



PDTA: assistential and diagnostic-therapeutic paths

Salvatore Leone
Amici Onlus, National Coalition of
Associations for Patients suffering Chronic
Diseases (CnAMC), Italy



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

What is IBD?



Crohn's disease and ulcerative colitis (collectively known as inflammatory bowel diseases or IBD) are chronic inflammatory, non-infectious conditions involving the digestive system. They should not be confused with IBS (irritable bowel syndrome), which, despite similar symptoms, is a separate condition. Ulcerative colitis is restricted to the colon and/or the rectum, whereas Crohn's disease can affect any part of the gastrointestinal tract. Ulcerative colitis is twice as common as Crohn's disease.

Symptoms



Symptoms in both illnesses may include abdominal pain, diarrhoea, vomiting, rectal bleeding and weight loss. Both illnesses may be accompanied by various extraintestinal manifestations in e.g. the eyes and joints or on the skin. The intensity of the symptoms may vary a lot over time. Patients may experience long periods of remission and/or recurrent flare-ups.

Diagnosis



Peak age for diagnosis in both conditions is between 10 and 40, but the disease can occur at any age. The diagnosis is usually based on an endoscopic examination of the bowel and biopsies of pathological lesions. Certain indicators of IBD, such as infection and anaemia, can also be determined in blood tests.



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

AMICI and EFCCA



The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations is an umbrella organisation representing 29 national patients' associations from 28 European countries and 3 associate members from outside Europe. www.efcca.org



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

GETTING A DIAGNOSIS



- 13% of respondents say it took 1 – 2 years to get a diagnosis
- Amongst the total sample, 14% had to wait 5 years or more for a diagnosis.

IPACT (2010)

FREQUENCY OF HOSPITALISATION



81% of respondents have been hospitalised in the past 5 years, because of their IBD-related condition (34% for 1 – 5 days and 46% for longer than that).



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

Surgery



- 16% have had one operation, 6% have had two operations, and 14% have had 3 or more.
- It was noticeable that 5% of all respondents have had 5 or more operations.



Critical Issues



- Diagnostic delay
- Patient management that is not standardized throughout the national territory

COSTS



Hospitalization of a resident in their own region in the south coast about 25% less than in the northern regions in mobility.

Hospitalization of an IBD patients costs € 3,694 in Sicily (€ 4968 outside the region)

