

## REPORT ALTEMS

L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari - ALTEMS è una delle 8 Alte Scuole dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, veri e propri centri di eccellenza nella ricerca e nella formazione avanzata di manager e professionisti.

Giugno 2022

Questo report è stato prodotto in collaborazione con:



# Una Survey per inquadrare le attività regionali, le normative vigenti ed i servizi attivi nell'ambito della stomia e dell'incontinenza

Giugno 2022

**Responsabile scientifico:** Prof. Americo Cicchetti

**Gruppo di lavoro:** Dott. Filippo Rumi, Dott. Eugenio Di Brino, Dott.ssa Maria Teresa Petrangolini



## Prefazione

L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) in collaborazione con l'Osservatorio Nazionale su incontinenza e stomia (ONIS) della FAIS, la Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzate, ha prodotto questo report per fornire una fotografia delle attuali disposizioni regionali in merito al coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei processi decisionali ed in merito alle modalità distributive dei presidi necessari alle persone con stomia o incontinenti, messe a disposizione dalle Regioni. In particolare, questo progetto pilota si è focalizzato su quattro Regioni del contesto nazionale: Campania, Lazio, Piemonte e Veneto. L'obiettivo dell'Osservatorio è quello di porre rimedio all'assenza di dati oggettivi e scientificamente misurati, dovuti alla mancanza di strumenti di rilevazione e tracciamento. In tale report, dunque, dapprima si è proceduto a descrivere le condizioni oggetto dell'analisi e successivamente è stata predisposta, validata e somministrata una survey per indagare sugli aspetti sopramenzionati oltre che sulla disponibilità di dati epidemiologici (prevalenza) caratterizzanti le condizioni oggetto di interesse. L'obiettivo generale di ONIS è quello di produrre evidenze, dunque, ma anche promuovere una serie di informazioni chiare ed efficaci, realizzare network condivisi e monitorare con regolarità l'andamento delle politiche regionali. ONIS ha principalmente tre ambiti di intervento: normativo (per incidere su atti e normative nazionali e regionali che trattano l'incontinenza e stomia); clinico/gestionale (per stimolare l'organizzazione, la gestione e l'erogazione del servizio sanitario a misura di paziente); sociale (per attuare azioni di comunicazione, orientamento, empowerment ed engagement del paziente e del caregiver). Senza dimenticare che l'Osservatorio intende essere anche un incubatore di progetti innovativi volti a migliorare la gestione del servizio alla persona, per aumentare la sua qualità di vita e semplificare il ruolo indispensabile del caregiver.



## Background

La stomia intestinale o urinaria è il risultato di un intervento chirurgico mediante il quale si crea un'apertura sulla parete addominale per mettere in comunicazione l'apparato intestinale o quello urinario con l'esterno, un'operazione che rappresenta, in molti casi, l'unico modo per sopravvivere ad una grave patologia o ad un incidente, ma che altera significativamente la qualità della vita. Oggigiorno, il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione italiana ed il conseguente aumento dell'incidenza delle malattie croniche degenerative ed invalidanti comporta un naturale aumento di pazienti stomizzati. In Italia ci sono più di 70.000 persone portatrici di stomia (lo 0,13% della popolazione), delle quali oltre 33.000 solo nelle regioni del Nord Italia. Si tratta, in realtà, di cifre sottostimate, alle quali dobbiamo aggiungere circa 17.000 pazienti nuovi ogni anno, nonché cifre in aumento per l'invecchiamento della popolazione italiana. Una delle poche indagini a livello epidemiologico effettuate nel contesto italiano è stata condotta dalla Federazione Associazioni Incontinenti E Stomizzati (FAIS) nel 2018. Nella Tabella 1 vengono riportati i risultati dell'indagine condotta.

Tabella 1 Dati epidemiologici della Stomia, ultimo dato disponibile (Fonte: F.A.I.S, 2018)

	Popolazione 2018	Persone con stomia
<b>Piemonte</b>	4.356.406	4.356
<b>Valle d'Aosta</b>	125.666	210
<b>Lombardia</b>	10.060.574	15.649
<b>Veneto</b>	4.905.000	6.579
<b>Trentino-Alto Adige</b>	1.073.070	10.720
<b>Friuli-Venezia Giulia</b>	1.215.220	1.215
<b>Liguria</b>	1.550.640	1.551
<b>Emilia-Romagna</b>	4.459.447	4.459
<b>Toscana</b>	3.729.641	3.730
<b>Umbria</b>	882.015	882
<b>Marche</b>	1.525.271	1.525
<b>Lazio</b>	5.879.082	5.879
<b>Abruzzo</b>	1.311.580	1.312
<b>Molise</b>	305.617	306
<b>Campania</b>	5.801.692	5.802
<b>Puglia</b>	4.029.053	4.029
<b>Basilicata</b>	562.869	563
<b>Calabria</b>	1.947.131	1.947
<b>Sicilia</b>	4.999.891	5.000
<b>Sardegna</b>	1.639.591	1.640
<b>Totale</b>	<b>60.359.456</b>	<b>77.354</b>



La popolazione dei portatori di stomia, come si evince dalla tabella del documento F.A.I.S. (2018) è composta da circa 77.353 persone. A livello regionale si registra un numero maggiore di individui rispetto alla popolazione residente in Valle d'Aosta (0,17%), Lombardia (0,16%) e Veneto (0,13%). Dal punto di vista demografico si evidenzia che sono interessate tutte le fasce d'età, il 62% delle persone ha più di 70 anni, il 35% è compreso tra 41 e 70 e solo il 3% delle persone è al di sotto dei 40 anni. Per quanto riguarda il genere, il 60% sono uomini e il 40% donne. In riferimento alla tipologia di stomia, a livello nazionale si riscontra che il 56% circa delle persone hanno subito una colostomia, il 22% un'ileostomia ed infine il 22% degli individui è portatore di un'urostomia. Infine, è utile sottolineare che il 40% di questi interventi è temporaneo, e quindi la persona sottoposta a intervento di stomia subirà un nuovo intervento per ripristinare la continuità intestinale entro l'anno (FAIS, 2010). Per quanto concerne l'incontinenza urinaria (IU) invece, viene definita come espressione della perdita e/o mancata acquisizione della capacità di urinare volontariamente in un luogo socialmente accettabile. La vescica funziona come un serbatoio che permette la raccolta delle urine (continuamente prodotte dai reni) e lo svuotamento periodico secondo le necessità sociali dell'individuo. Perché ciò avvenga è necessario che la vescica possieda, unico fra gli organi dell'apparato urinario, un'innervazione integra. L'atto della minzione avviene attraverso un arco riflesso il cui centro sinaptico è situato nei segmenti sacrali del midollo spinale; questi a loro volta sono controllati da centri nervosi superiori situati nel ponte e nella corteccia cerebrale. La continenza sia nell'uomo che nella donna è affidata alla presenza di due sfinteri, uno prossimale (a livello del collo vescicale, non controllato dalla volontà), ed uno distale localizzato a livello dell'uretra (sotto il controllo del sistema nervoso volontario). Recenti stime effettuate negli Stati Uniti mostrano che sono stati spesi per l'assistenza formale e informale:

