

Convegno
**“I percorsi delle
Gravi Cerebrolesioni Acquisite in Toscana”**

Auditorium Sant'Apollonia
Firenze, 3 novembre 2011

**Il percorso delle GCA:
dalla delibera 599/2009 al progetto regionale**



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità



Regione Toscana



SSI
Servizio
Sanitario
della
Toscana

Valeria Di Fabrizio

valeria.difabrizio@ars.toscana.it

Agenzia Regionale di Sanità della Toscana
Osservatorio Qualità ed Equità



Come nasce il progetto

dal 2005

- **Conferenze di consenso (Modena 2000 e Verona 2005)**

necessità dati epidemiologici

identificazione di criteri di trasferibilità

...

- **PSR 2005-2007**

STIME AFFIDABILI



GCLA: quanti casi in Toscana?

Fonti di rilevazione o stima del fenomeno

- Conferenze di consenso 2000 e 2005
- **Database clinico Margherita (GIVITI Italia)**
- **Stime per analogia con altre Regioni**
- **Database amministrativi (SDO ecc.)**

OGGI

Conferenza di consenso 2005:

- 1)Casi attesi /anno in Toscana: da 350 a 525 GCLA totali *
- 2)Casi **prevalenti** (con anamnesi di GCA): da 10.500 a 28.000
- 3)Casi **prevalenti di SV**: da 100 a 200

* *stima comprensiva dei casi lievi*



GCLA: quanti casi in Toscana?

Database clinico Margherita (proiezioni da stime su AVNO):

1) 1.085 pz./anno con GCLA e ricoverati in TI (*sottostima, non comprende i casi 'appoggiati' in altri reparti – ma anche sovrastima dei 'nuovi casi'*)

Stime per analogia con altre Regioni (Emilia-Romagna):

2) 1.100 pz./anno sopravvissuti a una GCLA (*nel 25% dei casi, n=275, sono necessari interventi riabilitativi complessi*)

Stime da letteratura (traumi + emorragie cerebrali + ESA):

3) 1.050 – 1.400 pz./anno con GCLA (*ma stime molto variabili in diverse pubblicazioni*)



Definizione GCA

Danno cerebrale, dovuto a trauma o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia/ischemia cerebrale ...), tale da determinare una condizione di **coma** di durata non inferiore alle 24 ore, e menomazioni sensomotorie, cognitive o comportamentali permanenti, tali da comportare **disabilità**.

... si escludono le situazioni di danno cerebrale cognitivo o ad insorgenza perinatale, o a carattere degenerativo-progressivo.

Consensus Conference (Verona 2005)



2003-2010

GCLA: quanti casi in Toscana?

Per poter stimare i casi di GCLA da flussi correnti (SDO) dobbiamo partire dai codici ICD 9-CM che identificano le lesioni potenzialmente causa di GCLA: traumi, emorragie, ischemie, anossie



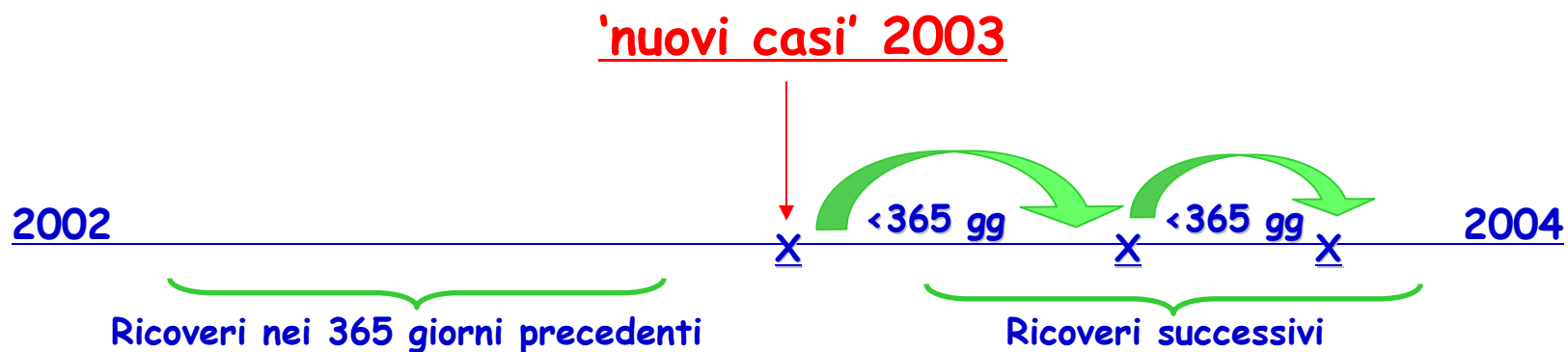
2003-2010

GCLA: quanti casi in Toscana?

