



*Giunta Regionale della Campania
Area Generale di Coordinamento
Assistenza Sanitaria*

Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale a norma dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della legge 662/96. Recepimento dell'accordo ai sensi dell'art. 4 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulle linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale

Annualità 2010.

Indice

Premessa

Linee progettuali	Pag.
Linea progettuale 1 – Modalità organizzative per garantire l’assistenza sanitaria in h24: riduzione accessi impropri nelle strutture di emergenza e gestione dei codici bianchi	7
Linea progettuale 2 – La rete territoriale dell'assistenza ai non autosufficienti	9
Linea Progettuale 2 - Assistenza a pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti	20
Linea progettuale 2 – Assistenza ai pazienti affetti da demenza	23
Linea progettuale 3 – Percorsi assistenziali territoriali di presa in carico per soggetti in Stato vegetativo (SV) e in Stato di Minima Coscienza (SMC): le Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP) e l’assistenza domiciliare	29
Linea progettuale 4 – Cure palliative e terapia del dolore	34
Linea progettuale 5 – Interventi per le biobanche di materiale umano – Banche di sangue	40
Linea progettuale 5 – Biobanche oncologiche per la conservazione e lo studio di materiale Oncologico	44
Linea progettuale 6 – Tutela della salute in carcere: azioni mirate alle donne detenute, ai minori, agli internati – informatizzazione dei servizi	49
Linea progettuale 7 – L’attività motoria per la prevenzione delle malattie croniche e per il mantenimento dell’efficienza fisica nell’anziano	52
Linea progettuale 8 – Integrazione dei servizi tra territorio e punti nascita al fine di garantire la continuità assistenziale al neonato ed alla madre durante il puerperio	59
Linea progettuale 8 – Razionalizzazione della rete di servizi ospedalieri perinatali	63
Linea progettuale 8 – La cura del diabete in età pediatrica nella Regione Campania	66
Linea progettuale 8 – Progetto NETCOP: NETwork Campano Oncologia Pediatrica	76
Linea progettuale 9 – Creazione di consorzi interregionali per gruppi di malattie rare per la definizione di protocolli diagnostico – terapeutici – assistenziali condivisi	79

2

Linea progettuale 10 – Programma di interventi per il coinvolgimento delle Associazioni di volontariato	88
Linea progettuale 11 – Sperimentazione di reti di assistenza riabilitativa per la realizzazione della continuità nella presa in cura dalla fase acuta alla stabilizzazione	91
Linea progettuale 12 – Individuazione e interventi precoci nelle psicosi – La presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva – La presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana – Gli interventi terapeutico – riabilitativi integrati	98

PREMESSA

La Regione Campania, con la programmazione 2010 di sviluppo delle linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34 bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale intende proseguire sulla linea già tracciata nell'anno precedente confermando la necessità di una nuova e più moderna organizzazione dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria territoriale distrettuale, con particolare riferimento all'area delle cure primarie.

Infatti il rafforzamento di tutte le linee progettuali è da considerarsi condizione indispensabile per affrontare in maniera adeguata le difficoltà legate alla qualità e all'appropriatezza delle prestazioni e degli interventi, ai tempi e alle liste d'attesa, alla sostenibilità economica del sistema sanitario.

I principi fondanti della nuova progettazione si rinvengono:

- 1) nella centralità della "persona" e nella personalizzazione degli interventi;
- 2) nell'integrazione del MMG con il territorio e nel lavoro in associazione;
- 3) nella presa in carico e nel lavoro in rete quale garanzia della continuità di assistenza;
- 4) nella garanzia del diritto all'accesso;
- 5) nella tutela delle "fragilità" ed umanizzazione delle cure.

GLI OBIETTIVI STRATEGICI

1. La centralità della "persona" e la personalizzazione degli interventi

L'attenzione alla "persona" nella erogazione degli interventi assistenziali in genere e sanitari specifici, è proposta con particolare enfasi nella programmazione regionale, configurandone una "centralità" di interventi riferiti alla persona. Il MMG, quale primo riferimento della persona da assistere nel territorio, è chiamato a svolgere un ruolo primario su questo versante, considerato anche il tipo di rapporto "fiduciario" che instaura con l'assistito.

2. L'integrazione con il territorio del MMG

Ciò potrà avvenire solo ricercando formule di lavoro "insieme" che non rappresentino soltanto una dichiarazione di intenti, ma reale ed effettiva integrazione di attività tra diversi MMG di uno stesso ambito territoriale, tra MMG e altre figure professionali sanitarie e tra questa equipe e il personale amministrativo.