- 1,2 miliardi di dollari all'anno per popolazioni che vivono al domicilio
- 5,2 miliardi per i residenti in case di riposo (per avere un'idea di tale cifra basti pensare che supera il costo annuale della dialisi e il costo della chirurgia per impianto di by-pass coronarici nello stesso paese).

I soggetti affetti oltre che riversare le spese per la gestione del problema sulla propria famiglia, presentavano anche una significativa perdita funzionale ed un distress psicologico superiore ai coetanei senza IU.



L'incontinenza fecale (IF), invece, è usualmente definita come involontario o inappropriato passaggio di feci e gas e può presentarsi come perdita passiva o conseguente all'impellente bisogno di defecare (urgenza). L'IF è un segno o un sintomo, non una diagnosi; pertanto, devono essere ricercate le cause che l'hanno determinato. Si stima una prevalenza del 2% nella popolazione adulta (episodi di incontinenza giornalieri o settimanali) e del 7% tra le persone con età superiore a 65 anni, autosufficienti. Il sesso femminile è maggiormente predisposto rispetto a quello maschile, e la costipazione è un problema comune durante la gravidanza, dopo il parto e dopo un intervento chirurgico. Per comprensibili ragioni il problema è largamente nascosto: molti pazienti trovano imbarazzante e vergognoso ammettere di soffrire di incontinenza ai curanti, e spesso anche a familiari e amici. È anche per questo motivo che i costi economici e sociali non sono facilmente quantificabili (Bellicini, Dig Dis Sci 2008; NICE guidelines, 2007). La letteratura dimostra come l'impatto dell'IF sui vari aspetti della vita incida in modo negativo sulla salute fisica e mentale e colpisca gli affetti personali, sociali e lavorativi (nei più giovani) del soggetto.

### Obiettivo

---

L'obiettivo del presente progetto di ricerca è quello di supportare l'Osservatorio Nazionale sull'incontinenza e la stomia (ONIS), nell'elaborazione e diffusione di una survey volta a fotografare le attuali attività regionali inerenti alla gestione ed erogazione dei presidi per le persone portatrici di stomia o incontinenti. In particolare, la survey si focalizzerà sulle normative vigenti e sui servizi attivati dalle regioni con particolare riferimento alle modalità distributive dei presidi messe a disposizione e sul coinvolgimento delle associazioni nei processi decisionali. La FAIS, insieme all'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) intendono procedere con un progetto pilota che coinvolge quattro regioni italiane: Veneto, Piemonte, Campania e Lazio. I risultati della survey, contenuti in questo report, sono stati presentati in occasione della **Giornata Nazionale della prevenzione e cura dell'Incontinenza** in programma il 4 luglio 2022.



## Metodi

---

Il questionario oggetto di questa valutazione è composto da tre sezioni principali ed è stato condiviso e compilato da referenti regionali facenti parte della programmazione sanitaria nelle quattro regioni coinvolte nel progetto. La prima sezione del questionario riguarda un'indagine relativa all'esistenza di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) formalizzati per le condizioni oggetto dell'analisi. Qualora ci sia, il questionario procede a domandare se nella definizione del PDTA siano state coinvolte le associazioni dei pazienti e se fosse presente un programma di monitoraggio del PDTA in cui le stesse associazioni vengono eventualmente coinvolte. Il questionario indaga altresì sull'esistenza di un team multidisciplinare per la gestione della condizione oggetto del PDTA (incontinenza urinaria, incontinenza fecale, stomia) e qualora le associazioni di pazienti venissero coinvolte in tale team. Successivamente viene chiesto al rispondente se, nella Regione oggetto d'indagine, esista un servizio regionale di telemedicina, come venga gestito ed in quali ambiti è eventualmente applicato. La seconda sezione del questionario, invece, si concentra prevalentemente sulle disposizioni e normative regionali che disciplinano il ruolo e/o il coinvolgimento delle associazioni pazienti nei processi decisionali. La prima domanda di questa sezione indaga qualora nella Regione sia stato recepito l'accordo Stato-Regioni del 2018 (Accordo, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul "Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale"). In tale contesto, al rispondente viene chiesto quanti centri di I, II e III livello siano presenti sul territorio. Dopodiché viene chiesto se nella Regione sono state approvate normative al fine di favorire il coinvolgimento di associazioni civiche/associazioni di pazienti nei processi decisionali o se siano state promosse campagne di informazione e sensibilizzazione sul tema della stomia e/o dell'incontinenza. Viene inoltre richiesto, se nella Regione viene utilizzato il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) per individuare le associazioni dei pazienti da coinvolgere. La terza sezione del questionario, invece, si concentra prevalentemente sulle disposizioni regionali in termini di modalità distributive dei presidi associati alle condizioni di interesse. Pertanto, viene richiesto con quali modalità nella Regione si procede alla fornitura degli ausili per stomia, per assorbenti e cateteri (es. accordo con Federfarma, procedure pubbliche di