Patients Exemption



Agg. Marzo 2016

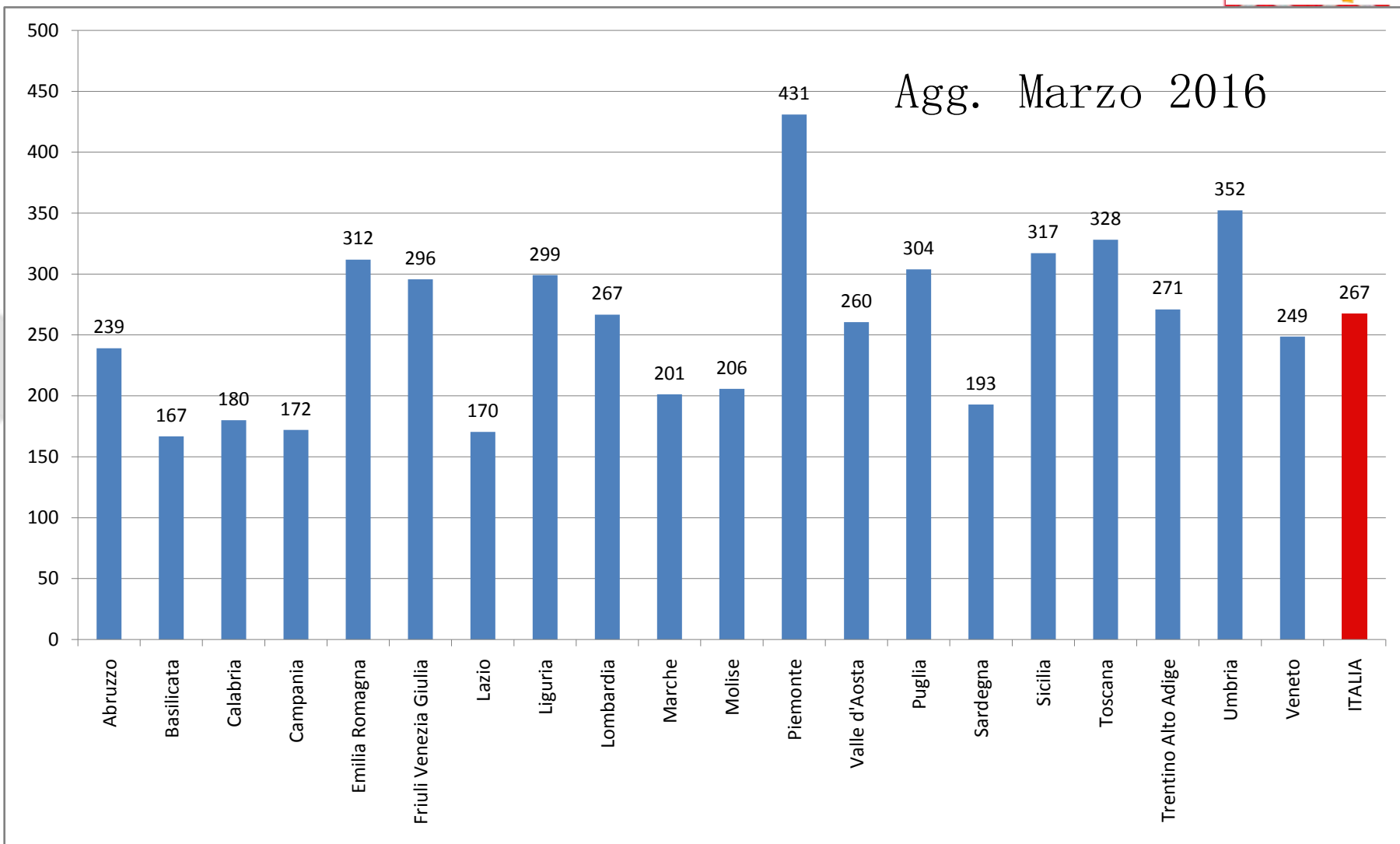
Fonte: AMICI Onlus
www.amiciitalia.net

Abruzzo	3.210
Basilicata	979
Calabria	3.620
Campania	10.033
Emilia Romagna	13.822
Friuli Venezia Giulia	3.654
Lazio	9.764
Liguria	4.835
Lombardia	26.452
Marche	3.150
Molise	658
Piemonte	19.206
Valle d'Aosta	334
Puglia	12.431
Sardegna	3.230
Sicilia	16.014
Toscana	12.303
Trentino Alto Adige	2.811
Umbria	3.193
Veneto	12.275
ITALIA	161.974

Prevalence (100.000 ab.)



Popolazione residente al 2011: 60.626.442 (Fonte ISTAT)



Fonte: AMICI Onlus - www.amiciitalia.net



Associazione Nazionale

www.amiciitalia.net

Why a PDTA?



- Increased prevalence and the social cost of IBD
- These are complex and heterogeneous diseases
- We need a multidisciplinary approach
- We need to define levels of competence ("volumes" and experience)
- We need to promote adherence to national and international guidelines but also customizing the management of the disease

PDTA



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS



abbvie



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

www.amiciitalia.net

PDTA collective commitment



- Endoscopist
- Radiologist
- Rheumatologist
- Nurse
- Psychologist
- Surgeon
- Gastroenterologist
- GP
- Pharmacist

✓ Agenas

✓ Ministry of Health





Gruppo di lavoro:

Coordinamento:

Tonino Aceti, *Responsabile nazionale del Tribunale per i diritti del malato e del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) – Cittadinanzattiva*

Gianfranco Antoni, *AMICI Onlus*

Maria Teresa Bressi, *Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) - Cittadinanzattiva*

Valentina Ceccarelli, *Consulente Area Sanità e Giustizia - Cittadinanzattiva*

Marco Greco, *Presidente EFCCA, European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations*

Salvatore Leone, *Direttore di AMICI Onlus*

Sabrina Nardi, *Vice Coordinatore nazionale e Responsabile progetti e campagne del Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva*