L'uscita dall'isolamento potrà realizzarsi anche e soprattutto attraverso l'integrazione del lavoro delle equipe di professionisti che si andranno a costituire nel sistema complessivo organizzativo-gestionale del Distretto Sanitario.

3. La presa in carico e il lavoro in rete quale garanzia della continuità di assistenza

La presa in carico globale dell'assistito nel percorso assistenziale diventa garanzia per la continuità dei processi di cura-assistenza. Ciò potrà realizzarsi se le equipe di professionisti organizzeranno le proprie attività nel sistema di rete che comprende le diverse realtà assistenziali del Distretto. Il MMG garantirà la continuità terapeutico-assistenziale anche in un'ottica di promozione complessiva della salute sia del paziente, sia della famiglia e della comunità. La continuità delle cure non potrà non prevedere la "presenza" "del medico in tutti i

vari “passaggi” del proprio assistito nel suo percorso di assistenza, a partire dalle cure domiciliari e fino al suo “ritorno a casa” dopo l’ospedalizzazione e la transitoria istituzionalizzazione.

4. La garanzia del diritto all’accesso

La garanzia del diritto all’accesso da parte dell’assistito inteso in senso ampio quale “accessibilità” non solo in termini di riduzione delle attese e dei tempi connessi, ma anche come “unitarietà dell’accesso” per i diversi momenti o processi assistenziali (punto unico d’accesso alle cure presso le equipe di professionisti) e come definizione trasparente di criteri di priorità di accesso in relazione alle diverse esigenze assistenziali del paziente.

5. La tutela delle “fragilità” e l’umanizzazione delle cure

La tutela delle “fragilità”, intese in senso vasto a partire dal transitorio episodio di malattia e fino alla fragilità della malattia cronica invalidante, troverà concretezza nel:

- potenziamento delle cure domiciliari
- sviluppo e implementazione della integrazione sanitaria e socio-sanitaria
- attenzione preventiva a particolari target di popolazione da assistere quali: anziani e/o non autosufficienti, disabili, minori a rischio, famiglie “fragili”, etc.

GLI ELEMENTI DI CONTESTO

A livello sovraregionale, il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, nel riaffermare i principi di uniformità delle prestazioni sanitarie e di equità del sistema da intendersi non come potenzialità erogativa indifferenziata ma come capacità di assicurare ciò che è necessario per annullare le disuguaglianze sociali e territoriali esistenti, prende atto del divario strutturale e qualitativo tra le diverse regioni, si fa carico delle modifiche rilevanti avvenute nel quadro epidemiologico e demografico del Paese e dei nuovi bisogni socio-sanitari che ne conseguono, recepisce le ricadute dell’evoluzione scientifica e tecnologica collocando i suoi obiettivi e le sue strategie all’interno del contesto socio-economico del Paese.

Il Nuovo Patto per la Salute 2010–2012, siglato tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 3 dicembre 2009 è un accordo finanziario e programmatico tra il Governo e le Regioni, di valenza triennale, in merito alla spesa e alla programmazione del Servizio Sanitario Nazionale, finalizzato a migliorare la qualità dei servizi, a promuovere l’appropriatezza delle prestazioni e a garantire l’unitarietà del sistema; spetta alle Regioni il compito di assicurare l’equilibrio economico finanziario della gestione sanitaria, in condizioni di efficienza ed appropriatezza..

A livello regionale, le scelte programmatiche ed organizzative già effettuate, fortemente necessitate dalle esigenze scaturenti dal Piano di Rientro, sono ribadite nel Decreto del Commissario ad Acta n. 49 del 27.09.2010 “Riassetto della rete ospedaliera e territoriale (...)”, che evidenzia la assoluta necessità che una buona programmazione riequilibri il rapporto oggi esistente fra livello essenziale ospedaliero e livello essenziale di assistenza territoriale, spostando sul territorio risorse economiche, umane e tecnologiche, atte a garantire percorsi diagnostici e terapeutici che oggi trovano inappropriate risposte negli ospedali.