acquisto, nomenclatore tariffario regionale, etc.) e quali siano le modalità distributive a disposizione per le persone portatrici di stomia o che utilizzano cateteri e/o dispositivi assorbenti. Sempre in merito alle modalità di distribuzione il questionario prevede delle domande inerenti al coinvolgimento delle associazioni nelle interlocuzioni relative alle modalità di acquisto e di fornitura. Le ultime due domande della terza sezione indagano se esista un sistema per tracciare l'incidenza e la prevalenza per le persone portatrici di stomia o per persone affette da incontinenza urinaria e fecale con relative reportistiche dedicate e se esista un programma regionale di Health Technology Assessment (HTA) che coinvolga le associazioni dei pazienti nei processi decisionali regionali. In appendice viene riportato il questionario completo che è stato somministrato ai referenti regionali del Veneto, della Campania, del Lazio e del Piemonte. Il questionario è stato condiviso in formato Microsoft Word® e caricato sulla piattaforma Typeform®. La raccolta dati ha avuto luogo nei mesi di maggio-giugno 2022. L'analisi dei risultati del presente questionario ha come obiettivo quello di fornire una fotografia da un lato relativamente alle attuali attività regionali inerenti alla gestione ed erogazione dei presidi per le persone portatrici di stomia o incontinenti, e dall'altro, valutare quale siano le disposizioni regionali che disciplinano il coinvolgimento delle associazioni di cittadini e pazienti all'interno dei processi decisionali.

## Risultati

---

Nella presente sezione sono riportati i risultati derivanti dalla compilazione del questionario da parte delle seguenti Regioni: Campania, Lazio, Piemonte e Veneto.

Per quanto concerne la presenza di un PDTA specifico per l'incontinenza urinaria, l'unica Regione tra quelle valutate in cui non vi è un percorso strettamente attinente alla stomia è la Regione Lazio. In particolare, il Veneto, nell'ambito di questa domanda ha fornito informazioni più dettagliate indicando i due decreti che hanno provveduto a disciplinare le linee di indirizzo generale per la costruzione del PDTA per l'incontinenza urinaria:

- *Decreto del direttore area sanità e sociale n. 58 del 15 Giugno 2015- "Linee di indirizzo regionali sull'uso degli sfinteri urinari artificiali, sling e neurostimolatori sacrali nell'incontinenza urinaria e fecale";*
- *Decreto n.90 del 6/8/2019- Linee di indirizzo regionali sugli ausili assorbenti- (in fase di aggiornamento)*

Nelle tre regioni dove è stato sviluppato un PDTA sull'incontinenza urinaria (Campania, Veneto, Piemonte) le associazioni sono state coinvolte nella definizione del percorso essendo chiamate ad esprimere un parere sulle linee di indirizzo e nominando un gruppo di lavoro formalizzato. Il Veneto ed il Piemonte hanno dichiarato altresì che le associazioni facevano parte di un gruppo multidisciplinare riguardo la gestione della condizione di incontinenza urinaria.

Per quanto riguarda il PDTA sull'incontinenza fecale, solo due Regioni hanno formalizzato il PDTA (Veneto e Campania), mentre in Piemonte è in fase di definizione ed al momento si fa riferimento al PDTA di indirizzo nazionale.

Per quanto concerne la stomia invece, la Regione Veneto è l'unica che ha redatto un PDTA specifico:

- *Decreto del Direttore General Area Sanità e Sociale n. 86 del 9 luglio 2018- Linee di indirizzo per la gestione dei pazienti con colostomia, ileostomia, urostomia- di cui al decreto del direttore Area Sanità e Sociale n. 10 del 24.1.2017- Aggiornamento e Adozione del modulo per la prescrizione e l'autorizzazione degli ausili per stomia.*

In tale contesto è opportuno sottolineare che in tutti i casi in cui le Regioni hanno sviluppato PDTA specifici, nel processo di definizione del percorso sono state consultate le associazioni dei pazienti. Nella Figura 1, vengono riportate in forma grafica le informazioni derivanti dal questionario inerenti allo sviluppo dei percorsi dialogistici terapeutici assistenziali da parte delle Regioni partecipanti allo studio.

**Figura 1 – Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA)**

	Campania	Veneto	Piemonte	Lazio
PDTA Incontinenza urinaria	●	●	●	✘
PDTA stomia	✘	●	✘	✘
PDTA incontinenza fecale	●	●	✘*	✘

\* In fase di definizione. Al momento, nella Regione si prende come riferimento il PDTA nazionale





Per quanto concerne i servizi di telemedicina, invece, l'unica Regione che attualmente ha messo a disposizione tali servizi è il Piemonte. Di seguito viene riportata la Deliberazione della giunta regionale riguardante l'attivazione del servizio:

- *Deliberazione della Giunta Regionale 3 luglio 2020, n. 6-1613 Prima attivazione dei servizi sanitari di specialistica ambulatoriale erogabili a distanza (Televisita), in conformita' alle "Linee di indirizzo nazionali di telemedicina" (repertorio atti n.16/CSR), ai sensi dell'Intesa del 20 febbraio 2014, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano.*

L'organizzazione di questo servizio specifico è in capo a ciascuna Azienda e prevede l'erogazione di prestazioni di specialistica ambulatoriale, in particolare la televisita. Al momento però non esiste un sistema formalizzato di monitoraggio o di reportistica dedicata inerente il servizio di telemedicina.

Per quanto concerne, invece, la recezione dell'accordo Stato-Regioni ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul "Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale", le Regioni analizzate, fatta eccezione per la Campania, hanno recepito l'accordo. In tale contesto, il Piemonte ed il Lazio hanno risposto indicando il numero di centri di I, II e III livello presenti sul territorio. Per quanto riguarda il Veneto riportiamo la Delibera della Giunta regionale n. 1874 del 22/11/2017 che istituisce e disciplina la Rete regionale dei Centri per l'incontinenza urinaria e fecale. Con questa deliberazione n. 611 del 29 aprile 2014 "Istituzione del Tavolo Tecnico della Continenza", nell'ambito del percorso di razionalizzazione delle risorse dedicate all'assistenza protesica, la Giunta Regionale istituiva il Tavolo tecnico della continenza (TTC) e ad esso affidava i seguenti compiti:

- raccogliere e analizzare i dati relativi al numero di pazienti affetti da incontinenza e alle prestazioni erogate per il trattamento dell'incontinenza delle Aziende ULSS del Veneto;
- proporre un modello di rete di strutture dedicate, a diversi livelli, alla cura dei pazienti incontinenti informando ed orientando gli utenti verso il percorso più appropriato;
- proporre linee di indirizzo sull'appropriatezza prescrittiva, sulle modalità di acquisto e di distribuzione degli ausili; effettuare approfondimenti inerenti i dispositivi medici di elevata tecnologia applicando la metodologia dell'Health Technologies Assessment.