Traumi	800-804, 850-854, 905.0-907.0, 950
Emorragie	430, 431, 432.0 - 432.1 - 432.9
Ischemie	433, 434



- residenti e ricoverati in Toscana
- 'passaggio' in NCHIR (30) o TI (49)
- esclusione ricoveri in *DH* o con postumi di cla
- non ricoveri per la stessa diagnosi nei 365 gg precedenti





Methods

steps

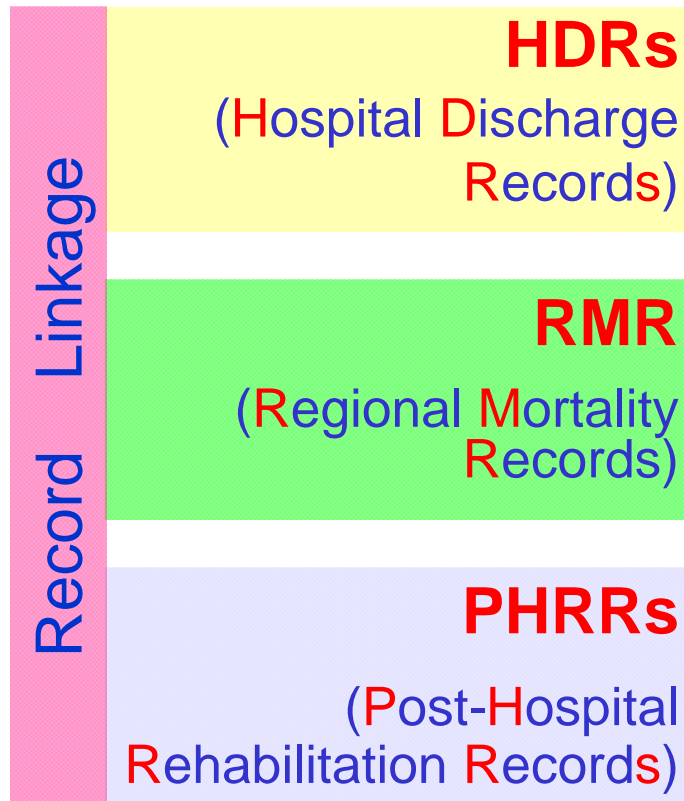
Selection and definition
of 'new cases' of ABI

Descriptive analysis
of 'new cases'

Mortality
(in-hospital, 30 days & 1 yr)

