



352 18 APR. 2003

*Lu*

**Oggetto: Piano Sanitario Regionale 2002/2004 - Sfida prioritaria Emergenza - Pianificazione e realizzazione di un sistema di interventi integrati per la lotta all'ictus cerebrale a Roma e nel Lazio - Sistema di Sorveglianza Ictus (SSI). Fase sperimentale.**

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta dell'Assessore alla Sanità

**Visto** il DPR del 27 marzo 1992 "atto di indirizzo e coordinamento alle regioni per la determinazione dei livelli di assistenza sanitaria in emergenza";

**Vista** la LR n° 55 del 1993 "Norme per la riorganizzazione della rete ospedaliera", art.5 Sistema di emergenza sanitaria;

**Vista** la LR n° 16 del 1999 istitutiva dell'Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio; in cui ne sono descritti i compiti e le funzioni.

**Vista** la DCR n. 114 del 31 luglio 2002 "Piano Sanitario Regionale - triennio 2002-2004", che stabilisce tra le sfide prioritarie all'obiettivo specifico B.3 la organizzazione di un registro regionale sull'ictus;

**Tenuto conto** della necessità di istituire una sorveglianza epidemiologica sull'ictus cerebrale, seconda causa di morte e prima di invalidità, dalla fase acuta alla fase cronica che possa dare risultati utili ad una corretta programmazione sanitaria e equilibrata gestione delle risorse nel Lazio e a tale scopo predisporre un apposito progetto;

**Ritenuto** opportuno di dare mandato all'Agenzia di Sanità Pubblica di coordinare la progettazione del Sistema di Sorveglianza Ictus coinvolgendo il Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università "La Sapienza" di Roma, l'Associazione "Lotta all'ictus cerebrale" (ALICE) sezione Lazio e le strutture ospedaliere della regione;

**Ritenuto** necessario avviare una prima fase sperimentale del sistema di sorveglianza, in un campione significativamente rappresentativo della regione di strutture ospedaliere della rete dell'emergenza, al fine di validare i flussi informativi individuati e la raccolta dati inerenti alla fase acuta della patologia cerebrovascolare; coinvolgendo le strutture di seguito indicate: i DEA II Policlinico "Umberto I" Università "La Sapienza" di Roma, Policlinico "A.Gemelli" Università Cattolica di Roma, San Camillo, S.Filippo Neri, S.Eugenio; i DEA I S.Camillo de Lellis (Rieti), Belcolle (Viterbo), S.Maria Goretti (Latina), Umberto I (Frosinone), S.Giovanni Evangelista (Tivoli); i PS S.mo Gonfalone (Monterotondo), Parodi Delfino (Colleferro), Coniugi Bernardini (Palestrina), Angelucci (Subiaco), S.Benedetto (Alatri);

**Ritenuto** altresì che tale sperimentazione avvenga secondo il disciplinare tecnico in allegato "A" che costituisce parte integrante della presente deliberazione;

**Sentita** la competente Commissione Consiliare Sanità;

**Visto** il cap. H22509 del Bilancio di Previsione-Esercizio finanziario 2003, che presenta la sufficiente disponibilità;

All'unanimità



**DELIBERA**

Per le motivazioni espresse in premessa di:

istituire il Sistema di Sorveglianza dell'Ictus (SSI) regionale;

dare mandato all'Agenzia di Sanità Pubblica di coordinare la progettazione del Sistema di Sorveglianza Ictus coinvolgendo il Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università "La Sapienza" di Roma, l'Associazione "Lotta all'ictus cerebrale" (ALICE) sezione Lazio e le strutture ospedaliere della Regione;

sperimentare il SSI presso un campione significativamente rappresentativo delle strutture ospedaliere della rete dell'emergenza, che nello specifico sono: i DEA II Policlinico "Umberto I" Università "La Sapienza" di Roma, Policlinico "A.Gemelli" Università Cattolica di Roma, San Camillo, S.Filippo Neri, S.Eugenio; i DEA I S.Camillo de Lellis (Rieti), Belcolle (Viterbo), S.Maria Goretti (Latina), Umberto I (Frosinone), S.Giovanni Evangelista (Tivoli); i PS S.mo Gonfalone (Monterotondo), Parodi Delfino (Colleferro), Coniugi Bernardini (Palestrina), Angelucci (Subiaco), S.Benedetto (Alatri);

approvare il disciplinare tecnico relativo alla sperimentazione riportato nell'allegato "A" che costituisce parte integrante della presente deliberazione;

provvedere con successivo provvedimento ad impegnare le risorse necessarie per attivare la sperimentazione del SSI sul cap. H22509 del Bilancio di Previsione-Esercizio finanziario 2003.