Successivamente con i decreti del Direttore Generale Area Sanità e Sociale n. 137 del 1.8.2014 e n. 78 del 2.8.2016 venivano nominati i componenti del Tavolo suddetto e, a seguito dell'attività istruttoria svolta dal competente ufficio regionale, si procedeva alla ricognizione delle risorse specialistiche dedicate all'incontinenza già esistenti presso le strutture sanitarie venete.

Dall'analisi dei dati raccolti, rilevata l'opportunità di delineare, in modo più organizzato e sulla base delle linee guida internazionali, il percorso da garantire al paziente incontinente, il Tavolo, al fine di dare una risposta omogenea alla domanda di assistenza sul territorio, ha elaborato la proposta di modello di rete di strutture dedicate, a diversi livelli, alla cura dei pazienti incontinenti, descritto nel documento "Rete regionale dei centri per l'incontinenza urinaria e fecale" approvato dalla Giunta Regionale con deliberazione n. 85/CR del 19 luglio 2017, i cui contenuti sono di seguito sinteticamente descritti.

Partendo dalla realtà esistente, per garantire uniformità di accesso alle cure e di trattamento sul territorio regionale, nonché appropriatezza delle prestazioni e razionalizzazione delle risorse, sono stati delineati e graduati i seguenti tre livelli di assistenza che, sul territorio veneto, si propone costituiscano la rete dei centri per l'incontinenza urinaria e fecale:

- Primo livello - assistenza primaria: rappresentato dal medico di medicina generale/pediatra di libera scelta che ha un ruolo primario nella rilevazione e diagnosi dell'incontinenza, in virtù del rapporto fiduciale (e quindi confidenziale) con il paziente, dell'abitudine della frequentazione e della conoscenza degli eventi che riguardano l'assistito;
- Secondo livello: rappresentato da un Centro identificato all'interno di ogni azienda ULSS volto a garantire l'assistenza specialistica, sia ambulatoriale che ospedaliera. In ogni Centro di secondo livello deve essere individuato un Coordinatore che assicuri il necessario coordinamento delle attività ambulatoriali ed ospedaliere, nonché garantisca il monitoraggio delle liste di attesa:
  - L'assistenza ambulatoriale è garantita da un ambulatorio multidisciplinare strutturale che dovrà rappresentare il primo punto di riferimento per il MMG/PLS e dovrà effettuare il primo inquadramento diagnostico necessario per poter attivare il percorso di cura più idoneo. Tale ambulatorio potrà essere collocato a livello distrettuale o all'interno di struttura ospedaliera dell'azienda ULSS, potrà articolarsi in uno o più ambulatori territoriali periferici in funzione della numerosità degli assistiti e delle specifiche esigenze del territorio, così da garantire un accesso facilitato al paziente.



- L'assistenza ospedaliera è garantita dalle UU.OO di Urologia e/o Ginecologia e/o Chirurgia generale (a seconda dell'origine patologica dell'incontinenza o della tipologia di paziente) con modalità organizzative che assicurino l'integrazione tra le diverse U.O. al fine di favorire i percorsi dei pazienti e garantire i volumi di attività diagnostico-terapeutica entro i limiti soglia definiti nell'Allegato A del presente atto. Deve essere altresì assicurato il necessario collegamento ad un Centro di medicina fisica e riabilitativa presente nella stessa ULSS.
- Fermo restando, ovviamente, il rispetto dell'assetto organizzativo aziendale derivante dall'adozione dei futuri atti aziendali in applicazione della legge regionale 25.10.2016, n.19 Istituzione dell'ente di governance della sanità regionale veneta denominato "Azienda per il governo della sanità della Regione del Veneto - Azienda Zero". Disposizioni per la individuazione dei nuovi ambiti territoriali delle Aziende ULSS;
- Terzo livello: si caratterizza per l'alta specializzazione, atteso che vi rientreranno i soli Centri che eseguono interventi chirurgici di alta complessità; tali Centri sono costituiti dalle UU.OO di Urologia e/o Ginecologia e/o Chirurgia generale (a seconda dell'origine patologica dell'incontinenza o della tipologia di paziente), e dovrà essere individuato un unico Coordinatore che assicuri l'integrazione tra le diverse U.O. e garantisca il monitoraggio delle liste di attesa. Considerata la nuova organizzazione derivante dalla succitata L.R. 25.10.2016, n.19, si identificano, in fase di prima applicazione, 5 centri (HUB) di terzo livello collocati presso: l'Azienda Ospedaliera di Padova, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, l'ospedale Ca' Foncello di Treviso - Azienda ULSS n. 2 Marca trevigiana, l'ospedale dell'Angelo di Mestre - Azienda ULSS 3 Serenissima e l'Ospedale San Bortolo di Vicenza - Azienda ULSS 8 Berica.

Nella Figura 2 vengono riportate le risposte delle Regioni in merito al recepimento dell'accordo Stato-Regioni ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, commi, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul "Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale



Figura 2 – Centri di I, II, III livello

	Centri I livello	Centri II Livello	Centri III Livello
<b>Veneto</b>	MMG - PLS	Uno o più per ULSS (9 ULSS, 2 AO, 1 IOV)	5
<b>Piemonte</b>	17	24	2
<b>Lazio</b>	5	22	10