Follow up & Rehabilitation

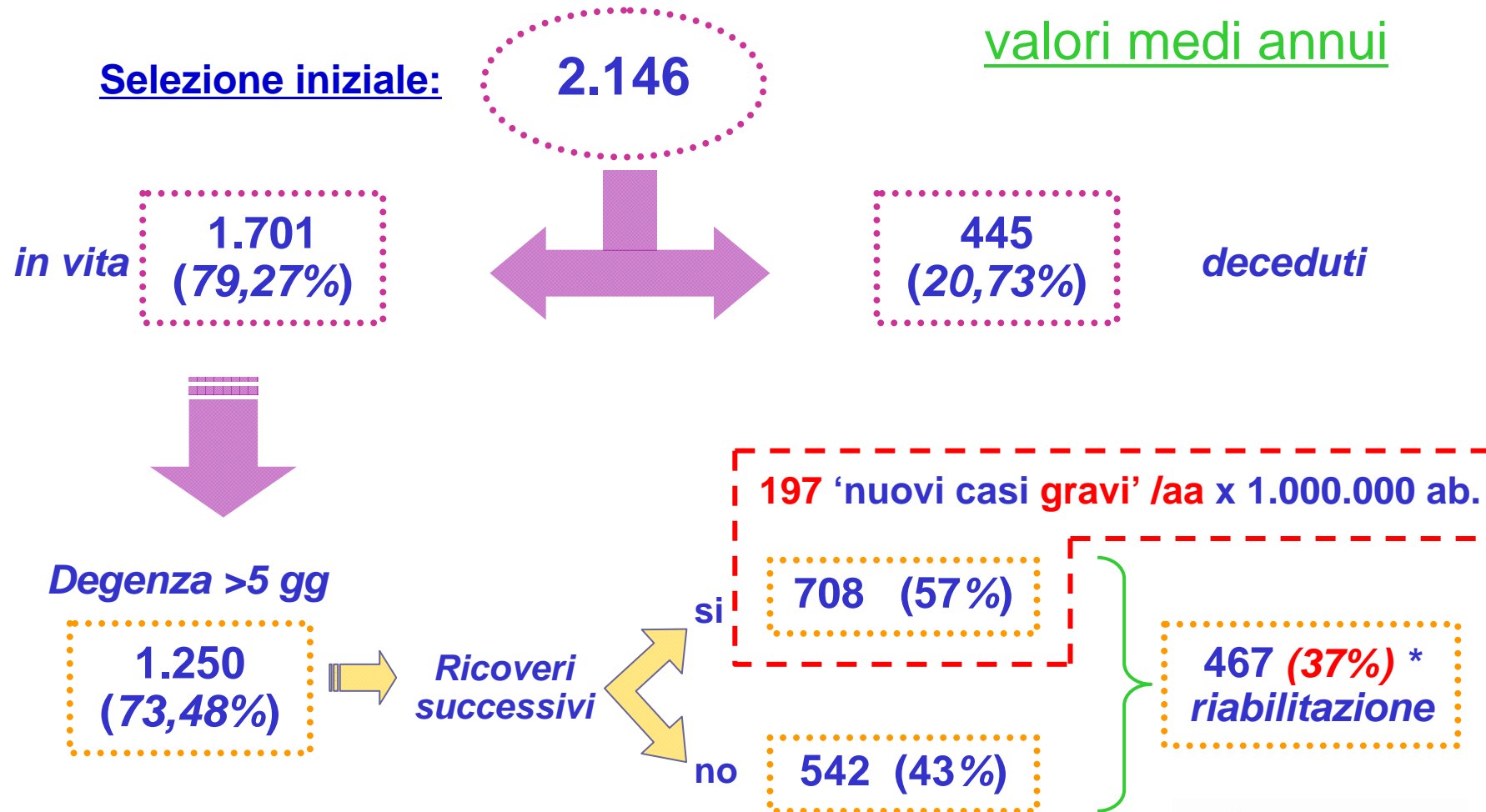
data sources





2003-2009

GCLA: quanti casi in Toscana?



* Riab. intensiva, SPA, SPR; entro 365 gg.



2003-2009

**Riassumendo....
GCLA: quanti casi in Toscana?**

2.146 'nuovi casi potenziali'/anno (ricovero in Toscana) → 6/die

dimessi vivi dall'ospedale	1.700	(79%)
-dopo una degenza > 5 gg	1.250	(58%)
-- con riabilitazione (any type) entro 1 anno	460	(21%)
-dopo una degenza > 5 gg + ricoveri successivi	700	(33%)



Stima casi 'gravi' (sopravvissuti e con disabilità grave)

**compresa probabilmente tra 460 e 700 'nuovi casi' / anno
(pari a 1 - 2 'nuovi casi' / die in regione)**

...assumendo che i pazienti con disabilità grave residua abbiano, dopo la dimissione dal 1° ricovero, almeno 1 ricovero successivo o 1 accesso a riabilitazione nello stesso anno...