IL PRESIDENTE: F.to Francesco STORACE

IL VICE SEGRETARIO: F.to Sig. Domenico Antonio Cuzzupoli



per il responsabile  
(caola notta)

22 APR. 2003

*Paolo Pavia*



**CONSIGLIO REGIONALE DEL LAZIO**  
**VIII COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE**  
**SANITÀ**

**ASSISTENZA, POLITICHE PER LA QUALITÀ DELLA VITA**  
**IGIENE, PROBLEMI INQUINAMENTO, MEDICINA SOCIALE,**  
**SICUREZZA E PREVENZIONE SUI LUOGHI DI LAVORO**

00724 04/09/03 11:05



Al Presidente del Consiglio Regionale

SEDE

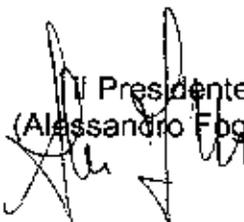
Al Dirigente dell'Area Lavori Consiglio

SEDE

- Oggetto:** S.D. n. 311 del 15 gennaio 2003 prot. G.R. n. 1452 – “Piano Sanitario Regionale 2002/2004 – Sfida Prioritaria Emergenza – Pianificazione e realizzazione di un sistema di interventi per la lotta all'ictus cerebrale a Roma e nel Lazio. Sistema di Sorveglianza Ictus (SSI). Fase Sperimentale”.

In riferimento alla nota a margine distinta si comunica che questa Commissione, nella seduta del 3 aprile 2003 ha preso in esame il provvedimento di cui all'oggetto ed ha espresso, a maggioranza, parere favorevole al testo assegnato.

Il Presidente  
(Alessandro Foglietta)



## Allegato A

### Istituzione del Sistema di Sorveglianza Ictus (SSI) nella regione Lazio. Fase sperimentale.

#### Background del progetto

L'ictus cerebrale è la prima causa di invalidità nei paesi occidentali. In Italia, in particolare, il PSN 2002-2004 dedica molta attenzione a tale patologia, prevedendo, da un lato, il controllo e la riduzione delle malattie cardiocerebrovascolari che rappresentano il 43% dei decessi registrati e dall'altro la realizzazione sul territorio nazionale di una rete di presidi per il trattamento della patologia cerebrovascolare. Nel Lazio i casi di ictus acuto sono stimabili a circa 150.000 per anno, di cui circa la metà a Roma. Secondo classici studi di storia naturale della malattia, il 25% dei pazienti muore durante la fase acuta ed almeno il 30% dei sopravvissuti rimane permanentemente invalido o è istituzionalizzato. Inoltre, sono elevatissimi i costi dell'ictus per il sistema sanitario. Nel Lazio il valore teorico di spesa del SSN per i ricoveri ordinari per ictus è di 67,1 milioni di Euro (130 miliardi di lire) e di circa 1 milione di Euro (2 miliardi) per i ricoveri in regime di day hospital (DH). La recente letteratura scientifica dimostra tuttavia che le gravi conseguenze dell'ictus possono essere significativamente ridotte mediante interventi mirati. Linee guida internazionali e nazionali definiscono l'ictus acuto una emergenza medica, che necessita di immediato ricovero in ospedale, di un rapido inquadramento diagnostico clinico-strumentale e di provvedimenti terapeutici. Per un paziente con ictus acuto il provvedimento più efficace è rappresentato dal ricovero in una struttura ospedaliera dedicata (stroke unit). Il Lazio è all'avanguardia nell'assistenza e nella ricerca clinica sull'ictus acuto grazie alla presenza di due Stroke Unit, entrambe situate a Roma presso l'Università La Sapienza-Policlinico Umberto I. Il ricovero in Stroke Unit non può essere l'unico provvedimento disponibile. Misure atte a ridurre l'impatto della malattia, come l'utilizzazione di protocolli diagnostico-terapeutici tempestivi ed aggiornati, e la prevenzione delle recidive mediante la correzione dei fattori di rischio, vanno attuate anche in contesti non specialistici. Da ciò si evince l'importanza di promuovere interventi formativi per la gestione e il trattamento dell'ictus rivolti agli operatori del SSN coinvolti nella gestione dell'emergenza.