Riguardo alla seconda sezione, il questionario si poneva come obiettivo quello di indagare qualora le Regioni avessero approvato normative al fine di favorire il coinvolgimento delle associazioni di cittadini nei processi decisionali. Tutte le Regioni hanno risposto positivamente alla domanda. In particolare, in Piemonte, nella Commissione regionale per la prevenzione diagnosi e cura dell'incontinenza urinaria e fecale C.R.I.U.F. (D.D. n. 1165 del 2.8.2021) è presente un rappresentante delle associazioni pazienti. Le modalità con le quali le associazioni intervengono nei processi decisionali in Campania invece, sono disciplinate dal DD 303/2021 (Decreto GRC n.303 del 9/6/2021. Atto di indirizzo concernente ruolo e strumenti di partecipazione delle Organizzazioni/Associazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei Servizi Sanitari Regionali). In Veneto il coinvolgimento avviene tramite nomina con atti regionali nei gruppi di lavoro, mentre nel Lazio il coinvolgimento avviene nelle riunioni semestrali in cui viene previsto un gruppo di lavoro specifico. Il questionario indagava altresì su eventuali campagne regionali di informazione o sensibilizzazione promosse dalle Regioni. Ad eccezione del Lazio, tutte le Regioni sostengono di aver promosso tali campagne. In particolare, il Piemonte tramite il CRIUF, il Veneto tramite l'Associazione AISVE che coinvolge tutte le Province (Centro di III livello di Treviso) e la Campania direttamente tramite la Regione. Per quanto riguarda invece l'individuazione delle associazioni di pazienti da includere nei processi decisionali o nell'ambito dell'organizzazione di campagne volte a sensibilizzare o ad informare su determinate condizioni nessuna Regione intervistata sostiene di utilizzare il registro unico nazionale del terzo settore (RUNTS). Pertanto, sembrerebbe che le Regioni provvedono a fare una richiesta diretta alle associazioni maggiormente rappresentative per la condizione di interesse.

Per quanto riguarda le modalità di fornitura degli ausili per stomia, per assorbenti e cateteri le Regioni hanno risposto come segue: in Campania la modalità di fornitura prevede il ricorso a gare centralizzate; in



Veneto, le procedure di acquisto prevedono un accordo quadro senza % con consegna a domicilio o distribuzione diretta. Per quanto riguarda il cateterismo si procede con acquisizioni aziendali e pochi casi di erogazione secondo nomenclatore tariffario. Sempre in Veneto a breve sarà pubblicata una procedura centralizzata regionale analoga a quella utilizzata per l'acquisizione delle stomie. Per quanto riguarda l'assorbenza si procede con procedura pubblica d'acquisto, al momento con 1 solo aggiudicatario e a giornata di trattamento. È in corso di aggiudicazione una nuova procedura di acquisto con separazione del costo del bene dal costo del servizio con forma di negoziazione che prevede un accordo quadro e consegna domiciliare dei presidi necessari alla condizione. In Piemonte, sia per l'erogazione di dispositivi per pazienti stomizzati che per la ritenzione si utilizza il DM 332/99, con tutte le integrazioni regionali dal 1999 ad oggi, che hanno previsto l'inserimento di nuovi dispositivi oltre a quelli previsti dal DM stesso, accogliendo le richieste presentate da Centri specialistici. L'erogazione avviene ancora con modalità varie a seconda delle realtà territoriali. Prevale la fornitura tramite assistenza convenzionata, rispetto a realtà di fornitura tramite procedure di gara. Non esiste ad oggi una organizzazione centralizzata a livello regionale. Per quanto concerne l'assorbenza, dal 2021 si è riusciti a creare una modalità omogenea su tutto il territorio, che prevede la fornitura di dispositivi acquistati tramite procedura centralizzata. Nel 97% dei casi la certificazione di incontinenza viene effettuata dal Medico di Medicina Generale (MMG), che si limita a certificare il livello di incontinenza (gravissima, grave, media e lieve) sulla base di un questionario a cui viene sottoposto il paziente. Il livello di incontinenza permette al paziente o al suo *caregiver* di definire il dettaglio del fabbisogno, all'interno di un tetto di spesa correlato alla classe di gravità e sulla base di specifiche regole, riportate nella piattaforma informatica regionale, che mettono in relazione classe di gravità/tipologia di prodotto/ numero di pezzi erogabili. Per la definizione del suo fabbisogno, l'assistito può fare riferimento ad un operatore sanitario presente nei punti territoriali autorizzati alla erogazione (farmacie, parafarmacie, ortopedie) oppure rivolgersi al *contact center* con operatori sanitari dedicati, gestito dalla ditta che si è aggiudicata la gestione della logistica (magazzino, consegna a domicilio e, appunto, *contact center* per supporto alla definizione del fabbisogno). Nell'ambito della prescrizione specialistica, che definisce anche il fabbisogno, nel caso in cui il paziente intenda comunque avvalersi della modulabilità, può fare riferimento alle medesime modalità descritte sopra e modificare la fornitura. La fornitura può essere modificata ogni trimestre. Infine, nel Lazio, per quanto riguarda le persone portatrici di stomia o che praticano cateterismo si fa riferimento al nomenclatore regionale. Per quanto riguarda invece l'assorbenza viene utilizzata una procedura pubblica di acquisto che attualmente è in fase di

rinnovo. In merito alle modalità distributive messe a disposizione dal Lazio per le persone stomizzata vi è la distribuzione tramite sanitarie/farmacie (anche a domicilio) in base ad accordo stipulato con le loro associazioni di categoria in cui è stato concordato un nomenclatore nelle more dell'aggiudicazione della gara regionale indetta di recente (1Q 2022). Per quanto riguarda il cateterismo, è disponibile la distribuzione tramite sanitarie/farmacie (anche a domicilio) in base ad accordo stipulato con le loro associazioni di categoria in cui è stato concordato un nomenclatore nelle more della stipula degli accordi con i fornitori individuati a seguito della gara regionale aggiudicata a Febbraio 2022.; l'iter erogativo coinvolgerà le sanitarie/farmacie che fungeranno da punti di distribuzione (anche a domicilio) per i fornitori individuati dalla gara. L'assistito non dovrà quindi modificare la consueta routine per ottenere il fabbisogno. Infine, per quanto concerne l'assorbente viene utilizzata la distribuzione a domicilio effettuata dalle ditte vincitrici della gara regionale centralizzata attualmente in fase di rinnovo. In Veneto, per quanto riguarda i presidi per stomia è prevista la consegna a domicilio o la distribuzione diretta. Per il cateterismo è presente una modalità mista - consegna a domicilio per talune ULSS/ ritiro presso sanitarie. A seguito della nuova gara cambieranno tali modalità. Per l'assorbente è prevista invece esclusivamente la consegna a domicilio. La Campania ed il Piemonte non hanno risposto alla domanda riguardante le modalità distributive. Perciò è stata condotta una revisione delle disposizioni regionali in merito alla distribuzione di presidi per stomia ed incontinenza ed è stato ritrovato che in Campania è prevista la distribuzione diretta e domiciliare mentre in Piemonte è prevista la distribuzione diretta ed indiretta. Nella Figura 3 riportiamo in forma sintetica le modalità distributive messe a disposizione dalle Regioni intervistate in merito ai presidi per stomia, incontinenza ed assorbente.

