viene riportato a titolo di esempio. Ogni Azienda presente sul territorio può utilizzare modulistica dedicata che riporti le medesime informazioni necessarie alla prescrizione e avvio della terapia con NAD

### **RICHIESTA DI TRATTAMENTO NAD**

(come da indicazioni del SSR – Regione Friuli Venezia Giulia)

Al Gruppo per la Nutrizione Artificiale Domiciliare

Azienda per i servizi Sanitari .....

Il Medico richiedente .....,

propone l'attivazione di un trattamento nutrizionale artificiale domiciliare  
per il/la Signor/ Signora ..... nato/a il .....

C.R.A. .... MMG/PLS ..... ricoverato/a presso

la SOC ..... destinato / già al proprio domicilio con

indirizzo .....

tel. ....

Il/la Paziente è affetto/a da:

.....  
.....

Motivazione della NAD:

.....  
.....

Modalità proposta:  entrale  integratori alimentari  
 totale  di supporto

durata prevedibile giorni .....

Trattamento nutrizionale  in corso da giorni .....  da iniziare

Interessamento ADI  SI  NO

Condizioni ambientali  SI  NO

Paziente autosufficiente  SI  NO

Collaborazione familiare  SI  NO

Data .....

Il Medico

**VALUTAZIONE STATO NUTRIZIONALE E FABBISOGNI**

COGNOME E NOME

DATA DI NASCITA

/ /

Altezza cm\* ..... Peso attuale ..... Obiettivo ponderale kg. ....

Perdita ponderale negli ultimi ..... mesi: kg .....

Fabbisogno calorico basale: Calorie ..... Fabbisogno calorico totale: Calorie .....

Fabbisogno proteico: g ..... Fabbisogno idrico: ml .....

Ulteriori necessità nutrizionali .....

**\* se non è possibile misurare l'altezza, vedi allegato n. 01**

**[ ] Nutrizione entrale**

[ ] SNG. [ ] PEG [ ] digiunostomia

posizionato il .....

miscele proposte:

.....  
.....

Calorie: ..... di cui proteine: .....

**somministrazione attraverso:**

[ ] nutripompa: ml/h ..... per n° ore/die .....

[ ] boli: ml ..... per n° pasti/die .....

[ ] gravità gtt/h ..... per n° ore/die .....

**[ ] Uso di supplementi nutrizionali per os**

precisare inoltre se **ingesta spontanee** [ ] SI [ ] NO

Prodotti in uso e/o apporti a regime:

.....  
.....

Calorie: ..... di cui proteine: .....

È proposta rivalutazione clinica del Paziente il ..... alle ore..... presso .....

Con i seguenti esami di controllo: .....

.....

Data \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Il Dietista

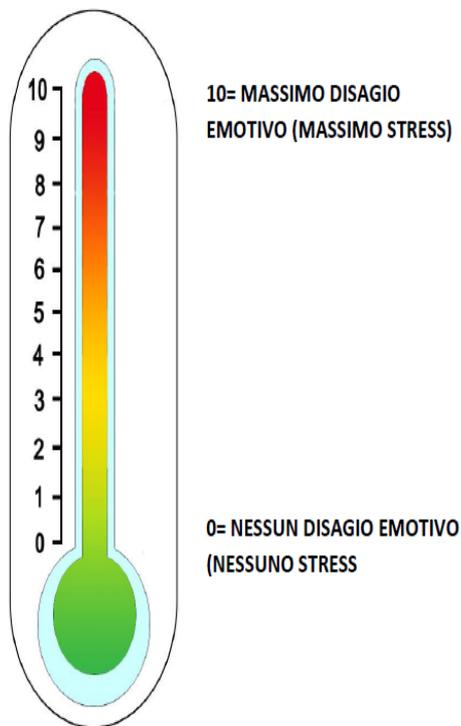
Il Medico

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Allegato 11 - Termometro del Distress

**Istruzioni:** Le chiediamo gentilmente di cerchiare il numero (da 0 a 10) che meglio descrive la quantità di disagio emotivo che ha provato nell'ultima settimana, oggi compreso



### TERMOMETRO DEL DISTRESS

**Istruzioni:** Le chiediamo di indicare (con una crocetta) se qualcuna delle seguenti voci è stata causa di disagio nell'ultima settimana, oggi compreso

#### A. PROBLEMI PRATICI

- Alloggio
- Economici
- Lavorativi
- Trasporto
- Cura dei figli

#### B. PROBLEMI RELAZIONALI

- Nel rapporto con il partner
- Nel rapporto con i figli
- Nel rapporto con altri familiari
- Nel rapporto con amici/ colleghi

#### C. PROBLEMI EMOZIONALI

- depressione
- paure
- nervosismo
- tristezza
- preoccupazione
- perdita di interesse nelle attività attuali

#### D. ASPETTI SPIRITUALI E RELIGIOSI

- Problemi inerenti la propria fede o aspetti spirituali

#### E. PROBLEMI FISICI

- Dolore
- Problemi a lavarsi e vestirsi
- Nausea
- Senso di fatica e di stanchezza
- Problemi di sonno
- Problemi a muoversi
- Problemi respiratori
- Dolori articolari
- Problemi ad alimentarsi
- Difficoltà a digerire
- Stipsi
- Disturbi di minzione
- Febbre
- Secchezza della cute/prurito
- Naso chiuso o senso di secchezza
- Formicolio alle mani o ai piedi
- Senso di gonfiore
- Diarrea
- Problemi di memoria / concentrazione
- Problemi su come ci si vede e come si appare