Attesi da stime della CC 2005: 350 - 525 casi/anno in Toscana



Validità algoritmo

Distribuzione casi indice (2003-2005)

78,6%

Nome_presidio	N	%	% Cum
Complesso Ospedaliero Careggi - CTO (FI)	2185	33,43	33,43
Ospedali Pisani (PI)	1180	18,05	51,48
Le Scotte Siena	1121	17,15	68,62
Riuniti Livorno	655	10,02	78,64
Area Aretina Nord Arezzo	177	2,71	81,35
Ospedale Unico "Versilia"	152	2,33	83,68
F.Lotti Pontedera (PI)	101	1,55	85,22
Misericordia e Dolce Prato	94	1,44	86,66
Generale Provinciale Lucca	69	1,06	87,72
Riuniti Pistoia	78	1,19	88,91
Misericordia Grosseto	72	1,10	90,01
Altro	653	9,99	100,00
Totale	6537	100,00	



Validità algoritmo

Validato con tre TI toscane

AOUC

AOUP

Riuniti Livorno

**60%
casi**

Risultati:

- buona capacità di stimare la numerosità dei casi GCA
- identificato alcune correzioni da apportare allo strumento
- VPP circa 80%

Valore predittivo positivo (VPP):
probabilità che un paziente identificato come cerebroleso da SDO lo sia realmente)



Perché un progetto più ampio

Come si evolve ...

- **Necessità di ricostruire i percorsi e quindi individuare i veri casi**
- **Identificare una coorte di pazienti (come?)**
- **SV come esito di GCA (quanti sono? dove vanno?)**
- **Quali bisogni/ problemi informativi delle famiglie**



Perché un progetto regionale?

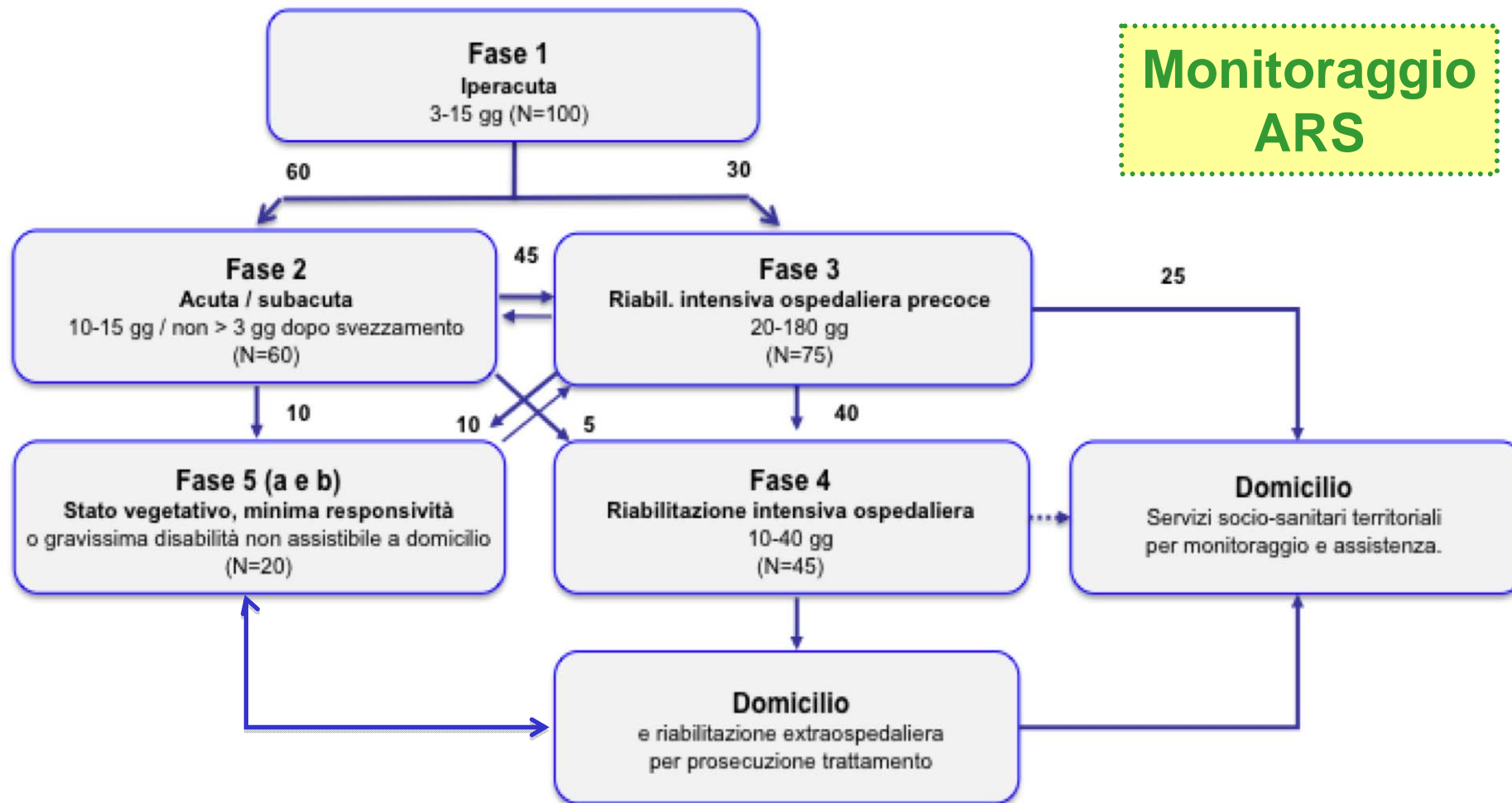
- **Conferenze di consenso (Modena 2000 e Verona 2005)**
- **PSR 2008-2010**
- **DGR 599/2009**
- **Associazioni di familiari**
- **DGR 698/2011**



