

AUDIZIONE INFORMALE PRESSO LA CAMERA DEI DEPUTATI

XII COMMISSIONE AFFARI SOCIALI

Roma, 26 ottobre 2023

Esame delle proposte di legge recanti "Disposizioni in materia di riconoscimento dell'apnea ostruttiva nel sonno come malattia cronica e invalidante nonché per la diagnosi e la cura di essa"

(C. 252 Panizzut e C. 765 Varchi)

Antonio Sanna

- *Direttore S.O.S. Pneumologia ed Endoscopia Bronchiale - Ospedale San Giuseppe, Empoli (FI); Dipartimento Specialistiche Mediche, Azienda USL Toscana Centro*
- *Responsabile Commissione TelePneumologia, Società Italiana di Telemedicina - SIT*

Considerata l'elevata prevalenza della malattia in entrambi i generi ed in tutte le fasce d'età, ed il suo negativo impatto socio-sanitario, è assolutamente apprezzabile e condivisibile che entrambe le proposte di legge siano finalizzate al riconoscimento della sindrome dell'apnea ostruttiva nel sonno (OSAS) come malattia cronica e invalidante, ed esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie per la sua diagnosi e cura.

E' quantomai opportuno che il SSN fornisca i dispositivi di cura (CPAP, BiLevel, MAD, dispositivi posizionali) per l'OSAS senza che il cittadino debba sottoporsi alle valutazioni per il riconoscimento dell'invalidità civile. Tale procedura è un "fardello" burocratico: 1) di ostacolo per il cittadino che spesso riceve il dispositivo di cura con ritardo, anche nel caso di OSAS grave; 2) che impegna il cittadino, i medici prescrittori il dispositivo, i medici preposti alla valutazione dell'invalidità civile, gli uffici amministrativi delle aziende sanitarie locali, all'interno di un percorso burocratico lungo e frammentato. E' atteso che l'approvazione di una legge sull'OSAS determini il significativo incremento del numero di diagnosi e quindi del numero di richieste per la valutazione invalidità civile. E' opportuno che il SSN, in particolare nelle sue articolazioni territoriali, non sia gravato dagli obblighi derivanti dall'attuale normativa. Tutto ciò perché si possa quanto prima dare inizio al trattamento.

E' altresì necessario correggere il refuso "...in cui prevede una durata minima del trattamento ventilatorio di almeno otto ore al giorno, al fine di uniformare tale indicazione..." di cui al punto 2 Art. 3 della proposta Panizzut ed in premessa della proposta Varchi. La CPAP, pur essendo un dispositivo a pressione positiva come i ventilatori, ha caratteristiche ed indicazioni terapeutiche diverse da quelle dei ventilatori

Nella legge dovrebbe essere chiaramente esplicitata la necessità di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale nella prevenzione come anche nella diagnosi, cura e follow-up della malattia. Tale approccio è fondamentale per la creazione di una rete il cui scopo, come più volte ed in varie sedi chiesto e sollecitato dalle associazioni pazienti AAI e AIPAS, è garantire al cittadino il rapido accesso alla diagnosi e cura dell'OSAS come anche la presa in carico della persona che ne è affetta. Tutto ciò è peraltro indicato nel documento "La Sindrome delle Apnee Ostruttive nel Sonno (OSAS)" sul quale la Conferenza Stato Regioni ha sancito l'intesa il 12 maggio 2016 (1). La multidisciplinarietà e la multiprofessionalità contribuiscono in modo significativo a garantire la richiesta di "...personalizzazione nella scelta terapeutica..." come peraltro indicato nel punto 2 Art 3 della proposta Varchi.

Il registro nazionale di malattia è strumento adeguato per far emergere la diffusione della malattia e verificare le modalità diagnostiche, terapeutiche e di follow-up su tutto il territorio nazionale. I dati del registro renderanno possibile: 1) verificare l'accuratezza diagnostica e l'appropriatezza

prescrittiva e terapeutica; 2) armonizzare nel tempo percorsi di cura sostenibili su tutto il territorio nazionale; 3) la ricerca, in particolare quella clinica

Durante la recente epoca pandemica ha avuto grande sviluppo la telemedicina che, nella logica della sanità di prossimità, è un chiaro strumento di facilitazione per la gestione in rete delle malattie croniche, in particolare dell'OSAS. Propongo, in linea con gli obiettivi della Missione 6 del PNRR, che nella premessa della legge venga valorizzato il ruolo della telemedicina, con riferimento ai documenti anche recentemente pubblicati dalle istituzioni sanitarie pubbliche nazionali (2-4). Segnalo inoltre che la Società Italiana di Telemedicina (SIT), coerentemente ai documenti di cui sopra, ha indicato con quali strumenti della telemedicina può essere gestita l'OSAS in fase diagnostica, terapeutica e di follow-up (5). Il riferimento alle linee di indirizzo della TelePneumologia (5) è utile per meglio definire le voci da inserire nell'aggiornamento del sistema di classificazione dei raggruppamenti omogenei di diagnosi di cui all'articolo 4 della proposta Panizzut. Propongo che, in luogo di “i) controllo del paziente con strumenti di telemedicina e telemonitoraggio”, si scriva: i) diagnosi, terapia e follow-up con gli strumenti della telemedicina quali: telemonitoraggio, telerefertazione, televisita, teleconsulto, teleconsulenza medico-sanitaria, teleassistenza.

