

Ottobre 2026



Patologie venose profonde:

una patologia senza regia



Editore



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l

Sede Istituzionale:

Piazza San Silvestro, 8 – 00187 Roma

Sede Operativa:

Via Giosuè Carducci, 125/B –
20099 Sesto San Giovanni – Milano

info@altis-ops.it

www.altis-ops.it

Direttore Responsabile

Marcello Portesi

Vice Direttore

Stefano Del Missier

Segreteria di Redazione

Ivana Marcon

Design e Illustrazioni

Aronne Nembrini

Con il contributo non condizionante di:



Stampato nel mese di ottobre 2026

Indice

01

INTRODUZIONE

Stefano Del Missier

04

02

DALLA GESTIONE FRAMMENTATA A UN NUOVO MODELLO ORGANIZZATIVO DI CURA DELLA TROMBOSI VENOSA PROFONDA

Raffaele Pesavento

05

03

DAI DATI ALLA GOVERNANCE: COSTRUIRE UN SISTEMA NAZIONALE PER CONOSCERE, MONITORARE E GOVERNARE LE PATOLOGIE VENOSE PROFONDE

Francesco Venneri

08

04

PATOLOGIE VENOSE PROFONDE, LA SFIDA NON È PIÙ SOLTANTO CLINICA: È DI GOVERNANCE

Redazione Rh+

11

05

CONCLUSIONI

Andrea Monti

15

Stefano Del Missier, Vice Direttore Rh+

Ci sono momenti nei quali il progresso della medicina, anziché risolvere un problema, finisce per renderne evidente un altro.

Succede quando sappiamo fare cose che fino a pochi anni fa non eravamo in grado, disponiamo di tecnologie migliori, di nuove possibilità terapeutiche e di competenze specialistiche sempre più avanzate. Tutto questo, però, non ci rende capaci di far arrivare quelle opportunità al paziente giusto nel momento giusto se prima non riusciamo a costruire un'organizzazione efficace.

Le patologie venose profonde sono, da questo punto di vista, un caso interessante.

Negli ultimi anni, sono cambiate le possibilità terapeutiche, si sono evolute le tecniche interventistiche, sono cresciute le competenze e conosciamo meglio anche le conseguenze che una gestione non tempestiva o non appropriata può produrre nel tempo. Ma qualcosa non torna.

Tra quello che oggi la medicina può fare e quello che concretamente accade nel percorso di un paziente continua ad esserci una distanza. Una distanza fatta di accesso alla diagnostica, tempi d'invio, competenze distribuite in modo non uniforme, collegamenti non sempre strutturati tra ospedale e territorio, follow-up e sistemi di remunerazione. In poche parole: è un problema di organizzazione. Parliamo anche dei dati, perché continuiamo troppo spesso a conoscere bene le prestazioni che erogiamo e molto meno i percorsi che fanno le persone.

Questioni apparentemente diverse ma che, in realtà, raccontano tutte la stessa cosa: non basta che una cura esista perché sia davvero accessibile. È su questo punto che una questione clinica diventa inevitabilmente una questione organizzativa.

Probabilmente questo è il filo che tiene insieme i contributi raccolti in questo numero di Rh+. Non la ricerca dell'ennesimo modello da disegnare sulla carta, ma una domanda molto più concreta: come facciamo a mettere in relazione tutto quello che già abbiamo?

Ci sono le competenze specialistiche, ci sono centri in grado di trattare i casi più complessi, le tecnologie e le possibilità terapeutiche. Esistono esperienze regionali, PDTA, sistemi informativi e professionisti che hanno costruito modelli avanzati di presa in carico. Ma avere tutti i pezzi non significa necessariamente avere un sistema.

Questo è uno dei paradossi che conosciamo meglio in sanità: possiamo avere ottimi professionisti ed ospedali, eccellenze riconosciute e persino buone regole, e lasciare comunque al paziente il compito di trovare la strada che li collega; esattamente ciò che non dovrebbe accadere.

Una rete serve a questo: a stabilire chi fa cosa, quando e dove, a decidere quali pazienti possano essere gestiti vicino a casa e quali debbano arrivare rapidamente ad un centro specialistico, a fare in modo che il territorio non sia semplicemente il luogo nel quale il paziente ritorna dopo la dimissione, a garantire un follow-up e a raccogliere dati che permettano di capire non soltanto quanto abbiamo fatto, ma soprattutto che cosa abbiamo ottenuto.

Possiamo chiamarla governance, presa in carico, integrazione o continuità assistenziale. Sono parole che utilizziamo da anni e

che qualche volta rischiano persino di perdere significato. Alla fine, però, la domanda è molto semplice: chi si occupa del paziente dall'inizio alla fine? Se la risposta non è chiara, il problema non è più soltanto clinico.

Con questo numero, Rh+ prova ad entrare in tutto questo, e lo fa non per proporre una nuova architettura teorica del Servizio Sanitario, ma per guardare a ciò che già esiste e chiedersi perché competenze, tecnologie e innovazione non riescano sempre a diventare un percorso.

Perché un insieme di eccellenze non costituisca necessariamente una rete. E una rete scritta in un documento non costituisce necessariamente una presa in carico.

Tra le due cose c'è quello spazio, molto meno affascinante dell'innovazione tecnologica, ma probabilmente altrettanto decisivo, che chiamiamo organizzazione.

Ed è lì, ancora una volta, che si misura la capacità di un Servizio Sanitario di trasformare l'innovazione in salute.



02

Dalla gestione frammentata a un nuovo modello organizzativo di cura della trombosi venosa profonda

a cura di **Raffaele Pesavento**, Clinica Medica 1 - Malattie Trombotiche ed Emorragiche - Università di Padova

La trombosi venosa profonda (TVP) non può essere ricondotta ad un unico modello clinico e assistenziale. Il confronto tra gli specialisti ha sottolineato come la sede e l'estensione della trombosi, l'intensità dei sintomi, la comorbidità, il rischio emorragico e la probabilità di complicanze tardive definiscano quadri molto diversi che richiedono percorsi di cura differenziati.

In questo scenario, l'evoluzione delle terapie farmacologiche e delle procedure endovascolari rende necessario superare una gestione centrata esclusivamente sull'anticoagulazione, a favore di una presa in carico tempestiva, personalizzata ed integrata.

Il tema non riguarda soltanto l'efficacia e la sicurezza dei trattamenti, ma coinvolge l'organizzazione dei servizi, la continuità assistenziale, la sostenibilità del sistema e la qualità di vita delle persone colpite.

Questa eterogeneità si traduce in bisogni assistenziali differenti. La maggior parte dei pazienti può essere gestita attraverso percorsi standardizzati ben definiti ma una quota selezionata necessita invece di una valutazione

specialistica tempestiva, del coinvolgimento di più competenze e, in casi appropriati, dell'accesso a trattamenti avanzati. La sfida non consiste quindi nel rendere complessa la gestione di ogni TVP, ma nel riconoscere precocemente i pazienti che richiedono un livello di cura più elevato e indirizzarli verso il percorso più appropriato per loro. Una rinnovata attenzione deve essere riservata alla sindrome post-trombotica (SPT), complicanza frequente della TVP prossimale e potenzialmente responsabile di dolore, edema persistente, alterazioni cutanee, limitazione funzionale e ulcerazioni.