**Figura 3 – Modalità distributive**

	Campania	Veneto	Piemonte	Lazio
Distribuzione diretta	●	●	●	✘
Distribuzione indiretta	✘	●	●	●
Distribuzione a domicilio	●	●	●	●



Una volta definite le procedure di acquisto e le modalità distributive (terza sezione del questionario) disponibili per le persone con stomia, incontinenti o che praticano cateterismo, il questionario si è posto come obiettivo quello di indagare se le associazioni di pazienti venissero coinvolte nelle interlocuzioni relative alle modalità di acquisto e di fornitura. Ad eccezione della Campania, le Regioni coinvolgono le associazioni o instaurando un dialogo con i decisori regionali, o tramite partecipazione a gruppi di lavoro specifici. In particolare, in Piemonte, nelle interlocuzioni relative alle modalità di acquisto e fornitura dei presidi è presente un rappresentante nella CRIUF; tale rappresentante partecipa attivamente alla definizione delle Linee prescrittive per materiale di assorbimento (DGR 47-7790 del 2018 e s.m.i.) ed alla definizione dei capitolati, con invito alle consultazioni preliminari di mercato.

Il questionario prosegue poi con una domanda in merito ad un eventuale sistema di tracciamento della prevalenza delle condizioni oggetto di studio (stomia ed incontinenza urinaria e fecale) attivato dalle Regioni. In merito al tracciamento di un dato puntuale epidemiologico, la Campania raccoglie tali dati per quanto riguarda la stomia mentre non esiste un sistema di tracciamento specifico per l'incontinenza. I dati vengono raccolti tramite SORESA e tramite l'analisi delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO). In Veneto, sia per la stomia che per l'incontinenza, viene implementato il flusso regionale per l'assistenza protesica ed i dati vengono raccolti sulla base del consumo e della spesa per i presidi. Il Veneto, tra l'altro, sviluppa anche una reportistica dedicata trimestrale e mensile estrapolata dal flusso regionale dell'assistenza protesica con il dettaglio relativo ai dispositivi monouso suddivisi per Aziende Sanitarie. In Piemonte e Lazio, al momento non è previsto un sistema di tracciamento della prevalenza. In particolare, nella Regione Piemonte la gestione a livello delle singole ASL non ha ancora portato alla creazione di un sistema gestionale unico. Pertanto, i dati sono a disposizione delle singole ASL, con sistemi informativi diversi e la raccolta a livello regionale può essere effettuata esclusivamente tramite la richiesta di dati specifici ai singoli servizi di Assistenza Protesica. Per quanto riguarda l'incontinenza urinaria o fecale, dal 2021 i dati degli utilizzatori di dispositivi per assorbimento sono gestiti a livello centralizzato, con specifica indicazione sulla classe di gravità e sulla eventuale incontinenza fecale. L'ultima domanda del questionario chiedeva informazioni inerenti alla presenza o meno di un programma Regionale di HTA. In merito a quest'ultimo punto, il Veneto ed il Piemonte hanno risposto positivamente, la Campania sostiene di avere un programma regionale di HTA mentre il Lazio sostiene di averlo ma di non utilizzarlo nell'ambito dei dispositivi monouso. In Piemonte, il programma è disciplinato dal *DGR 18-7208 del 10/03/2014 recante*



“Approvazione procedure programmazione, gestione e monitoraggio investimenti in edilizia e attrezzature sanitarie”; istituzione di una Cabina di Regia con DGR 82\_5513 del 3 .8.2017 “Governo delle tecnologie biomediche e dell'innovazione in Sanita”. Nella sola Regione Veneto, le associazioni di cittadini o pazienti sono coinvolte nel programma HTA tramite nomina nei gruppi di lavoro dedicati o nei tavoli tecnici regionali. In conclusione, nella Tabella 2, sono riportate in forma sintetica le risposte acquisite dalle Regioni.

	Campania	Veneto	Piemonte	Lazio
Nella Sua regione esiste un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) specifico per l'incontinenza urinaria?	Si	Si	Si	No
Se sì, nel processo di definizione del PDTA sono state coinvolte le associazioni dei pazienti?	Si	Si	Si	
Se sì, è previsto un programma di monitoraggio del PDTA dove vengono coinvolte anche le associazioni dei pazienti?	Si	Si	Si	
Se sì, esiste un team multidisciplinare per la gestione della condizione oggetto del PDTA? Le associazioni pazienti sono coinvolte nel team multidisciplinare?		Si	Si	
Nella Sua regione esiste un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) specifico per l'incontinenza fecale?	Si	Si	No	No
Se sì, nel processo di definizione del PDTA sono state coinvolte le associazioni dei pazienti?	Si	Si		
Se sì, è previsto un programma di monitoraggio del PDTA dove vengono coinvolte anche le associazioni dei pazienti?	Si	Si	Non ancora definito	
Se sì, esiste un team multidisciplinare per la gestione della condizione oggetto del PDTA? Le associazioni pazienti sono coinvolte nel team multidisciplinare?		Si		
Nella Sua regione esiste un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) specifico per le persone portatrici di stomia?	No	Si	No	No
Se sì, nel processo di definizione del PDTA sono state coinvolte le associazioni dei pazienti?		Si		
Se sì, è previsto un programma di monitoraggio del PDTA dove vengono coinvolte anche le associazioni dei pazienti?		Si		
Se sì, esiste un team multidisciplinare per la gestione della condizione oggetto del PDTA? Le associazioni pazienti sono coinvolte nel team multidisciplinare?		Si		
Nella Sua regione esiste ed è attivo un servizio regionale di telemedicina?	No		Si	
Nella Sua regione è stato recepito l'accordo Stato-Regioni del 2018? (Accordo, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul “Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale”).	No	SI	SI	SI
Se sì, quanti Centri di I livello sono presenti sul territorio?		MMG PLS	17	5
Se sì, quanti Centri di II livello sono presenti sul territorio?		Uno o più per ULSS (9 ULSS, 2 AO, 1 IOV)	24	22
Se sì, quanti Centri di III livello sono presenti sul territorio?		5	2	10
Nella Sua regione sono state approvate normative al fine di favorire il coinvolgimento di associazioni civiche / associazioni dei pazienti nei processi decisionali?	Si	Si	SI	SI
Se sì, con quali modalità vengono coinvolte?	DD 303/2021	Nomina con atti regionali nei gruppi di lavoro		Riunioni semestrali e partecipazioni a GDL
Quali sono le norme che disciplinano tale coinvolgimento?	Esiste un cronoprogramma			Determinazioni
Nella Sua regione sono state promosse campagne regionali di informazione o di sensibilizzazione sul tema della stomia e/o dell'incontinenza?	Si	SI	SI	NO
Se sì, quali e da parte di chi?	Regione campania	Dall'associazione AISVE che coinvolge tutte le Province; Centro di III livello di Treviso	CRIUF	
Nella Sua Regione viene utilizzato il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) per individuare le associazioni di pazienti?	No	NO		Non di competenza
Se sì, è il solo strumento utilizzato per individuare e coinvolgere le associazioni di pazienti?		Non si utilizza il RUNTS, si provvede a fare richiesta alle associazioni maggiormente rappresentative per la patologia da approfondire		
Nella Sua regione le associazioni dei pazienti vengono coinvolte nelle interlocuzioni relative alle modalità di acquisto e di fornitura? Se sì, in quale modo?	No	Si, dialogando con i decisori regionali	Presenza di un rappresentante nella CRIUF; partecipazione alla definizione delle Linee prescrittive per materiale di assorbimento (DGR 47-7790 del 2018 e s.m.i.); partecipazione alla definizione dei capitolati, con invito alle consultazioni preliminari di mercato	SI, partecipazione a GDL





