

AUDIZIONE INFORMALE PRESSO LA CAMERA DEI DEPUTATI - XII COMMISSIONE AFFARI SOCIALI

**Discussione delle risoluzioni 7-00172 Boldi e 0-00391 Carnevali
"Prevenzione, diagnosi e cura della sindrome delle apnee ostruttive del sonno"**

Sig. Luca Roberti
Presidente AAI Onlus Aps

Dott. Carmelo Causarano
Consigliere AAI Onlus Aps

L'Associazione Apnoici Italiani Onlus Aps dal 2016 rappresenta i pazienti su tutto il territorio nazionale ed è particolarmente attiva in 13 regioni con i suoi volontari ed in alcune regioni con sportelli di ascolto e aiuto negli ospedali. Attualmente rappresenta più di 1000 soci in tutta Italia. Ha collaborato con Aipo e Aims alla stesura della Mozione in XII Commissione Igiene e Sanità 1-00728 presentata dal Sen. Maurizio Romani il 14 febbraio 2017, seduta n.761. E' inoltre presente in 6 tavoli tecnici regionali per il recepimento del documento 87-Csr del 12 maggio 2016.

Nel 2019 ha fondato, con l'associazione dei pazienti Belga, il network "Ensapo" (European Network of Sleep Apnoea Patient Organizations) che le vede attive a livello europeo anche con le associazioni pazienti di Francia, UK, Austria, Svezia e Islanda, in varie Task Force europee.

Collabora come partner al Progetto 2020-21 di Medicina Preventiva Secondaria promossa da Assilt (Associazione Sanitaria Integrativa dei dipendenti delle società del gruppo Telecom) che vedrà un grande progetto per i dipendenti e i beneficiari. Sono coinvolti in questo progetto circa 40.000/60.000 persone per lo screening (Uomini/Donne) e successiva diagnosi strumentale.

AAI fa parte di GARD-I (Ministero della Salute) e GARD-I tavolo tecnico Osas.

L'Apnea Ostruttiva nel Sonno (Osa), dizione più corretta di Osas (Osa+sindrome) è diffusa sia in età pediatrica (2/6%) ed ancor di più in età adulta. Gli attuali dati epidemiologici sono discordanti, uno studio recente stima una variabile della popolazione tra il 6% e il 17% con la variabile nelle fasce di età e indice AHI (Lieve, Moderato e severo).

"Prevalence of obstructive sleep apnea in the general population: a systematic review", by Chamara V. Senaraatna. Sleep Medicine Reviews. August 2017

Possiamo stimare circa 6 mln di pazienti affetti da OSA e lo studio Assilt probabilmente nel 2021 potrà dare delle risposte in tal senso. Attualmente solo 180.000/200.000 pazienti in Italia sono in diagnosi e trattamento, pochi rispetto alla Francia (69 mln di abitanti) in cui sono in terapia 1.2 mln di pazienti, in Germania (83 mln abitanti) e con 1.1 mln di pazienti e l'Olanda (17 mln abitanti) con 230.000 pazienti.

Il documento della conferenza Stato Regioni del 12 maggio 2016, relativamente ai costi per la mancata diagnosi e terapia, riporta:*"la quota dei costi sanitari totali si attesta intorno al 55% dei costi complessivi, per un importo stimabile intorno ai 2,9 MLD di €, per la maggior parte legati al trattamento delle comorbidità (cardiovascolari, metaboliche, renali, depressione etc), mentre solo una piccola percentuale è da attribuire alla diagnosi e al trattamento specifico dell'Osa"*. Si stima infatti che i costi sanitari diretti relativi a diagnosi e trattamento della patologia (visite, esami diagnostici, terapia) incidano solo per il 6% sui costi totali, mentre i costi sanitari dovuti ad un mancato riconoscimento e mancata prevenzione delle comorbidità, incidono per il 49% dei costi totali. I costi non sanitari, per il restante 45% dei costi totali, risultano così ripartiti:

- incidenti automobilistici (24%),
- incidenti sul lavoro (12%),
- perdita di produttività (9%)."

Associazione Apnoici Italiani Onlus Aps

Sede operativa Nazionale – Piazza Istria n°2 – 00198 – Roma

06 9453 8260 / 800 141435

C.F. 97901470589 - Registro Onlus n°2016/69916

segreteria@apneedelsonno.it - www.apneedelsonno.it

AAI ravvisa l'urgente necessità che tutte le forze politiche, diano seguito ad un disegno di Legge (Legge Quadro e Piano Nazionale Osa) con relativo investimento congruo da destinare a tutte le regioni che applicheranno e renderanno operativo il disposto del documento 87-CSR.