Non tutte le sue manifestazioni sono prevenibili; una gestione tempestiva e appropriata della fase acuta, il controllo dei fattori aggravanti e un follow-up orientato alla comparsa dei sintomi, possono tuttavia ridurre l'impatto e favorire l'identificazione dei pazienti nei quali sono necessari interventi specialistici. Il problema non riguarda soltanto il paziente, ma anche i familiari e il Servizio Sanitario Nazionale, per il ricorso prolungato a trattamenti, medicazioni, visite e ricoveri. In questo contesto, il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale non può ridursi ad una successione formale di passaggi. Deve altresì indicare responsabilità, tempi della diagnosi, criteri d'invio, modalità di comunicazione e sede del follow-up.

Una possibile soluzione, emersa dalla discussione fra specialisti, è l'individuazione di figure di riferimento in grado di esercitare una funzione di coordinamento clinico, collegando pronto soccorso, medicina interna, specialisti vascolari, diagnostica per immagini, centri interventistici e servizi territoriali. Non si tratta necessariamente di creare nuove strutture, ma di attribuire una regia riconoscibile al percorso del paziente. La fase acuta della TVP non pre-

Una gestione tempestiva e appropriata della fase acuta, il controllo dei fattori aggravanti e un follow-up orientato alla comparsa dei sintomi, possono tuttavia ridurre l'impatto e favorire l'identificazione dei pazienti nei quali sono necessari interventi specialistici.

senta, nella maggior parte dei casi, la stessa urgenza dell'embolia polmonare ad alto rischio o di altre emergenze tempo-dipendenti. Ciò non significa che le tempistiche siano irrilevanti. Devono essere certamente tempestivi l'avvio dell'anticoagulazione, il controllo dei sintomi e delle comorbidità e, soprattutto, nelle forme iliofemorali acute, estese e fortemente sintomatiche, l'identificazione dei pazienti che meritano un'adeguata valutazione senza ritardi presso un centro esperto. Più che assimilare indistintamente la TVP ad una patologia tempo-dipendente, occorre quindi introdurre tempi definiti per la diagnosi e il referral dei casi complessi. L'eterogeneità dei comportamenti clinici rimane una criticità significativa.

Nei diversi contesti assistenziali persistono differenze nella presa in carico, nei tempi diagnostici, nell'accesso all'ecografia venosa e nelle modalità di referral dei casi più complessi. Non sempre esistono percorsi formalizzati che definiscano con chiarezza quando, come e verso quale livello specialistico indirizzare il paziente. Le competenze ecografiche acquisite dai medici dell'emergenza-urgenza possono abbreviare il percorso iniziale, purché siano sostenute da formazione, protocolli



condivisi e controllo della qualità. Nei quadri estesi, atipici o potenzialmente candidabili a strategie avanzate, deve tuttavia essere assicurato un rapido inquadramento clinico-strumentale specialistico.

Anche il panorama terapeutico è cambiato. Gli anticoagulanti orali diretti hanno semplificato la cura di molti pazienti, mentre nuovi farmaci diretti contro il fattore XI o XIa, comprese molecole biologiche, sono ancora oggetto di sperimentazione.

Parallelamente, il perfezionamento delle tecniche e dei dispositivi ha rinnovato l'interesse per il trattamento endovascolare, con finalità di rimozione del trombo e ristabilimento del deflusso nelle forme acute e di ricanalizzazione delle ostruzioni venose croniche nei pazienti opportunamente selezionati.

Queste procedure non sostituiscono l'anticoagulazione e non devono essere proposte indiscriminatamente: il loro possibile beneficio dipende dalla sede e dall'estensione della trombosi, dalla durata dei sintomi, dalla gravità clinica, dal rischio emorragico, dalle condizioni generali del paziente e dall'esperienza del centro. Le più recenti raccomandazioni europee sul trattamento endovascolare della TVP acuta confermano la necessità di un'attenta selezione dei pazienti. Le procedure di rimozione del trombo possono essere considerate soprattutto in presenza di sintomi severi e di un interessamento iliofemorale o iliocavale, con il coinvolgimento di specialisti vascolari in centri dotati di competenze specifiche.

Ne deriva la necessità di una rete organizzata, nella quale diagnosi e trattamento di base restano vicini al domicilio dei pazienti, mentre i casi complessi possano essere discussi rapidamente e, quando necessario, trasferiti a centri con esperienza documentata e volumi adeguati. La rete può avvalersi di consulenza a distanza, condivisione delle immagini e team multidisciplinari dedicati al tromboembolismo venoso. Tali strumenti dovrebbero essere attivati in modo selettivo, soprattutto in presenza di TVP iliofemorale severa, rischio emorragico elevato, difficoltà nella terapia anticoagulante, anatomia complessa o sospetta indicazione interventistica. Il loro valore non risiede nella moltiplicazione delle riunioni, ma nella possibilità di rendere tempestive, coerenti e tracciabili le decisioni.

Un altro nodo cruciale è il follow-up. La dimissione non dovrebbe coincidere con la conclusione del percorso.

Ogni paziente deve sapere chi rivaluterà la

Il perfezionamento delle tecniche e dei dispositivi ha rinnovato l'interesse per il trattamento endovascolare, con finalità di rimozione del trombo e ristabilimento del deflusso nelle forme acute e di ricanalizzazione delle ostruzioni venose croniche nei pazienti opportunamente selezionati.

durata dell'anticoagulazione, in quali tempi e sulla base di quali elementi. Il controllo deve comprendere aderenza, rischio emorragico, funzione renale ed epatica, interazioni farmacologiche, persistenza dei fattori predisponenti, rischio di recidiva e comparsa di sintomi suggestivi di SPT. La disponibilità di un appuntamento e di un referente dopo la dimissione è parte integrante della qualità della cura, non un elemento accessorio.

Nel paziente con SPT conclamata, la gestione deve essere personalizzata e multimodale: compressione adattata ai sintomi e alla tollerabilità, esercizio fisico e riabilitazione, controllo del peso e degli altri fattori aggravanti, trattamento specialistico delle lesioni cutanee e delle ulcere, oltre alla valutazione di eventuali ostruzioni venose suscettibili di correzione. Le evidenze più recenti nei pazienti con SPT moderata o grave e con ostruzione iliaca documentata indicano che procedure endovascolari avanzate, quali angioplastica e stenting delle ostruzioni venose prossimali post-trombotiche, possono determinare un miglioramento anche marcato dei sintomi e della qualità di vita nel breve termine. Restano tuttavia da definire la durabilità del beneficio e il rischio di restenosi o riucluzione dei segmenti venosi trattati, non trascurabile soprattutto nelle ostruzioni post-trombotiche complesse. La selezione del paziente, l'accuratezza tecnica della procedura e l'esperienza del centro rimangono pertanto determinanti.

In questa prospettiva, le Case della Comunità possono rappresentare uno dei nodi futuri della rete, ospitando parte del monitoraggio, dell'educazione terapeutica e della rivalutazione clinica. Il loro contributo è però subordinato alla disponibilità di competenze, protocolli condivisi, sistemi informativi interoperabili e accesso rapido alla consulenza specialistica. Non è sufficiente trasferire il paziente

dall'ospedale al territorio: occorre costruire una responsabilità assistenziale realmente condivisa.

La sostenibilità deriva dalla capacità di utilizzare correttamente le risorse. Ritardi diagnostici, accessi ripetuti ai servizi di emergenza, ricoveri evitabili, trattamenti non appropriati e gestione tardiva delle complicanze producono costi elevati.

Al tempo stesso, anche il ricorso non selezionato a procedure avanzate può generare inefficienza e rischi. Un modello di rete deve quindi evitare sia l'inerzia sia l'eccesso di trattamento, indirizzando ogni paziente verso il livello assistenziale proporzionato alle sue necessità. La sfida è clinica, organizzativa e culturale. Non tutti i pazienti con TVP devono essere inviati ad un centro di terzo livello e non tutti necessitano di un team multidisciplinare.