Nella Sua regione esiste un sistema per tracciare la prevalenza e l'incidenza delle persone portatrici di stomia?	Si	Implementazione del flusso regionale per l'assistenza protesica	No	No
Se sì, come vengono raccolti questi dati?	Soresa e delle sdo	Sono dati di consumo/spesa		
Esiste attualmente una reportistica dedicata?		Si, reportistica trimestrale e mensile estrapolata dal flusso regionale dell'assistenza protesica con il dettaglio relativo ai dispositivi monouso suddivisi per Aziende Sanitarie		
Se no, perché?			La gestione a livello delle singole ASL non ha ancora portato alla creazione di un sistema gestionale unico. Pertanto, i dati sono a disposizione delle singole ASL, con sistemi informativi diversi e la raccolta a livello regionale può essere effettuata esclusivamente tramite la richiesta di dati specifici ai singoli servizi di Assistenza Protesica	
Nella Sua regione esiste un sistema per tracciare la prevalenza e l'incidenza dell'incontinenza urinaria e/o fecale?	No	Implementazione regionale del flusso regionale per l'assistenza protesica		No
Se sì, come vengono raccolti questi dati?		Non vengono raccolti dati nominativi	Dal 2021 i dati degli utilizzatori dispositivi per assorbenza sono gestiti a livello centralizzato, con specifica indicazione sulla classe di gravità e sulla eventuale incontinenza fecale	
Esiste attualmente una reportistica dedicata?		Report trimestrali/mensili di dati di spesa suddivisi per Aziende Sanitarie	SI	
Se no, perché?				
Nella Sua regione esiste un programma di Regionale di HTA?	No	SI	SI DGR 18-7208 del 10/03/2014 recante "Approvazione procedure programmazione, gestione e monitoraggio investimenti in edilizia e attrezzature sanitarie"; istituzione di una Cabina di Regia con DGR 82_5513 del 3 .8.2017 "Governo delle tecnologie biomediche e dell'innovazione in Sanita"	Non su queste materie
Se sì, prevede il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti?		SI	No	
Se sì, in che modo vengono coinvolte e su quali processi decisionali vengono chiamate a dare un contributo?		Nominati nei gruppi di lavoro dedicati/tavoli tecnici regionali		



## Conclusioni

---

L'obiettivo di questo report è stato quello di fotografare le attuali attività regionali inerenti alla gestione ed erogazione dei presidi per le persone portatrici di stomia o incontinenti. In particolare, la survey si è focalizzata sulle normative vigenti e sui servizi attivati dalle Regioni con particolare riferimento alle modalità distributive dei presidi messe a disposizione e sul coinvolgimento delle associazioni di cittadini e pazienti nei processi decisionali. Dall'analisi dei risultati è emerso che le associazioni sono coinvolte nello sviluppo e nella stesura dei PDTA. Di fatti, dall'analisi delle risposte è emerso che in tutti i casi in cui le Regioni hanno sviluppato PDTA specifici, nel processo di definizione del percorso sono state consultate le associazioni dei pazienti. In secondo luogo, le associazioni di cittadini o pazienti hanno un ruolo attivo nelle interlocuzioni relative alle modalità di acquisto, o dialogando con i decisori regionali o partecipando a dei gruppi di lavoro. Un altro aspetto di interesse è che tutte le Regioni analizzate hanno approvato normative al fine di favorire il coinvolgimento di associazioni civiche / associazioni dei pazienti nei processi decisionali anche se nella metà delle Regioni non esistono dei programmi di Health Technology Assessment (HTA) nei quali le associazioni potrebbero giocare un ruolo rilevante. In particolare, in tale ambito, le associazioni potrebbero venire coinvolte nelle seguenti attività:

- Partecipare come membri di commissioni, comitati e gruppi di lavoro
- Identificare possibili «issue» del CoreModel di EuNetHTA.
- Fornire un supporto nell'identificazione della target population.
- Fissare le priorità tra gli argomenti HTA.
- Identificare i risultati sanitari e altri fattori di impatto (economici, sociali, ecc.) da affrontare.
- Esaminare le bozze delle relazioni e delle raccomandazioni HTA.
- Diffondere i risultati di HTA a politici, gruppi di pazienti e altri gruppi interessati.
- Valutare l'utilizzo delle raccomandazioni HTA.