Regione Toscana

DGR 599/2009

**Monitoraggio
ARS**



*Percorso assistenziale dei pazienti che sopravvivono a una GCA
(80% dimessi vivi dall'ospedale, 70% circa in vita a 1 anno dall'evento).*



Obiettivi del progetto

- **Fornire stime affidabili**
- **Tracciare il percorso assistenziale**
- **(Bisogni informativi)**

Chi?

Pazienti con:

Grave cerebrolesione

Stati vegetativi o di minima coscienza

Come?

5 azioni integrate!



Sottoprogetti

- 1. Stima dell'entità del fenomeno da fonti amministrative**
Consolidata
 - 2. Stati vegetativi e di minima coscienza**
Sperimentazione attiva
 - 3. Database clinico integrato**
Studio di fattibilità
 - 4. Survey su coorte di pazienti**
Conclusa fase pilota
 - 5. Informarete**
Avviata
-



Sottopr. 1: Stima dell'entità del fenomeno da fonti amministrative

Obiettivi specifici

- ottenere **stime affidabili** e continuamente aggiornate dell'entità del fenomeno in regione Toscana
- **descrivere i percorsi** ospedalieri “tipici” e l'entità dell'accesso alla riabilitazione territoriale
- consentire analisi comparative e approfondimenti mirati

Attività a carico di ARS



Sottopr. 2: Stati vegetativi o di minima coscienza

Obiettivi specifici

- ottenere **stime affidabili** e periodicamente aggiornate dell'entità del fenomeno in regione Toscana
- consentire una **valutazione clinica** dei pazienti, secondo criteri standardizzati e scientificamente validi e una conseguente **revisione**, se appropriata, del percorso assistenziale in cui i pazienti stessi sono attualmente collocati, anche in accordo alle indicazioni della **DGR 599/09**.

Contributo di: GdL multidisciplinare e strutture che trattano pazienti in SV e SMC



Sottopr. 2: Stati vegetativi o di minima coscienza

Come?

Sperimentazione di due attività

1 Censimento casi

predisposizione scheda

acquisizione parere CEL (3 Asl pilota)

avvio censimento

2 Scheda Filtro

costituzione gruppo di lavoro (GdL)

definizione scheda utile all'appropriata valutazione clinica

sperimentazione della scheda



Sottopr. 2: Stati vegetativi o di minima coscienza

Fino al 2010

Censimento

Sperimentazione avviata con Asl 5, 8 e 10 (4 centri)

Sintesi risultati

7 casi SMC

78 casi SV (di cui 23 incidenti 2010)

età media insorgenza SV 58,8 [range 8 - 86]

2 decessi tra i casi incidenti 2010



Sottopr. 2: Stati vegetativi o di minima coscienza

Censimento

Sviluppi futuri

- **Intercettare casi da più fonti informative**
(RSA con mod.4, dati invalidità, dati fornitura ausili,, MMG, associazioni di familiari, ...)
- **Istituire una rete di operatori socio-sanitari**
- **Estendere l'esperienza a livello regionale**



Sottopr. 2: Stati vegetativi o di minima coscienza

Come?