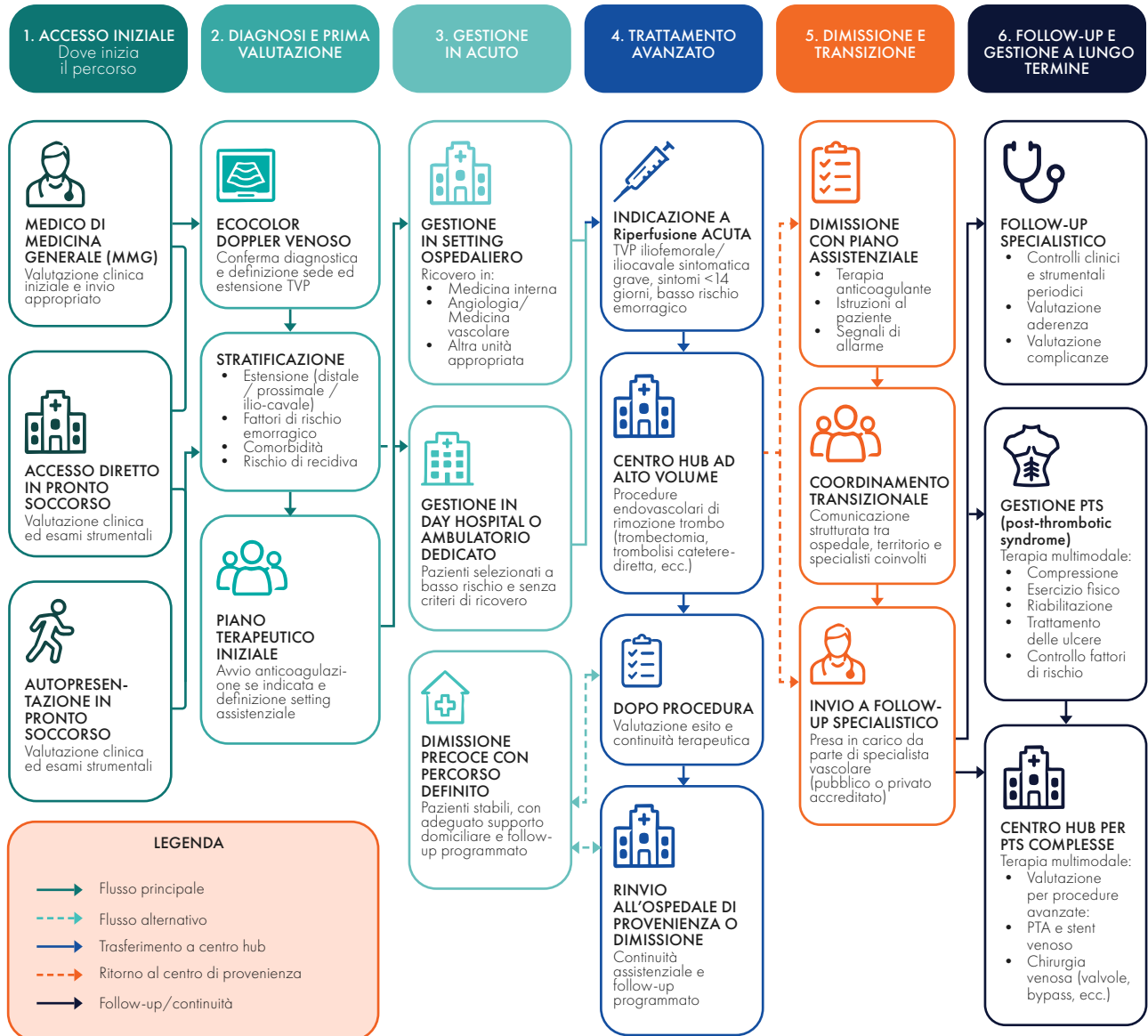
Tutti devono però poter accedere ad una diagnosi tempestiva, ad un trattamento appropriato, a criteri trasparenti di referral e ad un follow-up definito. Il passaggio dalla frammentazione alla rete consiste precisamente in questo: differenziare i livelli di cura senza lasciare al paziente l'onere di orientarsi da solo tra strutture e professionisti, coniugando innovazione, appropriatezza, continuità assistenziale e sostenibilità.

La sostenibilità deriva dalla capacità di utilizzare correttamente le risorse. Ritardi diagnostici, accessi ripetuti ai servizi di emergenza, ricoveri evitabili, trattamenti non appropriati e gestione tardiva delle complicanze producono costi elevati.



Percorso di presa in carico del paziente con sospetta tvp: dalla *diagnosi* al follow-up

Un modello integrato di rete clinica e territoriale



RETE INTEGRATA MULTILIVELLO



OSPEDALI PER ACUTI
Diagnosi, trattamento iniziale, ricovero, stabilizzazione



CENTRI HUB AD ALTO VOLUME
Procedure interventistiche avanzate (team multidisciplinari esperti)



SERVIZI TERRITORIALI
Case della Comunità, Ambulatori infermieristici, Riabilitazione



MEDICO DI MEDICINA GENERALE
Monitoraggio clinico, aderenza terapeutica, coordinamento con specialisti



PAZIENTE E CAREGIVER
Educazione, empowerment, partecipazione attiva al percorso

PRINCIPI FONDAMENTALI DEL PERCORSO



Appropriatezza e tempestività dell'accesso alle cure



Decisioni condivise e personalizzazione



Continuità assistenziale ospedale-territorio



Concentrazione delle procedure complesse in centri esperti



Monitoraggio della qualità e degli esiti

Dai dati alla governance: costruire un sistema nazionale per conoscere, monitorare e governare le patologie venose profonde

a cura di **Francesco Venneri**, Direttore Centro Gestione Rischio Clinico e Sicurezza del Paziente – Regione Toscana

Le patologie venose profonde, soprattutto il tromboembolismo venoso (TEV), sono un rilevante problema di salute pubblica per frequenza, mortalità, disabilità, impatto clinico e risorse assorbite. Nonostante i flussi consolidati e alcuni indicatori, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) non ne descrive ancora in modo completo e omogeneo epidemiologia e assistenza: la lettura dipende soprattutto dai dati ospedalieri, sebbene molti eventi insorgano o siano gestiti altrove.

La Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO), pur preziosa e capillare, non ricostruisce da sola l'intero percorso. La frammentazione tra ospedale, pronto soccorso, specialistica, diagnostica, farmaceutica, territorio e follow-up produce letture parziali e ostacola i confronti. Studi internazionali mostrano inoltre i limiti dei soli codici amministrativi, soprattutto fuori dall'ospedale.

L'esperienza toscana può essere un laboratorio, non un modello isolato, su indicatori condivisi, qualità, interoperabilità e valutazione nazionale degli esiti.

La Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO), pur preziosa e capillare, non ricostruisce da sola l'intero percorso. La frammentazione tra ospedale, pronto soccorso, specialistica, diagnostica, farmaceutica, territorio e follow-up produce letture parziali e ostacola i confronti.

CONOSCERE IL FENOMENO PER POTERLO GOVERNARE

Governare una patologia complessa richiede strategie diagnostico-terapeutiche e conoscenza di luoghi, modalità ed esiti della malattia.

Ciò vale per il TEV, comprendente trombosi venosa profonda (TVP) ed embolia polmonare (EP), importante manifestazione trombotica dell'adulto ad elevata complessità.