In particolare va attuata l'indicazione di aprire centri di screening, diagnosi e terapia nel territorio al fine di rendere più efficace l'accesso alle cure dei pazienti e ridurre le liste di attesa oggi principale ostacolo all'emersione della patologia ed alla sua terapia.

Per quanto riguarda i recepimenti, solamente la Puglia e l'Abruzzo hanno recepito l'87 Csr, la Sicilia, la Toscana e l'Emilia Romagna stanno lavorando con i tavoli tecnici, il Lazio ha la bozza di delibera ferma da maggio 2018, la Lombardia sta avviando il tavolo di lavoro. Tutti questi documenti tecnici di indirizzo sono o saranno deliberati a ISO risorse, il che non garantisce l'efficacia. Riteniamo che in mancanza di un serio investimento economico da parte del Governo a supporto di questi documenti tecnici di indirizzo regionali, non ci sarà l'effetto di cambiare l'attuale scarsità nella risposta diagnostica e terapeutica, assai insufficiente per carenze di personale e attrezzature. Lo studio "Cost of Illness_osas" della Cergas di luglio 2019 del prof. Armeni et al, ha evidenziato a fronte di un investimento 1 € un risparmio per il SSN di 1.82 €

Le maggiori criticità:

1. Recepimento insufficiente del documento del 12 maggio 2016 da parte di tutte le regioni.
2. Liste di attesa per l'esame diagnostico e successiva scelta terapeutica con tempistiche che variano tra 6, 8 e 12 mesi.
3. Mancato approccio multidisciplinare nella scelta terapeutica, che ricordiamo può essere (conservativa) Pap, Mad, Posizionale e (chirurgica), nei casi selezionati Maxillo Facciale e disostruttivo ORL.
4. Un utilizzo di terapia diagnostica Dise/Sleep Endoscopy (attualmente non nomenclata nei codici Lea 2017) utilizzata nell'ultimo periodo in maniera secondo noi spregiudicata, che dovrebbe essere prescritta solo nei casi con chiara indicazione chirurgica (1-3% dei pazienti, dati europei)
5. La mancanza di accreditamenti regionali per le apparecchiature P.a.p., con l'effetto di gare al ribasso e discriminazioni territoriali.
6. Impropria applicazione da parte delle CML e da parte dei Medici Monocratici della direttiva 2014 e suo recepimento del 4 feb. 2016, sul rilascio e rinnovo dell'idoneità alla guida. Costi dei singoli esami con troppe variabili compreso l'allegato 4, tutti a carico dei pazienti.
7. Mancanza di una regolamentazione in ambito di medicina del lavoro di una efficace sorveglianza sanitaria da parte dei medici competenti per prevenire i rischi di natura professionale con assenza di garanzie per il mantenimento del posto di lavoro per i pazienti dichiarati non idonei per tale patologia.

Cosa chiediamo:

1. La Creazione di una proposta di Legge Quadro ed un Piano Nazionale sull'Osa, come patologia cronica è invalidante. Che sia estesa anche ad una legge che tuteli i pazienti Osa anche in ambito lavorativo.
2. Rendere non obbligatorio il pre-requisito di invalidità civile, per l'accesso alle terapie fornite dal sistema sanitario nazionale, con la creazione di percorsi ambulatoriali e prescrittivi terapeutici come avviene per esempio per il paziente diabetico.
3. Modifica del refuso nel codice del nomenclatore Lea (2017) 04.03.12 (prescrizione ventilatori/respiratori) che vede in maniera impropria una richiesta di utilizzo di un minimo di 8 ore die, a fronte di indicazioni scientifiche che parlano di un utilizzo minimo di 4 ore die per il 70% del tempo.
4. Creazione di un codice Lea specifico per la terapia con Mad e per la terapia posizionale (posa).
5. Creazione di un codice Lea per la Titolazione per apparecchi Pap (non presente nei Lea 2017).
6. Creazione di un codice Lea per la gestione in tele-monitoraggio per i pazienti in terapia pap. Che potrebbe aumentare la compliance terapeutica e ridurre le liste di attesa.
7. Definizione di un riconoscimento universitario della figura di medico esperto di medicina del sonno e disturbi respiratori del sonno multidisciplinare. Corsi di formazione non inferiori a 48 ore.
8. Definizione di un riconoscimento universitario per i tecnici sanitari ed infermieri professionali inseriti nei centri per i disturbi respiratori del sonno e nei centri di medicina del sonno. Corsi di formazione non inferiori a 48 ore.
9. Creazione di ambulatori territoriali Osa multidisciplinari in tutte le regioni. Con compiti di informazione e formazione ai pazienti, screening, diagnosi, terapia e follow up.
10. Creazione di percorsi formativi regionali previsti dal CSR 87 del 12 maggio 2016 per il medico di medicina generale e i Pediatri di libera scelta. Corsi di formazione non inferiori a 18 ore.