Sperimentazione di due attività

1 Censimento casi

predisposizione scheda

acquisizione parere CEL (3 Asl pilota)

avvio censimento

2 Scheda Filtro (SF)

costituzione gruppo di lavoro (GdL)

definizione scheda utile all'appropriata valutazione clinica

sperimentazione della scheda



Sottopr. 2: Stati vegetativi o di minima coscienza

SF: costituzione GdL

A. Amantini	Neurofisiopatologia AOU Careggi
R. Chiaramonti	<i>Neurologia ASF</i>
P. Malacarne	TI AOU Pisana
A. Piccioli	TI AOU Careggi

**Fase acuta
sub acuta**

A. Battaglia	Riabilitazione ASL 12
D. Corsi	Riabilitazione ASL 8
M. Lino	Villa Le Terme - FI
F. Logi	Riabilitazione ASL 5
M. Mancuso	Riabilitazione ASL 9
F. Posteraro	Riabilitazione ASL 5
A. Sagliocco	Riabilitazione ASL 12

**Fase
riabilitativa**

GdL multidisciplinare

Scheda filtro

SCHEDA FILTRO SV e SMC di basso grado¹

Codice identificativo paziente: _____ Data di nascita: _____ Asl residenza _____

Data evento: _____ Etiologia evento: Traumatico Vascolare
 Post-Anossico Altro _____

ITEM			Momenti di rilevazione						
		modalità risposta	Entro 72 ore	4 ^o -10 ^o gg	Dim. TI	Dim. Subint	III-VI mese	I anno	II anno
Sedazione		SI/NO/CB/NV							
GCS tot	Punteggio 3-15								
GCS	E 1-4 V 1-5 M 1-6		E V M	E V M	E V M	E V M	E V M	E V M	E V M
Fotomotore	Ingresso/Uscita	AB/PB/AN							
Craniotomia Dec		SI/NO							
PIC		SI/NO							
CRS-R	Uditiva	0 - 4							
	Visiva	0 - 5							
	Motoria	0 - 6							
	Mot. Or/Verb	0 - 3							
	Comunicazione	0 - 2							
Controllo imaging	Vigilanza	0 - 3							
	Danno secondario TC cranio e RMN	Scelta multipla, nella fase acuta; Indicare il punteggio della scala ICF, nella fase riabilitativa	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> MF <input type="checkbox"/> EIP <input type="checkbox"/> EIV <input type="checkbox"/> Sopra T <input type="checkbox"/> Sotto T <input type="checkbox"/> TE <input type="checkbox"/> ESA <input type="checkbox"/> DAI <input type="checkbox"/> ISC <input type="checkbox"/> Idroc	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> MF <input type="checkbox"/> EIP <input type="checkbox"/> EIV <input type="checkbox"/> Sopra T <input type="checkbox"/> Sotto T <input type="checkbox"/> TE <input type="checkbox"/> ESA <input type="checkbox"/> DAI <input type="checkbox"/> ISC <input type="checkbox"/> Idroc	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> MF <input type="checkbox"/> EIP <input type="checkbox"/> EIV <input type="checkbox"/> Sopra T <input type="checkbox"/> Sotto T <input type="checkbox"/> TE <input type="checkbox"/> ESA <input type="checkbox"/> DAI <input type="checkbox"/> ISC <input type="checkbox"/> Idroc	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> MF <input type="checkbox"/> EIP <input type="checkbox"/> EIV <input type="checkbox"/> Sopra T <input type="checkbox"/> Sotto T <input type="checkbox"/> TENC <input type="checkbox"/> ESA <input type="checkbox"/> DAI <input type="checkbox"/> ISC <input type="checkbox"/> Idroc	ICF	ICF	ICF
	Class. Marshall	Grado 1-4							