La programmazione degli interventi di minimizzazione dell'impatto dell'ictus e delle sue conseguenze a livello territoriale necessita di dati aggiornati e pertinenti alle problematiche cliniche ed organizzative da affrontare. Nel Lazio le statistiche territoriali disponibili sono di origine amministrativa e provengono da sistemi informativi ospedalieri (SIO, SIES), dal registro nominativo di mortalità (ReNCaM) e nel futuro prossimo dal SIAR che è il nuovo sistema informativo sulle strutture riabilitative ex art. 26. Questi dati hanno il pregio della diffusione capillare, ma non forniscono informazioni clinico-strumentali sui pazienti ricoverati; quelle che riguardano le conseguenze a lungo termine dell'ictus, quali la necessità di riabilitazione e di assistenza domiciliare, e le conseguenze dell'invalidità sulla vita personale e lavorativa del paziente e di chi lo assiste.

La pianificazione di un sistema territoriale di interventi per la lotta all'ictus e alle sue conseguenze ha quindi come sua priorità assoluta la caratterizzazione e la quantificazione dei problemi da affrontare e quindi una rilevazione epidemiologica accurata su una serie ampia, consecutiva e non selezionata di casi seguiti dalla fase acuta a quella degli esiti cronici. Nel Lazio una tale rilevazione può contare sulla presenza di un sistema informatizzato (GIPSE) comune a tutti i Pronto Soccorso-Dipartimenti di Emergenza, che

può essere utilizzato come strumento di raccolta dati in tempo reale su tutto il territorio della Regione. Inoltre, questo tipo di studio, che si svolge negli ospedali, si presta ad essere associato a programmi di ECM per la formazione-aggiornamento del personale sanitario coinvolto nella gestione dell'ictus.

### **Obiettivi principali del programma**

Il programma intende raccogliere i dati necessari a pianificare una moderna ed appropriata assistenza territoriale ospedaliera ed extraospedaliera all'ictus a Roma e nel Lazio, realizzando contestualmente la prima serie di interventi operativi. I principali obiettivi sono i seguenti:

- l'istituzione di un sistema di sorveglianza ospedaliero per l'ictus acuto, che validi le informazioni fornite dai database amministrativi e le integri con dati clinici e strumentali individuali relativi al tipo di ictus, alla gravità della malattia, ai tempi di arrivo in ospedale e alla prevalenza di fattori di rischio, classici ed emergenti, possibili obiettivi di prevenzione secondaria;
- L'educazione-aggiornamento su scala regionale del personale medico e paramedico dei P.S.-D.E.A. al riconoscimento tempestivo dell'ictus, alla quantificazione del deficit neurologico mediante scale standardizzate, alla definizione di grado di emergenza/urgenza del singolo caso e alla moderna gestione diagnostica e terapeutica delle prime ore dall'esordio dei sintomi secondo le linee guida nazionali ed internazionali;
- La valutazione dei pazienti sopravvissuti all'ictus acuto, valutando il percorso riabilitativo sia nei ricoveri in reparti di riabilitazione che nella fase successiva (DH, ambulatori, presidi riabilitativi ex art 26 della legge 833) con una finale determinazione degli esiti e delle conseguenze personali e sociali e dei relativi costi della malattia.

### **Metodologia adottata**

#### **Fase 1: Censimento Ictus acuto**

La scheda informatizzata di raccolta dati, prodotta da un gruppo di studio composto da i Neurologi del Dipartimento di scienze neurologiche dell'Università "La Sapienza" di Roma e da epidemiologi dell'Agenzia di Sanità Pubblica, integrata nel sistema informatico (GIPSE) di 6 P.S.-D.E.A. ( Policlinico "Umberto I", S.Giovanni Evangelista , S.mo Gonfalone, Parodi Delfino, Coniugi Bernardini, Angelucci, S.Benedetto) è già in sperimentazione al momento della stesura di questo progetto e verrà perfezionata ed installata in un campione di ospedali sede di PS/DEA rappresentativo della regione di seguito elencati:

#### **DEA II**

Policlinico "Umberto I" Università "La Sapienza" di Roma  
Policlinico "A.Gemelli" Università Cattolica di Roma  
San Camillo  
S.Filippo Neri  
S.Eugenio

## **DEA I**

S. Camillo de Lellis (Rieti)  
Belcolle (Viterbo)  
S. Maria Goretti (Latina)  
Umberto I (Frosinone)  
S. Giovanni Evangelista (Tivoli)