Le linee guida dell'American Society of Hematology indicano come outcome centrali mortalità: EP, recidiva, sanguinamento e ospedalizzazione. La conoscenza dipende da dove gli eventi sono intercettati a partire dall'ospedale ma anche in pronto soccorso, specialistica, diagnostica o territorio. I ricoveri descrivono solo una componente del percorso.

Servono dati migliori, integrati e interpretabili, che seguano il paziente nel tempo e nei diversi setting, portando la sfida del SSN verso una governance fondata sugli esiti.

LA SDO: UNA RISORSA FONDAMENTALE, MA NON SUFFICIENTE

La SDO è un pilastro nazionale caratterizzata da un flusso routinario e copertura quasi totale degli ospedali, i quali supportano monitoraggio, programmazione e analisi epidemiologiche. Permette anche di identificare ricoveri, diagnosi, procedure, casi di degenza e pazienti, supportando indicatori di volume, processo ed esito.

Anche il Programma Nazionale Esiti (PNE) di AGENAS usa tali flussi per valutare efficacia, sicurezza, efficienza e qualità.

Il vero limite emerge se il ricovero diventa proxy dell'intera storia clinica. La diagnosi, invece, può avvenire in pronto soccorso, separandola da altre attività come l'ecocolordoppler che dovrebbe svolgersi in ambulatorio, il trattamento a domicilio, l'anticoagulante nel canale farmaceutico e il follow-up presso la medicina generale, specialista o territoriale.

La domanda deve passare da "quanti ricoveri per TEV?" a "quanti pazienti sviluppano un evento, dove, lungo quale percorso e con quali esiti?". Ciò evita di scambiare un indicatore amministrativo per una misura epidemiologica.

IL PROBLEMA DELLA SOTTO-IDENTIFICAZIONE DEGLI EVENTI

I dati amministrativi sono molto usati, ma l'identificazione del TEV varia secondo setting, posizione del codice e integrazione informativa. Uno studio del Cardiovascular Research Network ha rilevato differenze tra ricovero/pronto soccorso e ambulatorio, dove i codici avevano un valore predittivo sensibilmente inferiore. Altri studi mostrano che l'accuratezza aumenta integrando codici diagnostici, trattamenti e procedure diagnostiche.

Bisogna tenere presente che una fonte non intercetta ogni evento e i dati non hanno tutti lo stesso significato clinico: la loro qualità è parte di quella dell'indicatore.

Occorre conoscere il numero degli eventi, la definizione di caso, codici, setting, quota intercettabile, completezza, accuratezza, confrontabilità regionale e distinzione tra primo episodio, recidiva e condizione pregressa. Inoltre tali elementi è importante che siano esplicitati negli indicatori nazionali.

DAL DATO OSPEDALIERO AL PERCORSO DI CURA

Serve una prospettiva di patient journey: territorio, diagnostica, pronto soccorso, ricovero, dimissione, terapia, follow-up, recidiva o complicanza.

Ogni passaggio genera dati da collegare affidabilmente.

Il sistema dovrebbe integrare:

- **Ospedale:** SDO, diagnosi, procedure, degenza, riammissioni e mortalità;
- **Territorio e specialistica:** accessi, visite, diagnostica vascolare e altri episodi;
- **Farmaceutica:** avvio, persistenza e modifica dei trattamenti;
- **Follow-up e outcome:** recidive, complicanze, mortalità, qualità della vita e uso successivo dei servizi.

Il FSE 2.0, indicato da AGENAS per condizione, continuità e interoperabilità tramite l'Ecosistema dei Dati Sanitari, offre un'opportunità. L'obiettivo non è accumulare documenti, ma produrre informazioni strutturate sugli esiti.

La trasformazione cambia le domande rivolte ai dati.

Al conteggio di ricoveri, accessi, procedure e costi vanno aggiunti tempestività diagnostica, appropriatezza terapeutica, esiti a 30, 90 e 365 giorni, recidive, riospedalizzazioni, complicanze, risorse e differenze territoriali. Questo è il passaggio dal dato descrittivo alla governance.

Il PNE già segue questa filosofia: gli indicatori di esito documentano risultati clinici, economici e umanistici; quelli di processo, l'appropriatezza rispetto agli standard. È quindi auspicabile andare verso un set nazionale caratterizzato da volume, processo, esito e appropriatezza.

Per far ciò è importante stabilire un'architettura nazionale che possa comprendere cinque diverse dimensioni.

1 Indicatori epidemiologici

Devono stimare incidenza del primo episodio di TVP e dell'EP; distribuzione per età, sesso e territorio; fattori di rischio; quota di eventi associati a ricovero, chirurgia, condizioni mediche e altri contesti.

2 Indicatori diagnostici

Devono misurare il tempo tra primo contatto e diagnosi; appropriatezza dell'iter e delle metodiche; accesso all'ecocolordoppler quando indicato; quota di diagnosi confermate o rivalutate.

3 Indicatori terapeutici

Devono valutare avvio, continuità e durata dell'anticoagulante; rischio emorragico; procedure invasive; aderenza ai percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali, ma anche delle linee guida integrano rischio, diagnosi, trattamento e follow-up.

4 Indicatori di esito

La Componente centrale riguarda la mortalità intraospedaliera e a 30/90/365 giorni con: recidiva, ri-ospedalizzazione e complicanze emorragiche; sindrome post-trombotica; ipertensione polmonare tromboembolica cronica nei pazienti appropriati; accessi ripetuti in pronto soccorso; qualità della vita e capacità funzionale, ove misurabili.

5 Indicatori organizzativi ed economici

Devono valutare setting, degenza, ricoveri evitabili, continuità ospedale-territorio, variabilità regionale, farmaci, prestazioni e costo del percorso. Il dato diventerebbe così utilizzabile per programmare.

Bisogna poi tenere conto che la qualità della registrazione è spesso sottovalutata, e se il dato accredita strutture, confronta Regioni, valuta percorsi o alloca risorse, la sua accuratezza è un requisito di sistema.

Occorre una data quality governance che possa fornire definizioni condivise, codifiche standard, identificazione omogenea, controlli di completezza, audit, validazione degli algoritmi, tracciabilità e indicatori di qualità del dato associati a quelli clinici.

Nessun indicatore va interpretato senza conoscere la qualità dei dati. Il PNE include audit e qualità informativa, essenziali per interpretare le performance.

IL VALORE DELLA PROSPETTIVA REGIONALE: L'ESPERIENZA TOSCANA

La Regione Toscana si è costituita come un osservatorio rilevante.

La Regione ha sviluppato strumenti e percorsi per il rischio tromboembolico.

Le linee guida sulla profilassi del TEV, aggiornate nel 2017 anche dopo eventi sentinella regionali, hanno posto attenzione alla prevenzione postoperatoria disponendo di un sistema strutturato: la SDO. Si tratta di un sistema centrale basato sulle specifiche regionali che regolano raccolta, struttura, controlli e ritorno alle aziende.

Il FSE toscano integra ricoveri, pronto soccorso, referti, prescrizioni e farmaci, superando potenzialmente il singolo episodio ospedaliero. Non propone un "modello Toscana" da replicare, ma mostra come integrare progressivamente fonti, percorsi clinici e strumenti digitali per una lettura più completa. La sfida è tradurre le esperienze regionali in standard interoperabili, senza legare la qualità informativa alla capacità della singola Regione.