Vito Annese, Fabiana Castiglione, Paolo Gionchetti, Maurizio Vecchi, *Comitato Medico Scientifico di AMICI Onlus*

Alessandro Armuzzi, Ambrogio Orlando, Fernando Rizzello - IG-IBD (*Gruppo Italiano per lo studio delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali*)



Con il contributo di:

ACOI (*Associazione Chirurghi Ospedalieri Italiani*)

AGENAS (*Agenzia Nazionale per i Servizi sanitari regionali*)

AIGO (*Associazione Italiana Gastroenterologi e Endoscopisti Digestivi Ospedalieri*)

ANMDO (*Associazione Nazionale dei Medici delle Direzioni Ospedaliere*)

FIASO (*Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere*)

FIMMG (*Federazione Italiana Medici di Medicina Generale*)

IG-IBD (*Gruppo Italiano per lo studio delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali*)

IPASVI (*Federazione Nazionale Collegi Infermieri professionali, Assistenti sanitari, Vigilatrici d'infanzia*)

MINISTERO DELLA SALUTE¹

RAPPRESENTANTE DEGLI INFERMIERI

RAPPRESENTANTE DEGLI PSICOLOGI

RAPPRESENTANTE PROGRAMMAZIONE - REGIONE PIEMONTE

RAPPRESENTANTE PROGRAMMAZIONE - REGIONE SICILIA

SIED (*Società Italiana Endoscopia Digestiva*)

SIFO (*Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi farmaceutici delle Aziende Sanitarie*)

SIGE (*Società Italiana di Gastroenterologia*)

SIHTA (*Società italiana di Health Technology Assessment*)

SIMG (*Società Italiana di Medicina Generale*)

SPECIALISTA REUMATOLOGO

PDTA is an opportunity to improve

- **reduce the costs generated by a late diagnosis, due to a more aggressive disease that requires more expensive therapies and treatments, and by the non-standardization of care that, in fact, pushes patients to move other regions in search of better care, with a significant increase in direct and indirect costs**

PDTA a governance tool



- Respond to the health needs of the citizen
- Promote continuity of care, especially among hospital and territory
- Reduce the clinical variability
- Promote proper use of resources



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

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 di Bolzano sul documento relativo alla promozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e malattia di Crohn e colite ulcerosa.

Rep. Atti n. 171/CSR del 20 ottobre 2015

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE
AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 20 ottobre 2015:

VISTI gli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che affidano a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo e Regioni, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA l'intesa, sancita presso questa Conferenza Stato-Regioni in data 10 luglio 2014, rep. atti n. 82/CSR, concernente il "Patto per la salute 2104-2016";

CONSIDERATO:

- che, coerentemente con quanto previsto in proposito nel predetto "Patto per la salute 2014-2016", le proposte di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e malattia di Crohn e colite ulcerosa si inseriscono all'interno del processo di deospedalizzazione e territorializzazione delle cure, individuando, nella fase di applicazione a livello regionale, specifici indicatori di processo per la loro valutazione;

- quanto elaborato e predisposto in merito dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, in collaborazione con le Associazioni AMICI (Associazione Nazionale per le Malattie Croniche dell'intestino) e ANIMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici);

- che si ritiene importante che provvedimenti di tale natura diventino strumenti di *governance* nelle Regioni e PP.AA. attraverso la promozione di specifici percorsi per migliorare la qualità di vita e dell'assistenza resa ai cittadini, garantire diagnosi precoce ed equità di accesso alle prestazioni, nonché per favorire un utilizzo ottimale delle risorse economiche;



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO



SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento, Allegato A), parte integrante del presente atto, relativo alla promozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e malattia di Crohn e colite ulcerosa.

IL SEGRETARIO
Antonio Nardone

IL PRESIDENTE
Gianclaudio Bressa



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

PDTA and the European Charter of Patients' rights



- 1. Right of access***
- 2. Right to free choice***
- 3. Right to innovation.***
- 4. Right to personalized treatment***



AMICI
ONLUS

associazione nazionale



Via A. Wildt, 19/4 20131 Milano
tel. 02 2893673

www.amiciitalia.net

Salvo.leone@amiciitalia.net



AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

www.amiciitalia.net