## **PS**

S. mo Gonfalone (Monterotondo)  
Parodi Delfino (Colleferro)  
Coniugi Bernardini (Palestrina)  
Angelucci (Subiaco)  
S. Benedetto (Alatri)

Nel campione rappresentativo di ospedali sede di P.S.- D.E.A., verranno formati alla corretta modalità di raccolta dei dati gli operatori sanitari che operano nei servizi di emergenza. Verranno censiti sistematicamente in modo prospettico circa 1000 ricoveri per ictus acuto, dei quali saranno rilevati dati clinici (entità del deficit neurologico, presenza di comorbidità-fattori di rischio, terapie praticate prima dell'ictus e all'arrivo in ospedale) e logistici (modi e tempi di arrivo in ospedale, tempi di esecuzione della TC, percorso ospedaliero dopo il primo intervento).

Obiettivi specifici di questa fase del progetto sono lo sviluppo di statistiche descrittive sul campione raccolto, il confronto con i dati della letteratura e la valutazione dell'accuratezza delle diagnosi amministrative.

### **Fase 2: Educazione-aggiornamento degli operatori sanitari dell'emergenza.**

Il personale medico e paramedico dei P.S.-D.E.A. di Roma e del Lazio verrà educato-aggiornato alla diagnosi tempestiva dell'ictus, alla quantificazione del deficit neurologico, alla definizione di grado di emergenza/urgenza del singolo caso e alla moderna gestione diagnostica e terapeutica delle prime ore dall'esordio dei sintomi secondo le linee guida nazionali ed internazionali.

Obiettivi specifici di questa fase sono:

- a) tradurre e adattare in italiano il materiale didattico relativo alla NIH Stroke Scale (un videotape di lezione, uno di test ed uno di re-test a distanza), ed utilizzarlo per addestrare all'uso della scala almeno l'80% dei medici ed infermieri degli ospedali sede del registro.
- b) educare-aggiornare almeno l'80% dei medici e paramedici dell'emergenza di tutti gli ospedali regionali alla corretta gestione dell'ictus

**Fase 3: Studio di follow-up nei sopravvissuti all'ictus acuto.** I pazienti sopravvissuti alla fase acuta ed i loro caregiver saranno intervistati a 6-12-24 mesi dal ricovero ospedaliero utilizzando domande sia aperte sia chiuse per mettere in evidenza: la presenza di esiti e della loro gravità; eventuali recidive dell'ictus; alla compliance alle strategie di prevenzione secondaria; la qualità della vita; l'uso di risorse e le esigenze generate dall'invalidità post-ictus. Sono obiettivi specifici di questo workpackage a) lo sviluppo di statistiche descrittive relative alla coorte, con particolare riguardo agli indicatori di corretta prevenzione e alle necessità, soddisfatte o meno, di riabilitazione e di assistenza domiciliare; b) la valutazione dei costi diretti ed indiretti della malattia.

### **Risultati attesi**

Il progetto fornirà:

- a) le statistiche necessarie alla pianificazione dell'assistenza territoriale ospedaliera ed extraospedaliera all'ictus a Roma e nel Lazio.
- b) corsi di formazione-aggiornamento, con accreditamento ECM, sulla lotta all'ictus per il personale medico e paramedico dell'emergenza su scala regionale
- c) un data-base strumentale, ottenuto mediante tecnologie avanzate in larga parte già disponibili nelle UU.OO. partecipanti, sulla prevalenza del danno cerebrovascolare silente, sui fattori di rischio modificabili e sul loro impatto in un campione rappresentativo della popolazione regionale di pazienti con ictus.

### **Trasferibilità dei risultati**

Saranno disponibili strumenti e metodologie standardizzate per l'uso corrente dei dati dei sistemi informativi anche a fini epidemiologici e di valutazione dei servizi sanitari per l'ictus.

Il progetto fornirà dati sull'impatto economico, della gestione e trattamento del paziente con ictus in fase acuta e post acuta utilizzabile ai fini di programmazione dei servizi.

Saranno prodotti e messi a disposizione della comunità scientifica contributi conoscitivi sui fattori di rischio emergenti ed eventuali indicazioni di prevenzione primaria e secondaria. Oltre ad essere utilizzati per la pianificazione sanitaria regionale, i dati finali del programma saranno comunicati mediante iniziative e pubblicazioni ad hoc alla popolazione, ai medici di base e al personale medico e paramedico ospedaliero.