Ovviamente il confronto regionale vale solo tra fenomeni comparabili. Le differenze nei tassi di TEV possono derivare da epidemiologia, capacità diagnostica, accessibilità, codifica, ricovero, pronto soccorso, completezza dei flussi, follow-up e integrazione dei dati. La variabilità va quindi distinta in clinico-epidemiologica e informativa/organizzativa permettendo così di evitare confronti solo apparentemente oggettivi.

Il PNE mira a efficacia, appropriatezza,



equità e audit delle criticità, non a semplici graduatorie.

IL DATO COME LEVA PER L'ACCREDITAMENTO E LA QUALITÀ

È importante tenere presente che gli indicatori di qualità possono regolare il sistema con dati affidabili che integrino gli outcome in accreditamento, valutazione delle strutture, audit, percorsi e PDTA, programmazione, valutazione delle tecnologie e formazione. L'indicatore deve identificare differenze e cause e attivare miglioramenti, non sanzionare. Il principio è quello di misurare per migliorare, non classificare. I dati longitudinali poi possono incidere sul finanziamento del SSN in quanto a differenza dei sistemi attuali che classificano episodi, l'approccio agli esiti considera l'intero percorso. Il costo della TVP deve includere ricovero iniziale, diagnosi, trattamento, follow-up, recidive, complicanze, ri-ospedalizzazioni e risorse territoriali perché ciò orienta il finanziamento verso qualità ed esiti. L'innovazione terapeutica richiede un adeguato riconoscimento con strategie che riducono complicanze, ricoveri o recidive che vanno valutate non solo sul costo immediato, ma sul valore longitudinale.

ROADMAP NAZIONALE

Il sistema nazionale prevede cinque passaggi.

Primo: definire il caso. Distinguere con criteri condivisi primo episodio, recidiva, evento acuto, pregresso e complicanza.

Secondo: integrare le fonti. Collegare con identificativi e standard comuni SDO, pronto soccorso, specialistica, diagnostica, farmaceutica, mortalità, territorio e FSE.

Terzo: validare gli algoritmi. Validare soprattutto l'identificazione degli eventi extraospedalieri, per i quali il solo codice diagnostico può essere insufficiente.

Quarto: costruire un set nazionale di indicatori. Scegliere poche misure robuste, interpretabili e orientate agli outcome, evitando indicatori inutilizzabili.

Quinto: utilizzare gli indicatori per governare. Inserire il dato in audit, accreditamento, programmazione, PDTA, risorse e finanziamenti.

L' OSSERVATORIO NAZIONALE DELLE PATOLOGIE VENOSE PROFONDE

Le infrastrutture esistenti potrebbero ospitare un monitoraggio nazionale istituendo un osservatorio che avrebbe funzioni epidemiologiche (incidenza, prevalenza, distribuzione), cliniche (appropriatezza, percorsi, esiti), organizzative (variabilità, continuità) ed economiche (risorse, impatto dei modelli).

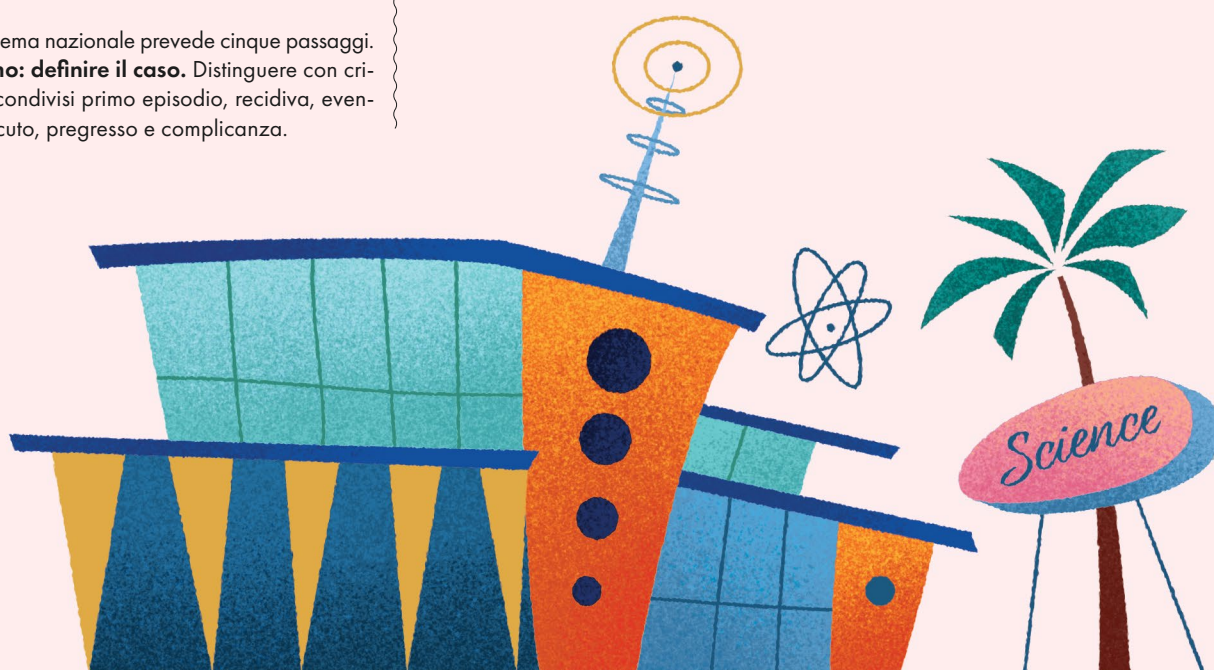
Non servirebbe una banca dati autonoma: un modello federato valorizzerebbe e integrerebbe le fonti esistenti. C'è da sottolineare

però che FSE 2.0 ed Ecosistema dei Dati Sanitari sono coerenti con questa impostazione e AGENAS considera strategiche interoperabilità e integrazione clinica.

CONCLUSIONI

La sfida che si pone è quella di trattare il paziente e consentire al sistema di conoscere il fenomeno, seguirlo e misurarne gli esiti.

Le SDO sono imprescindibili ma incomplete. Frammentazione, componente extraospedaliera e limiti dei codici richiedono sistemi integrati e longitudinali. Il passaggio è culturale prima che tecnologico: il dato è conseguenza dell'attività sanitaria e strumento di governo. Bisogna integrare dati ospedalieri, territoriali, diagnostici, farmaceutici e di follow-up consentendo di passare dagli episodi ai percorsi e al valore. L'esperienza toscana è significativa: profilassi del TEV, flussi e FSE mostrano la possibilità di sistemi integrati ma la prospettiva deve essere nazionale con definizioni condivise, interoperabilità, indicatori omogenei e valutazione degli outcome. Solo così i dati di queste attività saranno messi a regime, riducendo le differenze informative che limitano programmazione, valutazione e miglioramento dell'assistenza. La qualità dell'informazione è una condizione fondamentale della qualità delle cure.



04

Patologie venose profonde, la sfida non è più soltanto clinica: è di governance

Redazione **Rh+**



Le patologie venose profonde rappresentano una delle aree in cui emerge con maggiore evidenza il divario tra le possibilità offerte oggi dalla medicina e la capacità dei Sistemi Sanitari di renderle concretamente accessibili.

Tali patologie e le loro complicanze non sono infatti soltanto un problema di emergenza medica e possono avere conseguenze a lungo termine sulla qualità di vita e generare un significativo impatto sanitario e sociale.

Le tecnologie oggi disponibili consentono d'intervenire non solo sull'evento acuto, ma anche sulle condizioni che possono evolvere verso complicanze croniche.