Scheda filtro

ITEM			Momenti di rilevazione						
		modalità risposta	Entro 72 ore	4 ^o -10 ^o gg	Dim. TI	Dim. Subint	III-VI mese	I anno	II anno
EEG	Att. dominante	Alfa							
		Theta							
		Delta							
	Reattività	Si/No							
	Att. epilett.	Focale/Diffusa							
	Basso voltaggio < 20 uV > 10 uV.	Si/No							
	Componenti del sonno	Presenti/Assenti							
Crisi epilettiche	F= Focali G= Generalizzate M= Mioclono SE= Stato Epilettico								
SENC	Si/No								
SEP	Grado 1	NN NP							
	Grado 2	PP NA PA							
	Grado 3	AA							
BEAPs	N A ALT								
VEPF	N A ALT								
ERPs	N1	P/A/NV							
	MMN	P/A/NV							
	P3	P/A/NV							
CIP/CIM	Segni Clinici	Si/No							
	Segni emg	Si/No							
Diagnosi	SV o SMC di basso grado								
Disabilità	DRS								
	LCF								
Ipotesi di prognosi sul recupero dello stato di coscienza	F= Favorevole S= Sfavorevole I= Incerto								

Scheda filtro

ITEM		Momenti di rilevazione							
	modalità risposta	Entro 72 ore	4 ^o -10 ^o gg	Dim. TI	Dim. Subint	III-VI mese	I anno	II anno	
Consulenza neurologica	Si/No								
Consulenza riabilitativa	Si/No								
Ospedale/ Struttura	Codice presidio								
Reparto di dimissione	Codice reparto								
Struttura di destinazione	Codice presidio								
Reparto di destinazione	Codice reparto								
Numero pratica	es: 2011000120								
Data dimis./compilazione									

Deceduto (Si/No) _____

Data decesso: _____

Note _____



Scheda filtro

Introduzione all'uso

- Applicativo *web based*, DB centrale a cura di Ars
- Accesso on-line protetto (*token* per autenticazione)
- Non obbligatoria di compilazione tutti gli item presenti
- Scheda che segue il paziente ...
- Visibilità storia clinica dei pazienti presi in carico



Scheda filtro

Perché utilizzarla

Integra il censimento degli SV

Ricostruisce il percorso assistenziale dalla fase acuta a quella riabilitativa a **lungo** termine (follow-up a due anni)

Facilita il processo di presa in carico (clinica e relazionale)