Un altro aspetto da considerare è la parziale assenza di sistemi di monitoraggio per tracciare l'incidenza e la prevalenza delle persone con stomia o incontinenza. Alcune Regioni hanno difficoltà a raccogliere tali dati, a sviluppare reportistiche dedicate e ad utilizzare tali dati epidemiologici per migliorare la gestione e



l'appropriatezza delle persone affette dalle condizioni di interesse. Tuttavia, nella quasi totalità delle Regioni sono state promosse campagne di informazione e/o sensibilizzazione su temi afferenti alle condizioni in analisi e rispetto alle modalità distributive dei presidi necessari per stomia ed incontinenza, si sottolinea un buon grado di eterogeneità tra quelle messe a disposizione per i cittadini. Questo primo progetto pilota in collaborazione con ONIS ha previsto l'inclusione di solo quattro Regioni. Perciò i risultati derivanti da quest'analisi non possono far altro che fornire una fotografia parziale rispetto ai temi trattati. Non è però esclusa la possibilità, a partire da questo progetto, di condurre un'analisi più approfondita che possa coinvolgere altre Regioni del contesto Nazionale. Oggi più che mai, le Associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini sono stakeholder primari alla pari degli altri attori del settore salute. Ma quasi sempre basano la propria attività e il ruolo di rappresentanza su un sapere maturato direttamente sul campo e mai formalizzato. Analisi come quella sviluppata da ALTEMS in collaborazione con ONIS sono necessarie per capire ciò che di buono è stato fatto per favorire il coinvolgimento delle associazioni nei processi decisionali e, analizzando lo stato dell'arte, porre le basi per far sì che ci si muova in un'ottica di miglioramento continuo e di standardizzazione del ruolo delle associazioni di cittadini e pazienti all'interno dei percorsi di valutazione e gestione delle condizioni che le riguardano direttamente.

### Disclosure

---

Questo lavoro è stato reso possibile grazie al supporto finanziario di FAIS - ONLUS. La pubblicazione dei risultati non è stata condizionata dall'approvazione degli sponsor. Pertanto, i risultati riportati rappresentano il punto di vista degli autori e non necessariamente quello degli sponsor.



## Appendice I: Il questionario di valutazione

---

- Nella Sua regione esiste un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) specifico per l'incontinenza urinaria?
  - Se sì, nel processo di definizione del PDTA sono state coinvolte le associazioni dei pazienti?
  - Se sì, è previsto un programma di monitoraggio del PDTA dove vengono coinvolte anche le associazioni dei pazienti?
  - Se sì, esiste un team multidisciplinare per la gestione della condizione oggetto del PDTA? Le associazioni pazienti sono coinvolte nel team multidisciplinare?
- Nella Sua regione esiste un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) specifico per l'incontinenza fecale?
  - Se sì, nel processo di definizione del PDTA sono state coinvolte le associazioni dei pazienti?
  - Se sì, è previsto un programma di monitoraggio del PDTA dove vengono coinvolte anche le associazioni dei pazienti?
  - Se sì, esiste un team multidisciplinare per la gestione della condizione oggetto del PDTA? Le associazioni pazienti sono coinvolte nel team multidisciplinare?
- Nella Sua regione esiste un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) specifico per le persone portatrici di stomia?
  - Se sì, nel processo di definizione del PDTA sono state coinvolte le associazioni dei pazienti?
  - Se sì, è previsto un programma di monitoraggio del PDTA dove vengono coinvolte anche le associazioni dei pazienti?
  - Se sì, esiste un team multidisciplinare per la gestione della condizione oggetto del PDTA? Le associazioni pazienti sono coinvolte nel team multidisciplinare?
  - Nella Sua regione esiste ed è attivo un servizio regionale di telemedicina?
    - I. Se sì, come viene gestito?
    - II. In quali ambiti/patologie sono applicati?



III. Esiste un sistema di monitoraggio per tali servizi?

- Nella Sua regione è stato recepito l'accordo Stato-Regioni del 2018? (Accordo, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul "Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale").
  - Se sì, quanti Centri di I, II, e III livello sono presenti sul territorio?  
Centri di I Livello \_\_\_\_\_  
Centri di II Livello \_\_\_\_\_  
Centri di III Livello \_\_\_\_\_
- Nella Sua regione sono state approvate normative al fine di favorire il coinvolgimento di associazioni civiche / associazioni dei pazienti nei processi decisionali?
  - Se sì, con quali modalità vengono coinvolte?
  - Quali sono le norme che disciplinano tale coinvolgimento?
- Nella Sua regione sono state promosse campagne regionali di informazione o di sensibilizzazione sul tema della stomia e/o dell'incontinenza?
  - Se sì, quali e da parte di chi?
- Nella Sua Regione viene utilizzato il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) per individuare le associazioni di pazienti?
  - Se sì, è il solo strumento utilizzato per individuare e coinvolgere le associazioni di pazienti?
- Con quali modalità nella Sua regione si procede alla fornitura degli ausili per stomia, per assorbente e cateteri (accordo con Federfarma, procedure pubbliche di acquisto-specificare quali- altro es. nomenclatore tariffario regionale -da specificare)?
  - Stomia. Specificare \_\_\_\_\_
  - Cateterismo. Specificare \_\_\_\_\_
  - Assorbente. Specificare \_\_\_\_\_
- Nella Sua Regione quali sono le modalità distributive a disposizione per le persone portatrici di stomia o che utilizzano cateteri e/o dispositivi assorbenti?
  - a. Stomia. Specificare \_\_\_\_\_



- b. Cateterismo. Specificare \_\_\_\_\_
- c. Assorbenza. Specificare
- Nella Sua regione le associazioni dei pazienti vengono coinvolte nelle interlocuzioni relative alle modalità di acquisto e di fornitura?
- d. Se sì, in quale modo?
- Nella Sua regione esiste un sistema per tracciare la prevalenza e l'incidenza delle persone portatrici di stomia?
    - a. Se sì, come vengono raccolti questi dati?
    - b. Esiste attualmente una reportistica dedicata?
    - c. Se no, perché?
  - Nella Sua regione esiste un sistema per tracciare la prevalenza e l'incidenza dell'incontinenza urinaria e/o fecale?
    - d. Se sì, come vengono raccolti questi dati?
    - e. Esiste attualmente una reportistica dedicata?
    - f. Se no, perché?
  - Nella Sua regione esiste un programma di Regionale di HTA?
    - a. Se sì, prevede il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti?
    - b. Se sì, in che modo vengono coinvolte e su quali processi decisionali vengono chiamate a dare un contributo?