

**RETE DELLE GRAVI INSUFFICIENZE  
D'ORGANO E TRAPIANTI DELLA REGIONE  
FRIULI VENEZIA GIULIA:  
FILIERA RENE**

## Premessa

La malattia renale cronica (MRC) è definita come “una condizione di alterata funzione renale che persiste per più di 3 mesi” ed è universalmente classificata sulla base del filtrato glomerulare stimato (eGFR) in 5 stadi di crescente gravità; l'incrocio di questo dato con l'albuminuria graduata su tre livelli, o la proteinuria consente una migliore stima del rischio. La MRC è un problema di salute pubblica su scala mondiale in considerazione della diffusione della patologia e della prevalenza crescente nella popolazione generale. Istituzioni internazionali come il Center for Disease Control and Prevention identificano la MRC come una delle grandi priorità dell'era della transizione epidemiologica. Si stima infatti che circa il 10% della popolazione ne sia affetto, con una prevalenza crescente dovuta a molteplici fattori quali: l'invecchiamento della popolazione, l'aumento della prevalenza di alcune condizioni cliniche caratterizzate da un elevato rischio di manifestare un danno renale (diabete tipo II, sindrome metabolica, ipertensione arteriosa, obesità, dislipidemia), una maggior attenzione alla diagnosi di tale patologia e il miglioramento delle terapie che risolvono situazioni critiche quali ad es. la rivascolarizzazione primaria nell'infarto miocardico.

La MRC è una patologia multifattoriale che coinvolge tutti gli organi e apparati, pertanto la prevenzione e il trattamento di questa patologia richiedono un approccio multidisciplinare che integra modificazioni del regime dietetico e dello stile di vita con terapie farmacologiche. Sia negli stadi precoci che in quelli più avanzati, la MRC coinvolge le competenze di un ampio spettro di operatori sanitari che, direttamente o indirettamente, devono rispondere ai bisogni assistenziali di questi pazienti.

È una condizione clinica pericolosa per almeno tre motivi:

1. può essere il preludio allo sviluppo dell'End Stage Renal Disease (ESRD) cioè lo stadio finale della malattia renale laddove la dialisi e il trapianto costituiscono i trattamenti di prima scelta;
2. amplifica il rischio di complicanze cardiovascolari;
3. altera la cinetica dei farmaci rendendo più probabili le reazioni avverse.

Nella evoluzione del concetto di MRC più recentemente è emersa la necessità di distinguere la “traiettoria” (intesa come velocità di progressione) del declino della funzione renale; questo infatti consente di differenziare le forme ad evoluzione rapida o accelerata che conducono rapidamente alla ESRD e che devono per questo essere diagnosticate e trattate con terapia nefrologica specifica e più intensiva da quelle, a più lenta evoluzione o addirittura stabili nel tempo, che costituiscono essenzialmente un fattore di rischio cardio-vascolare e come tale vanno gestite.

In ogni caso è dimostrato che la diagnosi precoce e una corretta terapia possono prevenire o ritardare la progressione della malattia renale verso l'ESRD e la sorveglianza di marcatori clinici e biologici può far prevedere la velocità di progressione della malattia. È altresì vero che l'evoluzione verso stadi sempre più avanzati ed in particolare l'inizio della terapia sostitutiva, con tutte le problematiche legate ai costi e alla complessità della terapia dialitica o del trapianto di rene, non sempre risulta un percorso obbligatorio in quanto una parte di pazienti va incontro a eventi fatali per lo più legati a complicanze cardiovascolari. È infatti stimato che il rischio di mortalità per complicanze cardiovascolari nei pazienti con MRC di stadio 4 e 5 è di 2-4 volte maggiore rispetto alla popolazione generale, mentre i pazienti con malattia renale all'ultimo stadio hanno un rischio di decesso fino a 20 volte maggiore.

Diversi eventi morbosi e fattori di rischio possono determinare una MRC e possono essere differenziati in:

- malattie tipicamente renali in quanto interessano specificamente il rene (glomerulari, tubulo interstiziali, ereditarie e sistemiche con coinvolgimento renale);
- nefroangiosclerosi e nefropatia diabetica legate a una anomala sensibilità dell'apparato vascolare renale al fumo di sigaretta e a patologie quali l'ipertensione, la dislipidemia, la sindrome metabolica;
- nefropatia ischemica da stenosi delle arterie renali.

Tra le cause più comuni di insufficienza renale terminale si annoverano la nefropatia diabetica, la nefroangiosclerosi ipertensiva e le glomerulopatie primitive e secondarie.

Ad eccezione di sintomi aspecifici come stanchezza e debolezza la MRC spesso è asintomatica fino ad uno stadio avanzato, quando può essere difficile continuare a svolgere le attività quotidiane o l'attività lavorativa, a causa del deterioramento di molteplici funzioni, sia cognitive che fisiche. Inoltre le persone con Insufficienza Renale Cronica (IRC) devono ricorrere alla dialisi o al trapianto per sopravvivere e devono molto spesso modificare il loro stile di vita e la loro alimentazione.

Al di là della morbilità, mortalità e scarsa qualità della vita generata dall'IRC, la MRC ha costi ingenti per la società; costi che si suddividono tra quelli diretti sia sanitari (personale, attrezzature, farmaci e diagnostica) che non sanitari (servizi alberghieri, servizi di trasporto ecc.) e quelli indiretti relativi all'assenza di lavoro in termini di giornate perse, ricorso al caregiver e al personale di assistenza. Occorre quindi rilevare che il trattamento della MRC allo stadio terminale comporta attualmente consistenti oneri per il servizio sanitario, atteso che il costo diretto annuo del trattamento di un paziente in dialisi è stimato da un minimo di € 29.800,00 per quelli in dialisi peritoneale, fino ad un massimo di € 43.800,00 per quelli in emodialisi; a questi costi diretti, sanitari e non sanitari, andrebbe aggiunta la quantificazione dei costi indiretti. Di contro, i costi del trapianto sono stimati in € 52.000,00 per il primo anno e in € 15.000,00 per ogni anno successivo al primo. Considerato quanto riportato, è comprensibile quanto risulti importante ritardare il più possibile l'invio dei pazienti in dialisi, privilegiando in primo luogo la terapia conservativa, laddove clinicamente opportuna, e secondariamente il trapianto per gli esiti in termini di sopravvivenza, qualità della vita e costi. In particolare il trapianto da vivente, specie quando "pre-emptive", rispetto al trattamento dialitico, è l'opzione in assoluto superiore che deve essere proposta a tutti i pazienti e solo in carenza di un donatore si opta per altra terapia sostitutiva.

Per quanto riguarda le metodiche sostitutive è utile sottolineare che la dialisi peritoneale, effettuata a domicilio, o in alternativa in strutture protette (RSA, Strutture residenziali per anziani) permette una miglior riabilitazione lasciando il paziente nel suo ambiente familiare, adattandosi maggiormente ai suoi ritmi di vita e consentendogli una maggior indipendenza.

La volontà di migliorare la capacità di effettuare una diagnosi precoce e di garantire un'assistenza uniforme, sicura e sempre aggiornata agli standard di riferimento, determina la necessità di mettere in rete tutti i servizi e le professionalità che erogano prestazioni sanitarie a pazienti affetti da una patologia renale in regione.

## Epidemiologia

La MRC colpisce il 10-15% della popolazione nei paesi industrializzati ed è causa di numerose complicanze, elevata mortalità cardiovascolare, declino della qualità della vita dei pazienti oltre che di notevoli costi sanitari e sociali. Dati di prevalenza della MRC su scala nazionale sono stati messi a disposizione dallo studio CARHES del 2010 condotto dalla Società Italiana di Nefrologia in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e l'Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri. Questo studio indica una prevalenza di malattia del 7,5% negli uomini e 6,5% nelle donne e una distribuzione pari al 60% negli stadi iniziali 1 e 2, rispetto al 40% degli stadi da 3 a 5. Ne consegue la necessità di seguire con maggior accuratezza il sottogruppo di recente insorgenza o scoperta in cui il danno renale può essere reso reversibile con una diagnosi e un trattamento precoci. Rispetto ai principali studi europei che indicano una prevalenza di MRC (stadi 1-5) variabile tra il 9,2% della Spagna (Studio Ercipe 2004-2008) e l'11,6% dell'Olanda (Studio Prevedt 1997), si può affermare che in Italia la MRC è caratterizzata da una più bassa prevalenza rispetto a paesi occidentali, ma da un più alto profilo di rischio cardiovascolare dovuto ad una età più avanzata della popolazione.

Dall'analisi dei dati relativi all'anno 2013 dal "Registro Regionale dei pazienti in trattamento renale sostitutivo" si contano 190 casi incidenti in regione, con una standardizzazione pari a 13,76 per 100 mila abitanti (popolazione censimento 2011). La prevalenza relativa al 2013 è di 1700 persone (prevalenza standardizzata 1,25 per mille abitanti) che in funzione della tipologia di trattamento cui sono sottoposti si suddividono in: emodialisi (59%), trapianto (32%), dialisi peritoneale (7%), e dialisi non classificata (2%). In relazione alle associazioni di malattia si è potuto verificare, mediante incrocio dei dati con il registro diabete, che nel 2013 circa il 31% dei soggetti in terapia renale sostitutiva (530 pazienti) erano anche diabetici. La mortalità nel 2013 è risultata di 182 casi con un numero più consistente di decessi per malattie del sistema circolatorio (54) e dell'apparato genito urinario (36).

Il numero di pazienti con esenzione per Insufficienza Renale Cronica (cod. esenzione 023) aggiornato al 31/12/2014, è pari a 4867, dato che risulta più alto rispetto a quello della prevalenza ottenibile dal registro regionale dei pazienti in trattamento renale sostitutivo, poiché tra i pazienti esenti sono compresi anche coloro che hanno un grado di malattia renale che non comporta trattamento dialitico o trapianto d'organo.

Il trapianto di rene, come già specificato, rappresenta una delle opzioni terapeutiche nel caso di una condizione di IRC avanzata. In Italia dai dati pubblicati dal Centro Nazionale Trapianti (report "Valutazione di qualità dell'attività del trapianto di Rene 2000-2012" del 01/12/2014) risultano 1536 trapianti renali effettuati nel 2011 e 1589 nel 2012; di questi 55 nel 2011 e 44 nel 2012 sono stati effettuati dalla regione Friuli Venezia Giulia. Nonostante un calo in valore assoluto nel 2012 dei trapianti di rene eseguiti in regione si è raggiunto comunque un valore di 35,6 trapianti di rene per milione di abitanti contro una media nazionale di 27. I pazienti in lista d'attesa al 31/12/2012 a livello nazionale erano complessivamente 6803 (considerando però che ogni paziente può avere più di una iscrizione), 133 (1,95%) erano in attesa in FVG.

Dati più recenti elaborati dal Centro Regionale Trapianti evidenziano un numero di trapianti di rene effettuati in regione pari a 38 nel 2013 (di cui 2 combinati e 3 da vivente) e di 37 nel 2014 (di cui 1 combinato e 3 da vivente).

## **Normativa di riferimento**

La normativa di riferimento è quella già riportata nella DGR n. 594 del 28 marzo 2014 “Attivazione della rete regionale per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti” con la quale è stato previsto di realizzare specifiche filiere, suddivise per organo, che consentano di approntare un modello regionale di risposta alla domanda, attraverso la definizione di percorsi assistenziali che assicurino al paziente il trattamento migliore e la continuità dell'assistenza.

### **Art. 1 Oggetto**

Il presente documento disciplina l'organizzazione con la quale la Regione Friuli Venezia Giulia assicura, in maniera precoce ed omogenea su tutto il territorio, la presa in carico clinico-assistenziale, in termini di accesso ai servizi, diagnosi e cura, delle persone affette da MRC che può portare all'insufficienza d'organo.

Il modello organizzativo di riferimento individuato a livello regionale con il PSSR 2010-2012 e confermato con la LR17/2014 “Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del SSR e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria” è il modello *Hub and Spoke*. Tale modello prevede la concentrazione delle funzioni diagnostico-terapeutiche di alta complessità nei centri “hub” ai quali i centri periferici “spoke” inviano gli utenti che hanno bisogno di interventi che superano la soglia di complessità che gli stessi sono in grado di garantire, assicurando in tal modo la sostenibilità professionale e garantendo a tutti i cittadini l'assistenza necessaria, indipendentemente dal luogo di residenza.

Il documento, definisce i nodi della filiera rene, le loro specifiche funzioni, le modalità operative con le quali questi si rapportano tra loro. Inoltre viene declinato l'approccio metodologico che verrà utilizzato dai professionisti nella definizione dei protocolli diagnostico terapeutici ed assistenziali per singole patologie.

### **Art. 2 Finalità e obiettivi**

La filiera rene della rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti viene istituita con l'obiettivo di favorire una presa in carico complessiva della persona colpita da MRC al fine di rallentare il decorso della patologia, ridurre le morti evitabili e le gravi disabilità garantendo inoltre il miglior percorso clinico assistenziale ai pazienti attraverso l'ottimizzazione e la valorizzazione delle varie competenze ad indirizzo nefrologico in ambito regionale. L'assetto organizzativo deve permettere ai cittadini il massimo delle opportunità in termini di migliore assistenza possibile, indipendentemente dall'area territoriale di provenienza, dall'età della persona e dalla sua situazione sociale, economica e culturale, con possibilità di accesso alle migliori cure, secondo quanto stabilito dalle linee guida internazionali e nazionali accreditate e condivise dalle società scientifiche. Laddove possibile, la rete deve favorire l'implementazione del percorso di trapianto renale quale trattamento migliore in termini di sopravvivenza, qualità di vita e rapporto costo beneficio per i pazienti con IRC avanzata o in dialisi. Inoltre la rete deve sviluppare modalità operative orientate all'implementazione, di trattamenti specifici come la dialisi peritoneale negli stadi avanzati di malattia, ancora troppo poco rappresentata come opportunità nella nostra regione, garantendo la presa in carico in un contesto domiciliare (domicilio, strutture residenziali per anziani e RSA) con il minor impatto possibile sulle abitudini di vita del paziente.

La costituzione della filiera rene assume quindi particolare importanza, quale modalità organizzativa in grado di mettere in relazione i diversi professionisti a vario titolo coinvolti, sia a livello territoriale che ospedaliero, garantendo:

- continuità assistenziale tra i servizi territoriali e le strutture ospedaliere presenti in regione, integrandoli funzionalmente per condividere le stesse modalità operative;
- equità d'accesso ai servizi e pari opportunità di trattamento diagnostico, terapeutico ed assistenziale ai cittadini residenti in regione, indipendentemente dalla provincia e dal comune di residenza;
- livelli di sicurezza adeguati centralizzando i casi, in base alla gravità del quadro clinico, nelle strutture sanitarie più idonee dal punto di vista tecnologico e strutturale;
- efficienza nell'utilizzo delle risorse per la diagnosi e la cura delle malattie renali;
- qualità delle prestazioni erogate in base al principio del rispetto dei volumi minimi di casistica da trattare;

- competenze professionali avanzate fra i professionisti che operano nei servizi di nefrologia e dialisi regionali, coinvolgendoli nelle attività formative e di stage presso i centri hub;
- rapporti di collaborazione e formazione degli operatori anche attraverso una rete di relazioni di livello nazionale ed internazionale;
- sviluppo di programmi che favoriscano, a tutti i livelli della rete, il trapianto pre-empitve e quello da donatore vivente.

Le azioni utili al raggiungimento degli obiettivi stabiliti relativamente agli ambiti clinico, organizzativo e di sviluppo professionale sono le seguenti:

- definire le modalità di trattamento più appropriate ed elaborare percorsi assistenziali anche in relazione all'età, per le seguenti malattie: glomerulari, tubulo interstiziali, ereditarie e sistemiche con coinvolgimento renale, nefroangiosclerosi e nefropatia diabetica, nefropatia ischemica da stenosi delle arterie renali;
- uniformare le modalità di monitoraggio delle patologie per prevenirne la progressione e l'insorgenza di complicanze;
- definire criteri di priorità condivisi per le prime visite ambulatoriali, monitorare i tempi d'attesa, distinguendo l'attività di prima visita dai controlli;
- definire criteri di appropriatezza del setting assistenziale in relazione alle prestazioni erogate;
- condividere i criteri per l'accesso al trattamento dialitico nelle diverse forme (peritoneale, emodialisi) e per la messa in lista dei pazienti candidati al trapianto di rene, uniformando i comportamenti dei centri nei confronti di queste opzioni terapeutiche;
- inserire i pazienti che ne abbisognano in percorsi educativi e riabilitativi mirati al mantenimento dell'autonomia e alla corretta gestione di un adeguato regime alimentare e dietetico;
- condividere modalità operative supportate da evidenze disponibili in ambito diagnostico e terapeutico;
- collaborare alla definizione di iniziative di prevenzione primaria dell'insorgenza delle patologie renali;
- assicurare la continuità assistenziale anche ricercando la collaborazione tra medici di medicina generale (MMG) e specialisti e/o fra specialisti, in base alla gravità della patologia renale e alla presenza di co-morbilità;
- attivare strategie favorevoli la sostenibilità professionale degli operatori sanitari che operano nella rete e che intervengono nelle attività previste dai percorsi assistenziali delle patologie renali, concentrando l'expertise;
- implementare strumenti informativi comuni per consentire il lavoro in rete ed il collegamento tra le strutture regionali, nonché la disponibilità di dati omogenei per l'effettuazione delle valutazioni di performance dei servizi offerti ed assicurare i flussi informativi regionali e nazionali;
- favorire l'attuazione di iniziative formative comuni su tutto il territorio regionale al fine di permettere l'acquisizione di competenze professionali specifiche e uniformi tra gli operatori coinvolti ai vari livelli e sviluppare sinergie e integrazione fra operatori dell'intera rete anche diffondendo buone pratiche cliniche;
- valutare, anche attraverso azioni di benchmark nazionali e sovra-nazionali, gli esiti delle cure, l'appropriatezza dei trattamenti e dei livelli di qualità erogati, l'impatto economico in termini di costi-benefici in rapporto all'attività espletata ai vari livelli della rete;
- condurre rapporti proficui con le associazioni di volontariato.

### **Art. 3 Organizzazione della filiera rene della rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti**

L'assistenza al paziente con MRC deve essere garantita da una rete di strutture capillarmente distribuite sul territorio regionale. Le strutture della rete, articolate in un network assistenziale stabile, garantiscono la presa in carico del paziente in setting con livelli assistenziali crescenti: ambulatoriale e di dialisi, day hospital e degenza ordinaria, in grado di gestire anche le fasi critiche di malattia. La funzione di emodialisi viene garantita oltre che nei presidi ospedalieri "spoke" e "hub", anche nei presidi ospedalieri riconvertiti per lo svolgimento di attività distrettuali sanitarie e socio-sanitarie. Tutte le strutture della rete sono accreditate dalla regione e rispondono ai requisiti previsti dalla DGR 297 del 8/2/2008.

Le strutture o nodi della rete che concorrono ad assicurare, alle persone affette da patologia renale, l'inquadramento nei percorsi assistenziali più appropriati al quadro clinico presente sono:

- Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di libera scelta (PLS);

- Nefrologie e Servizi di Dialisi nelle articolazioni di Centri di Dialisi ospedaliera ad assistenza elevata (CDO), ad Assistenza Decentrata (CAD), ad Assistenza Limitata (CAL);
- Anatomia Patologica di riferimento;
- Centro Regionale Trapianti;
- Centro Trapianto di rene (la Nefrologia e dialisi e la Clinica chirurgica del presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine).

### **MMG e PLS**

I MMG e PLS hanno un importante ruolo nella prevenzione e promozione di corretti stili di vita in collaborazione con i dipartimenti di prevenzione, inoltre hanno una funzione rilevante nel riconoscimento precoce dei sintomi all'esordio della malattia renale negli stadi 1, 2 e 3a, nella gestione delle forme croniche a lenta progressione e nel tempestivo invio al centro di nefrologia di riferimento.

### **Nefrologie e Servizi di Dialisi**

I *presidi ospedalieri spoke* di Gorizia e Monfalcone, Latisana e Palmanova, San Daniele del Friuli e Tolmezzo, San Vito al Tagliamento e Spilimbergo garantiscono l'attività ambulatoriale nefrologica e di dialisi nelle diverse articolazioni organizzative e collaborano alla filiera rene anche con la disponibilità di ricovero dei pazienti in posti letto dipartimentali di area medica. I centri garantiscono la diagnosi specifica di patologie non complicate, riferiscono ai centri hub i casi più complessi che necessitano di tecnologie e competenze più avanzate, effettuano la prescrizione motivata di alcuni farmaci con apposito piano terapeutico, riprendono in carico i pazienti dai centri hub per l'effettuazione dei follow-up concordati e si fanno carico dei casi che esulano dalle competenze dei MMG, ai quali devono fornire precise indicazioni per la gestione routinaria degli stessi.

I *presidi ospedalieri hub* di Pordenone, Udine e Trieste, assicurano i ricoveri (ordinari e DH) in posti letto di nefrologia e dialisi; presso gli stessi inoltre vengono garantite le seguenti attività:

- definizione diagnostica e formulazione dei piani terapeutici individualizzati per la casistica di riferimento;
- interazione con i nodi periferici della rete, ai fini di assicurare la continuità delle cure nel luogo più vicino possibile a quello di vita e lavoro.

Tali presidi inoltre devono possedere i seguenti requisiti:

- documentata esperienza in attività diagnostico terapeutica per le patologie renali;
- dotazione di idonee strutture di supporto e di servizi complementari inclusi, per le malattie che lo richiedono, i servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica genetico-molecolare;
- attività scientifica, con riferimento alla produzione di letteratura scientifica nazionale ed internazionale ed evidenziazione dell'impact factor, e di partecipazione a progetti di ricerca nazionali ed internazionali;
- attività di ricerca integrata con altri istituti, ospedali o centri di ricerca.

Il presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine garantisce anche le seguenti funzioni trasversali a valenza regionale con le strutture di seguito riportate.

**Anatomia Patologica** assicura la diagnostica anatomopatologica nei casi particolarmente complessi attraverso la nefropatologia medica (settore specialistico dell'Anatomia-Patologica) che si avvale di numerose tecniche, tra loro legate, di istologia, di istochimica e di immunoistochimica applicate sia alla microscopia ottica sia alla microscopia elettronica.

La diagnostica fine delle patologie renali richiede una preparazione clinica particolare ai Nefrologi che passa attraverso una diagnostica invasiva che vede nella biopsia renale lo strumento principe. Tale metodica è indispensabile per l'inquadramento diagnostico delle nefropatie mediche primitive e secondarie e fornisce importanti elementi prognostico-predittivi che consentono in molti casi di orientare al meglio la terapia. Nella gestione del trapianto renale, la biopsia renale costituisce inoltre un cruciale momento diagnostico per indirizzare la gestione clinica, nella valutazione della idoneità istologica al trapianto di rene da donatore marginale, nel trattamento del paziente e nella diagnostica anatomopatologica delle disfunzioni del rene trapiantato. A tale scopo è importante che nefrologi e nefropatologi si coordinino per la discussione anatomo clinica dei casi.

L'Anatomia Patologica del presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine ha maturato nel tempo un'esperienza in tale ambito e pertanto costituisce riferimento regionale per l'attività di nefro-patologia. La struttura garantisce la lettura centralizzata delle biopsie renali eseguite in Regione, assicurando una diagnostica completa (ottica, immunofluorescenza, microscopia elettronica); deve inoltre assicurare un adeguato supporto formativo al fine di mantenere la necessaria continuità nel tempo di tale diagnostica.

**Clinica di chirurgia generale** con attività di trapianto e la **Nefrologia e Dialisi** garantiscono in collaborazione ed integrazione con il **Centro Regionale Trapianti** le funzioni connesse all'attività di trapianto che includono la selezione e preparazione dei pazienti, la gestione delle liste d'attesa, la chirurgia trapiantologica e il follow up in stretta collaborazione con le strutture ospedaliere di provenienza del paziente.

#### **Art. 4 Funzionamento della filiera rene della rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti**

La LR n.17/2008 art. 13 comma 22 istituisce presso la Direzione Centrale Salute la Commissione regionale di coordinamento per l'attività nefrologica, dialisi e trapianti di rene. La Commissione assicura la funzione di coordinamento della filiera rene attraverso:

- Individuazione di gruppi operativi con funzione di predisposizione di documenti tecnici (percorsi assistenziali, protocolli, linee guida, ecc.) necessari al funzionamento della rete;
- promozione e progettazione di eventi formativi per la diffusione dei documenti che disciplinano le modalità di lavoro della filiera. L'attività formativa mirata è svolta nei confronti di tutti i professionisti che operano a vari livelli della rete. A tal fine annualmente deve essere predisposto un piano di formazione valido per tutta la regione che intercetti le priorità sulla base della valutazione delle performance dei professionisti e dell'analisi dei problemi di natura organizzativa riscontrati;
- aggiornamento dei professionisti che operano nella filiera rene sulle nuove evidenze emerse da altri studi, ovunque siano stati condotti, con preliminare valutazione di quanto riportato;
- collaborazione con la Scuola di Specialità in Nefrologia e Dialisi dell'Università degli Studi di Trieste aggregata a quella della Università degli Studi di Verona che prepara i futuri Specialisti Nefrologi. Tale scuola, attualmente, è funzionale ad una corretta strutturazione della rete specialistica e deve poter formare le risorse umane necessarie ad alimentarla; nel contempo la rete stessa deve fornire le occasioni di contatto opportune ad una migliore formazione degli Specializzandi, con un proficuo interscambio culturale reciproco.
- perfezionamento e perequazione delle competenze dei professionisti coinvolti nella filiera attraverso l'organizzazione delle frequenze formative presso i centri di riferimento;
- proposta e strutturazione di nuovi modelli operativi sperimentali applicabili nell'ambito della rete anche con l'utilizzo di nuove tecnologie che consentano una condivisione di dati ed immagini per la gestione dei pazienti a distanza;
- promozione e conduzione di attività sperimentali a livello regionale con coordinamento dei presidi e dei nodi della rete per le attività di ricerca multicentrica svolte a livello nazionale ed internazionale; acquisizione e gestione di fondi finalizzati, anche tramite partecipazione a progetti nazionali e/o europei;
- analisi epidemiologica e valutazione delle performance, con attività di studio nei campi dei modelli organizzativi, della gestione delle attività, dell'utilizzo dei farmaci, del consumo di risorse, degli esiti delle cure, della qualità di vita dei pazienti, della sicurezza e di ogni altro argomento utile a valutare la qualità delle prestazioni erogate, sia come attività singole che inserite nei vari percorsi assistenziali della filiera;
- proposta alla Direzione Centrale Salute della pianificazione annuale delle attività della rete e degli obiettivi da inserire nelle linee di gestione del SSR.

La Commissione, oltre alle funzioni sopra indicate, garantisce il monitoraggio costante, tramite il supporto dei referenti di rete, degli indicatori di processo, di esito, individuati nei diversi setting clinico assistenziali e la diffusione periodica dei risultati ai diversi nodi della rete e alla Direzione centrale salute, integrazione socio-sanitaria, politiche sociali e famiglia. Inoltre propone eventuali correttivi organizzativi o modifiche da apportare ai percorsi assistenziali già adottati.

IL SEGRETARIO GENERALE IL PRESIDENTE