Tuttavia, persistono ostacoli organizzativi, tra cui troviamo: la frammentazione tra ospedale e territorio, l'eterogeneità nell'accesso alla diagnostica, l'assenza o la parzialità dei PDTA, la difficoltà di raccogliere dati completi e il disallineamento tra innovazione e sistemi di finanziamento.

A questi aspetti si aggiunge il problema culturale di non riconoscere sufficientemente la patologia sia dalla popolazione sia, in misura diversa, dagli operatori sanitari. Questo può tradursi in ritardi diagnostici e nell'accesso tardivo ai percorsi specialistici e alle procedure disponibili.

Inoltre, persiste in parte della comunità medica la tendenza a ritenere che le terapie farmacologiche siano sempre sufficienti a risolvere il quadro clinico, con una conseguente sottovalutazione o limitata fiducia nei confronti di approcci interventistici.

Il fattore tempo assume quindi un ruolo centrale all'interno di questa sfida, non solo nella gestione dell'emergenza, ma anche nella prevenzione delle conseguenze croniche. Per questo emerge la necessità di una presa in carico continua, dalla diagnosi al trattamento fino al follow-up.

EMILIA-ROMAGNA – DALLA DIAGNOSI ALLA RETE LA SFIDA È TRASFORMARE L'INNOVAZIONE IN ACCESSO ALLE CURE



In Emilia-Romagna il confronto sulle patologie venose profonde restituisce un paradosso particolarmente evidente: da una parte esistono conoscenze scientifiche consolidate, tecnologie mature e competenze professionali di alto livello; dall'altra il sistema non sempre riesce a garantire che queste opportunità arrivino tempestivamente al paziente. È questo il nodo centrale attorno al quale ruota la riflessione regionale.

Il primo ostacolo è culturale. La trombosi venosa profonda continua ad essere percepita come una patologia secondaria rispetto alle malattie arteriose.

Questa sottovalutazione non riguarda soltanto i cittadini, ma coinvolge anche parte del mondo sanitario che va dalla medicina generale, al pronto soccorso e ad alcune specialità ospedaliere che non dispongono sempre di una familiarità uniforme con la patologia e con le possibilità terapeutiche oggi disponibili. Il problema diventa particolarmente concreto quando si arriva alla diagnosi.

La disponibilità dell'ecocolordoppler in urgenza non è uniforme e, in alcune realtà territoriali, l'accesso all'esame può richiedere tempi lunghi fino a dieci giorni.

Una simile situazione rischia di trasformare una criticità organizzativa in una criticità clinica, perché ritardare l'inquadramento significa anche ritardare l'eventuale accesso a percorsi specialistici e a procedure che possono incidere sull'evoluzione della malattia.

Il pronto soccorso rappresenta quindi uno dei

punti decisivi. Non tutti gli operatori dispongono dello stesso livello di competenza ecografica e, laddove la diagnostica non sia immediatamente disponibile, il paziente può dipendere dalla presenza dello specialista vascolare. Ne deriva una gestione disomogenea, all'interno della quale il tempo necessario per arrivare alla diagnosi può diventare determinante.

Ma il problema non finisce con la diagnosi. Risulta infatti sempre più necessario passare da una gestione affidata all'iniziativa dei singoli professionisti a una vera governance di rete. La TVP viene descritta come una patologia complessa e multidisciplinare, che richiede il coordinamento tra medicina d'urgenza, medicina interna, angiologia, chirurgia vascolare, radiologia, ematologia e medicina territoriale. In questo quadro, l'assenza di un PDTA regionale strutturato rappresenta una delle principali criticità. La proposta indicata è quella di una rete hub and spoke, capace di concentrare le procedure più complesse in pochi centri ad alto volume e competenza, evitando una dispersione delle attività che potrebbe ridurre esperienza e sicurezza.

Accanto agli hub, le Case della Comunità e la medicina generale dovrebbero diventare nodi essenziali della rete, con il medico di famiglia nel ruolo di primo punto di riconoscimento e orientamento del paziente.

C'è poi il cosiddetto "paradosso dell'innovazione". Procedure come ricanalizzazione e stenting venoso non possono più essere considerate sperimentali, ma il loro accesso rimane comunque disomogeneo.

Esistono competenze di eccellenza, ma non sempre i pazienti ricoverati nelle strutture pubbliche vengono indirizzati facilmente verso i centri specializzati presenti sul territorio.

Anche il finanziamento diventa così una questione clinica.

Se il rimborso non copre adeguatamente la complessità delle procedure, le strutture possono essere disincentivate dall'investire nello sviluppo dei percorsi.

Ad esempio, attraverso un confronto con i rappresentanti regionali è emerso che il costo reale di alcune procedure può superare di oltre il doppio il rimborso riconosciuto.

L'Emilia-Romagna si trova quindi davanti a una scelta precisa: continuare a disporre di eccellenze distribuite nel sistema oppure trasformarle in una rete capace di garantire accesso, tempestività e continuità.

La vera innovazione, in questa prospettiva, non è soltanto tecnologica, è organizzativa.

LAZIO – QUANDO IL PAZIENTE DEVE COSTRUIRSI DA SOLO IL PERCORSO DI CURA



Nel Lazio la principale criticità delle patologie venose profonde sembra concentrarsi in una parola: frammentazione. Il sistema regionale vede pronto soccorso, specialistica, territorio e follow-up non sempre comunicanti attraverso un percorso strutturato. Il risultato è un'assistenza disomogenea, nella quale il paziente rischia di perdersi proprio dopo la prima fase del trattamento.

Il punto di partenza è spesso il pronto soccorso. Qui il paziente con trombosi venosa profonda può ricevere la gestione dell'evento acuto, ma non necessariamente entrare in un percorso successivo chiaramente definito. Il passaggio verso il territorio o verso la specialistica può infatti avvenire attraverso modalità differenti, senza un collegamento stabile con centri vascolari, radiologia interventistica o altre professionalità.

È soprattutto nel lungo periodo che questa frammentazione mostra le sue conseguenze. Il follow-up non è sempre strutturato e alcuni pazienti potenzialmente eleggibili a trattamenti avanzati rischiano di non essere intercettati. In assenza di una presa in carico continua, una condizione inizialmente trattabile può evolvere verso una sindrome post-trombotica, con conseguenze rilevanti sulla qualità di vita.

A monte esiste un problema diagnostico. Non tutti i pronto soccorso dispongono di ecocolordoppler in urgenza, soprattutto durante le ore notturne. Per le trombosi più complesse, localizzate nei distretti iliaco-cavali, è inoltre necessario ricorrere a esami TC effettuati secondo protocolli dedicati. Se modalità e tempistiche non sono appropriate, l'efficacia

diagnostica può ridursi.

Il paradosso è che le alternative terapeutiche esistono. Tromboaspirazione, angioplastica, stenting venoso e trattamenti endovascolari sono indicati come strumenti oggi disponibili e potenzialmente capaci di modificare la prognosi e la qualità di vita. Il problema, dunque, torna a essere quello dell'organizzazione: come far arrivare il paziente giusto, nel momento giusto, al centro giusto?

La risposta può passare dalla costruzione di un modello multidisciplinare simile, per impostazione, ai Gruppi Oncologici Multidisciplinari. Chirurgo vascolare, ematologo, internista, angiologo, radiologo interventista, oncologo, ginecologo e medicina territoriale dovrebbero concorrere alla definizione del percorso. L'obiettivo è superare una gestione "a compartimenti" e trasformare la presa in carico in un processo continuo.