**ALTRO:** \_\_\_\_\_

## Allegato 12 Schede di calcolo indicatori

### **Tasso di incidenza standardizzato x 1.000 ab in età adulta e pediatrica per azienda di appartenenza**

#### **Indicatore**

Incidenza in età adulta o pediatrica per azienda di residenza delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI)

#### **Razionale**

Valutazione dell'impatto della patologia sulla popolazione generale

#### **Numeratore**

Soggetti con nuova diagnosi di malattia infiammatoria cronica dell'intestino nell'anno di interesse per azienda sanitaria di residenza

#### **Denominatore**

Popolazione residente per azienda sanitaria

#### **Note**

Estrazione dei soggetti con nuova diagnosi di MICI dal database delle esenzioni ticket con codice "009-colite ulcerosa e malattia di Crohn" oppure "P28/2 Morbo di Crohn" oppure "P28/1 Rettocolite ulcerosa" o con Scheda di dimissione ospedaliera con almeno un codice di diagnosi "555.xx Enterite regionale" oppure "556.xx Colite ulcerosa" oppure esami di anatomia patologica con codici SNOMED di topografia e morfologia allegati\*

#### **Fonte**

Popolazione standard: Censimento Nazionale 2011. Esenzioni Ticket. Schede di dimissione ospedaliera. esami di anatomia patologica.

## **Prevalenza standardizzata x 1.000ab in età adulta e pediatrica per azienda di appartenenza**

### **Indicatore**

Prevalenza in età adulta o pediatrica per azienda di residenza delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI)

### **Razionale**

Valutazione dell'impatto della patologia sulla popolazione generale

### **Numeratore**

Soggetti con diagnosi nell'anno o in periodi precedenti di malattia infiammatoria cronica dell'intestino vivi e residenti nell'anno di interesse per azienda sanitaria di residenza

### **Denominatore**

Popolazione residente per azienda sanitaria

### **Note**

Estrazione dei soggetti con nuova diagnosi di MICI dal database delle esenzioni ticket con codice "009-colite ulcerosa e malattia di Crohn" oppure "P28/2 Morbo di Crohn" oppure "P28/1 Rettocolite ulcerosa" o con Scheda di dimissione ospedaliera con almeno un codice di diagnosi "555.xx Enterite regionale" oppure "556.xx Colite ulcerosa" oppure esami di anatomia patologica con codici SNOMED di topografia e morfologia allegati\*

### **Fonte**

Popolazione standard: Censimento Nazionale 2011. Esenzioni Ticket. Schede di dimissione ospedaliera. esami di anatomia patologica.

## **N. di pazienti adulti in trattamento con farmaci biologici e terapia speciale**

### **Indicatore**

N. di pazienti adulti in trattamento con farmaci biologici e terapie speciali

### **Razionale**

Valutazione dell'entità dell'utilizzo della terapia con farmaci biologici nella popolazione con MICI

### **Numeratore**

N. soggetti  $\geq 18$  anni con diagnosi nell'anno o in periodi precedenti di malattia infiammatoria cronica dell'intestino vivi e residenti nell'anno di interesse per azienda sanitaria di residenza in terapia con farmaci biologici nell'anno di interesse

### **Denominatore**

Soggetti con diagnosi nell'anno o in periodi precedenti di malattia infiammatoria cronica dell'intestino vivi e residenti nell'anno di interesse per azienda sanitaria di residenza

### **Note**

Farmaci di interesse: INFLIXIMAB; ADALIMUMAB; GOLIMUMAB, VEDOLIZUMAB; USTEKINUMAB; RINSAKIZUMAB; TOFACITINIB; FILGOTINIB; UPADACIT, GUSELKUMAB, MIRINKIZUMAB, UPADACITINIB, OZANIMOD, ETRASIMOD.

### **Fonte**

Esenzioni Ticket. Schede di dimissione ospedaliera. esami di anatomia patologica. Prescrizioni farmaceutiche.

## **N. di pazienti pediatrici in trattamento con terapie avanzate con farmaci biologici**

### **Indicatore**

N. di pazienti pediatrici in trattamento con farmaci biologici

### **Razionale**

Valutazione dell'entità dell'utilizzo della terapia con farmaci biologici nella popolazione con MICI

### **Numeratore**

N. soggetti < 18 anni con diagnosi nell'anno o in periodi precedenti di malattia infiammatoria cronica dell'intestino vivi e residenti nell'anno di interesse per azienda sanitaria di residenza in terapia con farmaci biologici nell'anno di interesse

### **Denominatore**

Soggetti con diagnosi nell'anno o in periodi precedenti di malattia infiammatoria cronica dell'intestino vivi e residenti nell'anno di interesse per azienda sanitaria di residenza

### **Note**

Farmaci di interesse: INFLIXIMAB; ADALIMUMAB; GOLIMUMAB, VEDOLIZUMAB; USTEKINUMAB; RINSAKIZUMAB; TOFACITINIB; FILGOTINIB; UPADACIT, GUSELKUMAB, MIRINKIZUMAB, , UPADACITINIB, OZANIMOD, ETRASIMOD.

### **Fonte**

Esenzioni Ticket. Schede di dimissione ospedaliera. esami di anatomia patologica. Prescrizioni farmaceutiche.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE