

# IL DIRITTO DEL PAZIENTE AN

**IL DECALOGO DEI SERVIZI  
INDISPENSABILI PER UNA  
EFFICACE E SICURA TERAPIA  
ANTICOAGULANTE**

**COSTRUIRE LA RETE  
DEI SERVIZI PER GLI  
ANTICOAGULATI**

## **1) AUMENTARE QUALITÀ DEI PUNTI DI ACCESSO ALLA TAO**

I cittadini in terapia anticoagulante cronica sono oltre 1 milione, con tendenza all'oro aumento. Questa terapia è salvavita, e può attualmente avvalersi di farmaci diversi. Qualsiasi sia il farmaco impiegato, l'anticoagulazione presenta rischi di emorragie e di ridotta protezione, rischi che aumentano se la terapia è condotta malamente e sono assenti servizi e prestazioni indispensabili per la sua qualità.

## **2) REGOLARE FREQUENZA CONTROLLI INR PAZIENTI**

Fino a qualche anno fa solo farmaci ad azione antivitaminica K (AVK, in Italia Coumadin o Sintrom) sono stati disponibili per la terapia e tuttora sono quelli più usati. Gli anticoagulanti AVK richiedono un

monitoraggio di laboratorio frequente (test INR) con conseguente opportuna regolazione della dose giornaliera. Una qualità insufficiente di questa azione di monitoraggio (basso livello del tempo trascorso nel voluto intervallo terapeutico) riduce l'efficacia e aumenta il rischio dell'anticoagulazione: i pazienti sono quindi esposti a più complicanze trombotiche o emorragiche.

## **3) MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEL PAZIENTE E DEL CAREGIVER FAMILIARE**

I Servizi Sanitari devono provvedere a: rendere disponibile l'esecuzione periodica del test INR (indispensabile per gli AVK), con modalità di accesso che favorisca la qualità di vita dei pazienti (e dei loro parenti) e con idonea qualità di esecuzione (laboratori o strumenti portatili, in entrambi i casi sottoposti a controllo di qualità), riducendo il più possibile la necessità di spostamenti dei pazienti (e loro parenti) e fornendo idonei servizi a quelli con ridotta mobilità.

## **4) GARANTIRE FORMAZIONE PERIODICA E RETE DI SERVIZI PER GLI ANTICOAGULATI**

L'adeguata regolazione della dose giornaliera del farmaco AVK

è fondamentale per la sicurezza ed efficacia della terapia. Questa operazione richiede formazione ed esperienza specifica. Centri Esperti, dedicati al controllo degli anticoagulati, sono particolarmente idonei a questo scopo. Medici di Medicina Generale possono svolgere quest'attività dopo adeguata formazione specifica, con l'uso di strumenti informatici di guida nello stabilire i dosaggi, e in collegamento/collaborazione con Centri Esperti, territorialmente organizzati (rete di servizi per gli anticoagulati).

## **5) GARANTIRE IL DIRITTO DI SCELTA DEL PAZIENTE ANTICOAGULATO**

Ai cittadini in terapia anticoagulante con AVK deve essere riconosciuto il diritto di scelta a chi affidare il monitoraggio e la conduzione della propria terapia.

I pazienti hanno diritto di richiedere la conservazione dei dati, relativi



# TICOAGULATO

alle prescrizioni TAO, presso i Centri Esperti. In tal caso la TAO dovrà essere registrata in una banca dati ed i Centri Esperti potranno essere autorizzati dai pazienti a monitorare i dati in rete ed interagire con i Medici prescrittori secondo protocolli ben definiti (nel rispetto della normativa sulla Privacy).

## **6) CENTRI ESPERTI: PUNTI DI RIFERIMENTO PER FORMAZIONE ED INFORMAZIONE**

Centri Esperti devono essere stabiliti territorialmente, come punto di riferimento per medici e pazienti in situazioni che richiedono particolare competenza ed esperienza (la gestione di eventuali complicanze o in previsione di chirurgia o manovre invasive). I Centri svolgeranno anche funzioni educazionali e formative (relative all'anticoagulazione) per operatori sanitari e pazienti.

## **7) FORMAZIONE ED INFORMAZIONE PER OGNI TERAPIA ANTICOAGULANTE**

Da qualche anno sono impiegati nella pratica clinica nuovi farmaci anticoagulanti orali (NAO), ad azione completamente diversa dagli AVK. Nel nostro Paese è re-

golamentata la loro prescrizione. Del tutto insufficiente è l'attenzione alla necessaria formazione del personale sanitario a gestire questi farmaci e a fornire l'indispensabile informazione dei pazienti trattati. Questi farmaci non richiedono monitoraggio periodico, ma sono comunque indispensabili servizi a protezione dei pazienti trattati.

## **8) RETE DEI SERVIZI PER GLI ANTICOAGULATI**

La Rete dei Servizi per gli Anticoagulati (collaborazione tra Centri Esperti, medici di Medicina Generale e specialisti prescrittori) deve contribuire a informare i soggetti trattati con NAO (indispensabile per ottenere il livello idoneo di aderenza alla terapia), e garantire le necessarie competenze cliniche e di laboratorio quando siano da affrontare le varie situazioni che si possono verificare durante il trattamento.

## **9) TEMPI CERTI E OBIETTIVI CHIARI PER I PIANI DI GESTIONE TAO DELLE REGIONI**

Le Associazioni dei Pazienti Anticoagulati chiedono che i Servizi Sanitari Regionali rendano esplicito, in un arco di tempo definito, un loro

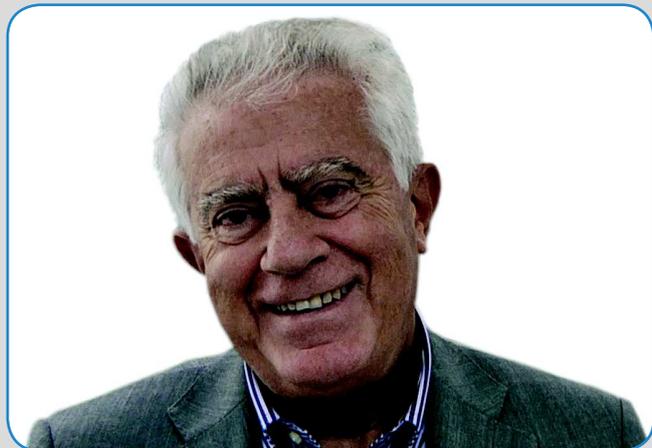


piano generale su come organizzare i servizi per i pazienti anticoagulati (qualsiasi sia il farmaco impiegato) e che tali piani siano presentati e discussi con i rappresentanti delle Associazioni.

## **10) COINVOLGIMENTO ORGANIZZAZIONI DI PAZIENTI**

Le Associazioni dei Pazienti Anticoagulati chiedono che le Aziende Sanitarie Territoriali rendano esplicito il disegno organizzativo dei servizi che prevedono di realizzare per gli anticoagulati nel loro territorio di competenza, includendo e opportunamente integrando le risorse e competenze già presenti. Il progetto organizzativo deve essere presentato e discusso con le organizzazioni dei pazienti (locali o regionali).

# Perché un “Decalogo” per i diritti del paziente?



## Gualtiero Palareti

### Professore in Malattie Cardiovascolari

Università di Bologna

Presidente AIPA-Bologna

[www.anticoagulazione.it](http://www.anticoagulazione.it)

[gualtiero.palareti@gmail.com](mailto:gualtiero.palareti@gmail.com)

Il nostro obiettivo strategico è quello di creare una forte connessione tra specialisti, pazienti e le associazioni che li rappresentano come è Feder-A.I.P.A., per esercitare assieme un peso maggiore sulle Istituzioni e le strutture sanitarie e garantire così una maggior salvaguardia dei diritti dei pazienti stessi.

Il portale [anticoagulazione.it](http://anticoagulazione.it) è nato con questo scopo, quello di offrire uno strumento che sia utilizzabile in qualche modo sia dai professionisti che dai pazienti che dalle loro associazioni e per portare avanti iniziative educative ed informative come il convegno che abbiamo organizzato a gennaio a Bologna con il sostegno economico ed organizzativo della Fondazione Arianna.

Con queste iniziative abbiamo cercato un punto di incontro con i pazienti perché i professionisti da soli non vengono ascoltati sufficientemente dalle strutture pubbliche che li vedono come portatori di interessi specifici e non generali e condivisi.

Se l'anno prossimo ci saranno i mezzi, seguirà una nuova edizione del convegno. Su questa linea abbiamo pensato a qualcosa di molto concreto, il Decalogo.

L'idea era quella di scrivere un documento che anche le strutture pubbliche potessero leggere facilmente, che fosse sintetico, individuasse dei punti essenziali, semplici e soprattutto sentiti dai pazienti e condivisi dai professionisti.

**Riteniamo che questi punti essenziali, che abbiamo chiamato Decalogo, debbano essere condivisi e sostenuti anche dalle sezioni locali attraverso l'adesione con firma da parte dei soci.**

Perché? Perché i politici a livello locale e nazionale danno un diverso peso alle richieste se vengono dai diretti interessati oltre che dai professionisti. Se noi riuscissimo a raccogliere per esempio 10.000 firme su un documento del genere, avremmo un peso diverso rispetto a un documento scritto e presentato solo da qual

che professionista.

Con un documento condiviso e firmato potremo premere con più forza sulle istituzioni per avere quanto necessario per garantire la sicurezza del paziente. Oggi siamo di fronte a una destrutturazione dei centri, i pazienti vengono mandati dal medico di famiglia (MMG), procedura contro cui non abbiamo niente, ma riteniamo che il medico deve essere reso esperto, non possiamo pensare che oltre alla laurea in medicina non sia necessaria anche una formazione specifica per gestire un paziente in terapia anticoagulante.

Il Decalogo punta a dire, non che non sosteniamo il passaggio al MMG, ma che bisogna formare questo specialista e noi vogliamo controllare che sia formato.

Ogni punto del Decalogo deve avere sia un risvolto teorico sia un risvolto pratico. Ci deve essere aderenza concreta, esplicita e sottoscritta dal paziente. Credo che questo sia un momento importante per noi e non per impedire che facciano un progetto di ristrutturazione, ma per fare in modo che in tale progetto sia inclusa la qualità e l'educazione.

La ristrutturazione deve comprendere anche l'informazione al paziente e la formazione degli specialisti e non solamente un calcolo sul risparmio. Si tratta poi di un falso risparmio, perché se si chiudono i centri esperti e si affidano i pazienti a persone non adeguatamente formate significa che si avranno più complicanze, quindi un maggior rischio per i pazienti e più costi per le strutture. Una emorragia maggiore costa una somma importante, basti pensare ai soli 10 giorni di ricovero,

farmaci, trasfusioni, ecc.

Gli amministratori delle strutture ospedaliere lavorano su un obiettivo temporale di breve periodo perché sono a capo di una azienda solo per quattro anni, ma la sicurezza e la vita dei pazienti non è un calcolo che si può fare solo nel breve periodo. Quindi questo è il progetto, creare un legame tra pazienti, professionisti e loro associazioni e trovare un punto concreto in una lista in cui chiediamo le cose essenziali, come la formazione del medico di famiglia, una rete che va dal MMG a un centro più esperto e così via. I pazienti anticoagulati devono avere una struttura che li preservi, specialisti formati, un centro che li possa seguire nelle situazioni più difficili. Il Decalogo sarà diffuso attraverso le strutture che già abbiamo, come il portale e le Aipa, ma si possono attivare collaborazioni con la stampa locale e nazionale. Preferiamo non anticipare alla stampa il contenuto del Decalogo se dietro non c'è la forza delle firme. Se questo documento viene fatto proprio da un buon numero di cittadini avrà un peso rilevante e molti giornali lo potranno acquisire e rilanciare come messaggio, ma per riuscire deve essere condiviso. Quindi si chiede alle Aipa locali di diffonderlo e farlo firmare con la registrazione del documento di identità (perché la firma abbia valore). Sarebbe ottimale raccogliere le firme anche dei pazienti seguiti dal MMG, come pure di quelli che sono trattati con uno dei nuovi anticoagulanti orali. Chiediamo alle Aipa locali di fare questo sforzo.

Questo se si vuole contare e avere risposte concrete.