A complicare il quadro c'è poi l'assenza di una vera infrastruttura informativa che può tradursi in una sostanziale "invisibilità epidemiologica e amministrativa" della patologia: mancano una tracciabilità completa dei pazienti, dei trattamenti e degli esiti e sistemi di monitoraggio capaci di restituire la reale dimensione del fenomeno. Senza dati condivisi diventa difficile programmare servizi, misurare risultati e valutare i bisogni.

Anche il sistema di remunerazione presenta criticità. Le codifiche DRG non valorizzano adeguatamente alcune procedure innovative, compresi gli interventi endovascolari e l'impianto di stent venosi. A ciò si aggiunge una frammentazione prescrittiva che, per alcuni anticoagulanti orali, richiede ulteriori passaggi specialistici.

Infine, c'è la questione dell'awareness. La scarsa conoscenza dei sintomi e dei rischi può ritardare l'accesso alle cure, mentre la limitata consapevolezza istituzionale e professionale rischia di perpetuare le differenze territoriali. Per il Lazio, quindi, la priorità non sembra essere inventare un nuovo modello terapeutico, ma costruire una governance capace di collegare ciò che già esiste: competenze, tecnologie, ospedale, territorio, dati e pazienti.

LOMBARDIA LE ECCELLENZE CI SONO, ORA SERVE UNA RETE CHE LE METTA A SISTEMA



La Lombardia affronta il tema delle patologie venose profonde partendo da una condizione apparentemente favorevole: dispone di centri ad alta specializzazione, competenze multidisciplinari e un sistema di programmazione regionale consolidato. Eppure, proprio questa disponibilità rende più evidente il problema: l'eccellenza presente sul territorio non coincide ancora automaticamente con un percorso omogeneo per tutti i pazienti.

Innanzitutto, si dovrebbero mettere in discussione i meccanismi attraverso i quali il sistema sanitario riconosce e finanzia le prestazioni. Le codifiche non sempre risultano aggiornate rispetto alla pratica clinica corrente. Questo non è soltanto un problema amministrativo: se le procedure innovative e i percorsi complessi non vengono adeguatamente tracciati, diventa difficile conoscere i volumi, valutare gli esiti e programmare gli investimenti.

La conseguenza, come emerso in regione Lazio, è una sorta d'invisibilità organizzativa della patologia. Il sistema dispone di competenze e tecnologie, ma non sempre riesce a rappresentarne adeguatamente il valore attraverso i propri strumenti informativi e remunerativi.

Eppure, la Lombardia possiede realtà che potrebbero costituire il nucleo di una rete dedicata come il Vein Center dell'Ospedale San Raffaele e la Chirurgia Vascolare del Policlinico di Milano, dei centri caratterizzati da modelli multidisciplinari orientati alla presa in carico complessiva del paziente, dalla diagnosi precoce al follow-up e alla gestione delle complicanze.

Il passaggio successivo dovrebbe essere la costruzione di una rete formalmente riconosciuta e condivisa. Non una semplice relazione tra ospedale e territorio, ma una vera "rete di reti", nella quale convivano competenze cliniche, diagnostiche, interventistiche e assistenziali.

In questa prospettiva assume un ruolo rilevante la medicina generale. Il medico del territorio dovrebbe essere messo nelle condizioni di riconoscere precocemente i segnali d'allarme, individuare i fattori di rischio e indirizzare rapidamente il paziente verso il centro appropriato. Ma questo ruolo può funzionare soltanto se sostenuto da percorsi chiari, una formazione solida e strumenti organizzativi adeguati.

Lo strumento operativo indicato è il PDTA, non un adempimento burocratico, ma un dispositivo dinamico capace d'integrare professionisti, strutture e livelli assistenziali. Il PDTA dovrebbe stabilire i passaggi fondamentali del percorso senza trasformarsi in uno schema rigido: l'obiettivo è mantenere insieme standardizzazione e personalizzazione delle cure.

Un'altra frontiera è quella dell'awareness. La scarsa conoscenza dei sintomi e dei fattori di rischio può ritardare la richiesta di assistenza. In Lombardia viene quindi attribuito un ruolo significativo anche alle associazioni dei pazienti, citando in particolare ALT, considerate complementari all'azione del Servizio Sanitario. L'awareness viene descritta come un vero determinante di salute, soprattutto in un ambito nel quale non è realisticamente possibile ricorrere a programmi estesi di screening dell'intera popolazione.

La proposta lombarda individua, infine, quattro direzioni operative: aggiornare codifica e remunerazione; costruire reti e PDTA condivisi; rafforzare il ruolo della medicina territoriale; investire in awareness e prevenzione.

La Lombardia possiede già una parte significativa dei suoi componenti. La sfida è metterli in relazione, renderli riconoscibili e misurabili e garantire che l'accesso alle competenze non dipenda dalla capacità del singolo paziente di orientarsi autonomamente nel sistema.

TOSCANA DALLE BUONE REGOLE ALLA PRATICA



Il caso toscano introduce una prospettiva particolarmente interessante nel confronto sulle patologie venose profonde. Qui il problema non viene descritto soltanto come carenza di strumenti organizzativi, ma come difficoltà nel trasformare gli strumenti esistenti in comportamenti realmente omogenei. La questione diventa quindi quella dell'appropriatezza: usare bene ciò che già si possiede, evitando contemporaneamente sottostima e sovra utilizzo. La Toscana dispone infatti di un sistema articolato di strumenti d'indirizzo e percorsi diagnostico-terapeutici sviluppati nel tempo. Il rischio, però, è che la personalizzazione locale generi una variabilità applicativa. Il nodo principale è da individuare non tanto nella produzione di nuove norme, quanto nella loro effettiva implementazione.

Una delibera o un documento tecnico, infatti, non garantiscono automaticamente un cambiamento della pratica quotidiana. Servono strumenti operativi, sistemi di monitoraggio e meccanismi di responsabilizzazione. È in questo spazio tra progettazione e attuazione che può prodursi una distanza significativa tra il modello teorico e il percorso realmente seguito dal paziente.

La questione è particolarmente delicata perché la patologia tromboembolica sta assumendo un peso crescente nei contesti internistici e oncologici, mentre la sua tradizionale collocazione nell'ambito chirurgico diventa progressivamente meno rappresentativa. Ne deriva la necessità di rafforzare le competenze proprio nei contesti nei quali la patologia viene intercettata.

Ma appropriatezza significa anche evitare

trattamenti o accertamenti non necessari. Tra gli elementi di possibile inappropriatezza troviamo il prolungamento della terapia anticoagulante oltre i tempi supportati dalle evidenze, l'abbassamento della soglia prescrittiva e il ricorso non selettivo a test costosi per la trombofilia o a esami di imaging. Particolare complessità presenta inoltre la gestione della durata dell'anticoagulazione e delle recidive, soprattutto nei pazienti anziani e fragili, dove il bilanciamento tra rischio trombotico ed emorragico richiede decisioni personalizzate.

La sfida, dunque, è duplice: riconoscere tempestivamente chi ha bisogno di essere trattato e, allo stesso tempo, evitare di trasformare la maggiore disponibilità di strumenti diagnostici e terapeutici in un loro impiego indiscriminato. Anche in Toscana emerge il disallineamento tra innovazione e sistemi di rimborso. Le procedure endovascolari e gli interventi sulle complicanze croniche possono incontrare modelli tariffari non aggiornati, con il rischio di disincentivarne l'utilizzo quando indicato.

Il tema dei dati è altrettanto centrale. Il sistema informativo regionale non riesce ancora a rappresentare completamente la dimensione della patologia.