Favorisce l'omogeneità di trattamento sul territorio regionale



Sottopr. 3: *Database clinico integrato*

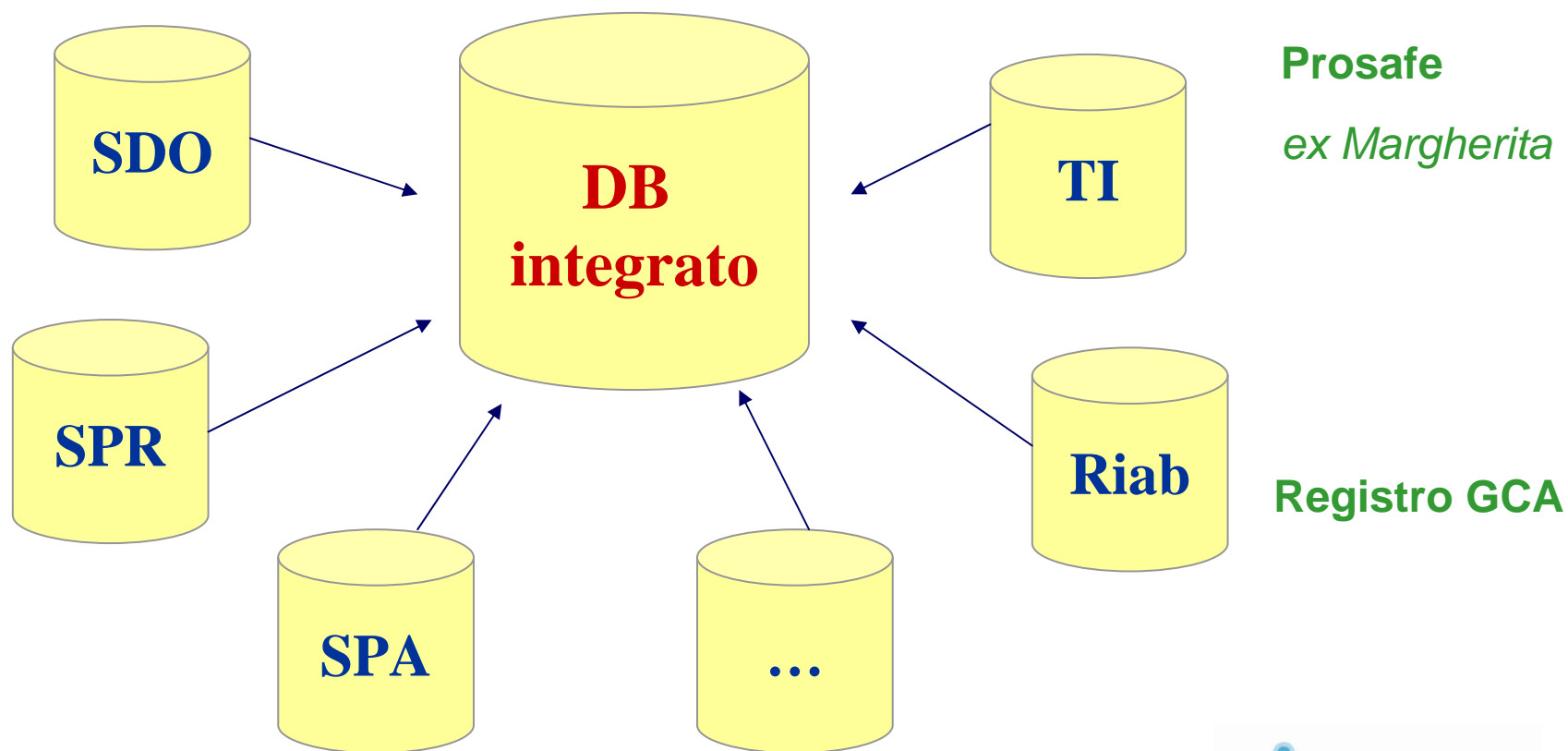
Obiettivi specifici

- Costruire, consolidare ed aggiornare un archivio integrato di informazioni anagrafiche e cliniche provenienti da fonti diverse e riguardanti casi incidenti di GCA
- Rendere disponibile l'infrastruttura necessaria per la successiva realizzazione del follow up



Sottopr. 3: *Database clinico integrato*

Predisposto un prototipo della struttura dell'archivio





Sottopr. 3: *Database clinico integrato*

Consente:

- Ricostruzione del percorso assistenziale delle GCA anche mediante parametri clinici non rilevabili da flussi correnti
- Monitoraggio previsto dalla DGR 599/2009
- Utilizzo di risorse a costo zero

Collaborazione dei professionisti



Sottopr. 4 e 5

4. Survey su coorte di pazienti

Raccoglie informazioni sul percorso assistenziale

Metodi di studi quantitativi e qualitativi

Definito questionario!

5. Informarete

Rileva bisogni e problemi informativi

Ricerca strumenti di miglioramento

Individuati i primi bisogni informativi!



...elementi fondamentali per la riuscita del progetto...

Rete collaborativa

(operatori socio- sanitari e non solo ...)

Impegno di risorse umane

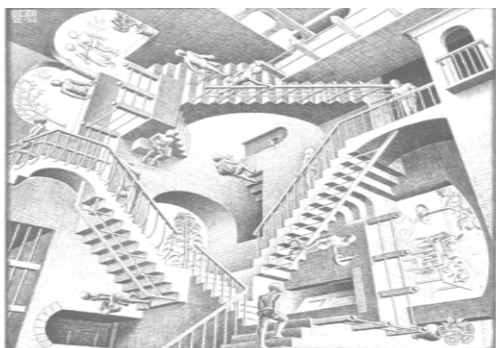


Obiettivi generali del progetto

- **Fornire stime affidabili**
- **Tracciare il percorso assistenziale**
- **(Bisogni informativi)**

L'obiettivo

BENESSERE dei pazienti e dei familiari



Convegno
**“I percorsi delle
Gravi Cerebrolesioni Acquisite in Toscana”**

Auditorium Sant'Apollonia
Firenze, 3 novembre 2011

**Il percorso delle GCA:
dalla delibera 599/2009 al progetto regionale**



Regione Toscana



Valeria Di Fabrizio

valeria.difabrizio@ars.toscana.it

**Agenzia Regionale di Sanità della Toscana
Osservatorio Qualità ed Equità**