L'aggiornamento del sistema di classificazione dei raggruppamenti omogenei di diagnosi è importante per: 1) far emergere al meglio la reale complessità dell'approccio alla persona con OSAS in tutti i momenti della sua vita; 2) dare un peso economico a quanto il SSN realizza per la persona con OSAS. Nondimeno, è atteso che avere raggruppamenti omogenei di diagnosi aggiornati e ben definiti, agevoli l'individuazione dei soggetti privati da accreditare, come anche il controllo del SSN sulle attività da questi erogate in materia di OSAS.

In merito al numero dei centri per popolazione residente con attività dedicate alla diagnosi, cura e follow-up dell'OSAS ritengo la proposta Panizzut (1 centro di primo livello ogni 100.000 abitanti, 1 centro di secondo livello ogni 400.000 abitanti) più adeguata alla prevalenza dell'OSAS. A mio avviso i 7.5 milioni di soggetti con OSAS, come da premessa della proposta Varchi, sono un dato numerico meno aderente alla realtà se prendiamo come riferimento i dati pubblicati dal CER GAS della Bocconi che indica in circa 12 milioni gli italiani con OSAS (6). La necessità di un maggior numero di centri è anche giustificato dalle caratteristiche dell'OSAS che, proprio perché malattia cronica spesso da gravata da più comorbidità, necessita di ripetute valutazioni cliniche e strumentali per molti anni.

Inoltre, la proposta Panizzut con suddivisione in centri di primo e secondo livello, in linea con il documento “La Sindrome delle Apnee Ostruttive nel Sonno (OSAS)” della Conferenza Stato Regioni (1) e con la logica della sanità di prossimità, rafforza il concetto che la gestione (prevenzione, diagnosi, terapia e follow-up) debba realizzarsi sul territorio, riservando l'accesso ai centri di secondo

livello solo ai casi più complessi e/o da trattare chirurgicamente. Sarebbe opportuno, anche in un secondo momento, definire i criteri strutturali, organizzativi ed in materia di risorse umane e tecnologiche che identificano i centri di primo e secondo livello.

In merito alla figura dei medici esperti in materia di OSAS è condivisibile la necessità di una formazione mirata con master universitari e/o con documentazione che attesti l'esperienza dell'operatore sanitario. Segnalo che, stante l'elevata prevalenza di soggetti con OSAS ed il ridotto numero di master già attivi in Italia in questo settore, saranno necessari molti anni per disporre di un numero di medici con formazione universitaria adeguato alla domanda in materia di OSAS. Per questo è auspicabile che la legge identifichi nelle attività sul territorio, ambito sanitario nel quale si realizzerà principalmente e prevalentemente la gestione dell'OSAS, quelle cui indirizzare risorse adeguate per progettivi formativi rivolti a tutti gli attori coinvolti nella gestione della persona con OSAS.

Senz'altro opportuno il coinvolgimento delle associazioni pazienti nell'informazione, divulgazione e coinvolgimento della popolazione. In tal senso sarebbe opportuno che siano le istituzioni sanitarie pubbliche a elaborare i contenuti dell'informazione e individuare i canali e le modalità di divulgazione. Tale azione può evitare il rischio di situazioni analoghe a quanto avvenne con il decreto del Ministero dei Trasporti del 22 dicembre 2015 (7) recante il recepimento della Direttiva Europea in materia di idoneità alla guida dei soggetti affetti da OSAS o con sospetta OSAS. Tale decreto non fu accompagnato da un'azione governativa finalizzata a valorizzare i vantaggi della diagnosi precoce e della cura di tale malattia. Ciò permise la libera ed ampia diffusione di messaggi dal contenuto fuorviante o negativo che fin da allora hanno spinto il soggetto con OSAS o sospetta OSAS a nascondersi quando valutato per l'idoneità alla guida o per quella lavorativa.

In materia di lavoro l'articolo 7 della proposta Varchi indica la possibilità di lavoro agile per i soggetti con "...OSAS grave con sintomatologia conclamata...compatibilmente con la funzionalità dell'impresa e con la qualità del servizio fornito, nel periodo necessario al compenso sintomatologico". L'articolo così formulato potrebbe dare adito ad ampi margini interpretativi rendendo difficoltosa la risoluzione di eventuali controversie tra datore di lavoro e lavoratore. Inoltre, l'assenza di un compenso sintomatologico così come non rende possibile la guida di un veicolo in sicurezza difficilmente rende possibile una valida qualità del servizio fornito. Si configura in realtà un quadro clinico tale da giustificare l'assenza dal lavoro per malattia, così come accade per le malattie croniche in genere, se gravi e non compensate clinicamente.

Considerata la drammatica carenza di offerta del SSN per la gestione dell'OSAS, la cifra di 30 milioni annui indicata nell'articolo 10 della proposta Varchi potrebbe non essere adeguata per realizzare quanto contemplato dalla legge. E' auspicabile che la legge preveda il coinvolgimento delle Regioni

e delle Province Autonome nel finanziamento delle azioni da attuare, in particolare a livello territoriale, per la gestione della persona con OSAS.

Bibliografia

1. <http://archivio.statoregioni.it/DettaglioDocf944.html?IDDoc=53550&IdProv=17301&tipodoc=5&CONF=CSR>
2. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf
3. <https://www.camera.it/temiap/allegati/2021/07/28/OCD177-5053.pdf>
4. <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=87373&completo=true>
5. <https://www.sitelemed.it/2023/04/09/telepneumologia-linee-di-indirizzo-della-sit/>
6. <https://cergas.unibocconi.eu/sites/default/files/files/Executive-Summary.pdf>
7. <https://www.gazzettaufficiale.it/caricaHtml?nomeTiles=gazzettaUfficiale>