La sotto segnalazione degli eventi, la limitata valorizzazione delle schede di dimissione e la frammentazione delle fonti informative producono una fotografia parziale. Senza dati di qualità, però, diventa difficile programmare, distribuire le risorse e misurare gli esiti.

La proposta toscana guarda quindi ai PDTA-O, cioè a percorsi che integrino dimensione diagnostica, terapeutica, assistenziale e organizzativa, e a una governance orientata alla misurazione degli esiti. Centrale diventa anche il raccordo con la medicina generale, soprattutto nelle fasi di transizione e follow-up.

COSA MANCA PER TRASFORMARE LE COMPETENZE IN PRESA IN CARICO?

Il confronto tra Emilia-Romagna, Lazio, Lombardia e Toscana restituisce realtà organizzative differenti, ma una consapevolezza comune: le patologie venose profonde non possono più essere gestite come episodi isolati, affidati al singolo professionista o alla singola struttura. La sfida è costruire una presa in carico integrata, capace di accompagnare il paziente dalla diagnosi al trattamento e al follow-up.

Le priorità regionali sono diverse. In Emilia-Ro-

magna l'obiettivo è trasformare competenze e innovazione in accesso tempestivo alle cure, attraverso una rete hub and spoke, una diagnostica più disponibile e sistemi di finanziamento adeguati. Nel Lazio emerge soprattutto la necessità di superare la frammentazione tra ospedale e territorio, attraverso un PDTA regionale, una migliore raccolta dei dati e una presa in carico continuativa. La Lombardia può contare su centri di eccellenza già presenti, ma deve integrarli in una rete formalizzata, sostenuta da PDTA, formazione e sistemi di codifica aggiornati. La Toscana, invece, pone l'accento sull'appropriatezza e sulla capacità di rendere realmente operativi gli strumenti già disponibili, riducendo la variabilità dei comportamenti clinici.

Al di là delle differenze, emergono alcune criticità trasversali. La prima è la frammentazione dei percorsi, che rende necessario rafforzare il collegamento tra pronto soccorso, ospedale, specialistica e medicina territoriale. La seconda riguarda i PDTA, da costruire dove assenti, e da rendere concretamente applicabili dove già esistenti. La terza è la diagnosi precoce: disponibilità della diagnostica, competenze professionali e invio tempestivo ai centri specialistici sono determinanti per ridurre il rischio di complicanze croniche.

Un altro elemento comune è la carenza o frammentazione dei dati, che limita la capacità di programmare, valutare gli esiti e allocare correttamente le risorse. A questo si aggiunge il tema dell'awareness: una maggiore conoscenza della patologia tra cittadini e professionisti è fondamentale per favorire il riconoscimento precoce e l'accesso alle cure.

Infine, resta il nodo economico: codifiche e sistemi di remunerazione non sempre riflettono la complessità dei percorsi e l'evoluzione delle possibilità terapeutiche.

La priorità, quindi, è chiara: costruire reti integrate, rafforzare la medicina territoriale, migliorare diagnosi e raccolta dati, aggiornare i sistemi di finanziamento e investire in formazione e awareness.

Le competenze e le tecnologie sono in larga parte già disponibili. Ciò che manca è un sistema capace di metterle a sistema e trasformarle in cure realmente accessibili, uniformi e misurabili.

Andrea Monti, Redazione Regional health +

LA MALATTIA CHE IL SISTEMA NON RIESCE A VEDERE

Alcune patologie mettono a dura prova la medicina, altre invece pongono in tensione l'intero sistema. Lo abbiamo imparato ormai bene, in questi anni d'esplorazione della politica sanitaria regionale, attraverso i numeri della nostra rivista. La trombosi venosa profonda appartiene soprattutto alla seconda categoria. In questo numero abbiamo attraversato le esperienze di Emilia-Romagna, Lazio, Lombardia e Toscana, ascoltando la voce di chi cura e di chi compie un prezioso lavoro sui dati. Emerge una convinzione tale che abbiamo deciso di farne la copertina: ovvero che come sempre la sfida non è più soltanto clinica: è di governance.

È un cambio di prospettiva che merita però di essere spiegato, perché sul piano clinico, in fondo, molte delle risposte le abbiamo già. Conosciamo la malattia, disponiamo di anticoagulanti efficaci, di procedure endovascolari non più sperimentali e di centri capaci di gestire anche i casi più complessi. Eppure, come racconta con lucidità ciascuno dei contributi di questo numero, tra ciò che la medicina sa fare e ciò che arriva davvero al paziente si apre una distanza importante.

E il paradosso più insidioso riguarda proprio i numeri. Perché a differenza delle altre patologie, di cui parliamo esibendo cifre e numeri, per quanto riguarda la trombosi venosa profonda dobbiamo ammettere di non riuscire nemmeno a contarla bene, perché è una malattia che il sistema fatica a vedere, venendo intercettata in pronto soccorso, ma spesso diagnosticata altrove. È trattata a domicilio, seguita quando va bene sul territorio, ma spesso sfugge alle nostre schede di dimissione e finisce per albergare in quella zona d'ombra che dai territori è stata definita, senza mezzi termini, "invisibilità epidemiologica e amministrativa". E ciò che non si misura,

si sa, difficilmente si governa.

Attorno a quest'invisibilità ruotano tutte le criticità che le quattro Regioni, pur nelle loro differenze, hanno evidenziato con sorprendente convergenza. La frammentazione dei percorsi costringe troppo spesso il paziente a costruirsi da solo la propria strada, peregrinando di reparto in reparto, subito dopo la prima diagnosi. L'accesso disomogeneo alla diagnostica, con esami che in alcuni territori possono richiedere anche dieci giorni di attesa, trasforma un ritardo organizzativo in un rischio clinico. I sistemi di finanziamento che non riconoscono il valore delle procedure più innovative, senza contare i rimborsi che, in certi casi, non coprono nemmeno la metà del costo reale. Ad aggravare il tutto troviamo poi una diffusa sottovalutazione culturale. È qui che i tre sguardi di questo numero si saldano in un'unica direzione. Tutti convergono enfatizzando l'ancora di salvezza: la rete. Ed ecco che si parla di un modello, il solito "hub and spoke", di PDTA che diventano pratica e non un mero adempimento, una regia riconoscibile che accompagni il paziente dalla diagnosi al follow-up, differenziando i livelli di cura senza scaricare su di lui l'onere di orientarsi. Una rete che ha bisogno di due condizioni per non restare sulla carta: l'appropriatezza, cioè la capacità di portare il paziente giusto, nel

momento giusto, al centro giusto, evitando tanto l'inerzia quanto l'eccesso di trattamento; e i dati, senza i quali non è possibile programmare, valutare, o riconoscere il valore di ciò che si fa.

Ed arriva su questo terreno la proposta forse più ambiziosa, consegnata alle pagine di questo numero: la nascita di un Osservatorio nazionale delle patologie venose profonde, costruito integrando le fonti già esistenti, evitando così di moltiplicare i registri. Misurare, come è stato ricordato, per migliorare e non per classificare.

Sarebbe ingenuo pensare che basti un documento a colmare la distanza tra il modello e la pratica. Ma la direzione, questa volta, è chiara, e le competenze per percorrerla ci sono quasi tutte. Le patologie venose profonde rappresentano un ambito in cui esistono competenze, tecnologie e opzioni terapeutiche in grado di migliorare gli esiti clinici. La priorità per il SSN/SSR dovrebbe essere quella di rendere accessibile ai pazienti queste opzioni terapeutiche attraverso reti assistenziali strutturate, sistemi di misurazione degli esiti e modelli di finanziamento coerenti con il valore prodotto.