Passaggi fondamentali per raggiungere tale obiettivo sono, quindi, da un lato la preliminare razionalizzazione della funzione ospedaliera, finalizzata anche al recupero di maggior efficienza nell'utilizzo delle risorse e, dall'altro, la contestuale elaborazione di percorsi territoriali condivisi ed efficienti, la progressiva introduzione del concetto di "Gestione Controllata delle Risorse", la progettazione di profili di assistenza a livello distrettuale. Si potrà così potenziare "la Presa in Carico" come un percorso verso cui indirizzare la persona, che tenendo conto da un lato delle Linee Guida e dall'altro della concreta potenzialità del territorio in termini di offerta dei servizi, riesca a limitare l'accesso a prestazioni e servizi impropri.

Tutto questo presuppone la creazione di un "Distretto forte" che assuma un ruolo centrale nel sistema di conoscenza del bisogno reale dei cittadini e di governo dei percorsi di soddisfacimento della domanda, per la cui compiuta definizione si rimanda al nuovo Piano Sanitario Regionale della Campania.

Linea Progettuale 1

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 1

Le Cure Primarie

Scheda di Progetto

Titolo del progetto

**MODALITÀ ORGANIZZATIVE PER GARANTIRE L'ASSISTENZA SANITARIA IN
H 24: RIDUZIONE ACCESSI IMPROPRI NELLE STRUTTURE DI EMERGENZA E
GESTIONE DEI CODICI BIANCHI.**

Area Competente: AGC 20 Assistenza Sanitaria

Referenti operativi e amministrativi

- per i Sub-progetti 1 e 2 - Settore 05 Assistenza Ospedaliera e Sovrintendenza sui Servizi dell'Emergenza – 118;
- per il Sub-progetto 3 - Settore 01 Assistenza Sanitaria.

Tempi Previsti: 2^ annualità del progetto approvato con DGR n. 995 del 22/5/2009.

Costi dell'intero progetto: euro 38.861.221,25

Sub Progetti	Finanziamento
1 Ambulatorio per la gestione dei codici di minore gravità (bianchi)	16.000.000,00
2. Punti di Primo Intervento	6.000.000,00
3. Presidio Ambulatoriale Distrettuale	16.861.221,25
TOTALE	38.861.221,25

Per i tre Sub Progetti, si prevede, in linea con quanto sancito in Conferenza Stato-Regioni, la prosecuzione del progetto già approvato con DGRC n. 995 del 22 maggio 2009 per il quale era stata prevista una durata triennale.

Nel corso del secondo anno di attività, per il sub progetto 3, si prevede, nello specifico, il coinvolgimento di tutte le Aziende Sanitarie per la messa a regime di almeno un presidio ambulatoriale distrettuale in connessione con ciascuno dei Presidi Ospedalieri precedentemente indicati dall'Obiettivo 1.

Azioni

Proseguimento di tutte le Azioni già declinate nella DGRC n. 995/2009

Indicatori

Come da DGRC n. 995/2009.

Linea Progettuale 2

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

**Linea Progettuale 2: La non autosufficienza
La rete territoriale dell'assistenza ai non
autosufficienti**

Scheda di Progetto

Premessa

Due principi orientano la programmazione delle attività di tipo sociosanitario:

- la necessità di *promuovere una adeguata distribuzione delle prestazioni assistenziali domiciliari e residenziali rivolte a pazienti anziani non autosufficienti* come stabilisce Il Patto per la salute 2010 – 2012;
- la necessità di perseguire una politica di programmazione degli interventi sociosanitari deve essere tesa a “liberare risorse per lo sviluppo del territorio, ovvero dei servizi per gli anziani, per i disabili e per quanti hanno bisogno di essere presi in carico e di ricevere cure “*lowtech*”.

Il piano di riorganizzazione delle attività ospedaliere e territoriali della Regione Campania prevede una ristrutturazione della rete di assistenza e una ridefinizione delle attività del distretto il cui ruolo di programmazione e di riqualificazione degli interventi alla persona viene rafforzato.

L'impatto di tale politica sul sistema di offerta territoriale è la possibilità di disporre a livello distrettuale di posti letto territoriali per la gestione della cronicità della rete dei servizi che deve necessariamente prevedere équipe con la presenza di MMG e infermieri.

Criticità da superare

L'asimmetria tra assistenza ospedaliera e servizi territoriali che caratterizza il nostro sistema di offerta territoriale si traduce in uno sbilanciamento in termini di costi e di risorse a favore dei servizi ospedalieri che pur assorbendo la domanda di salute non fornisce risposte appropriate al bisogno.

Questa asimmetria trova una sua corrispondenza anche nella difficoltà di rinvenire dati complessivi sull'assistenza territoriale sia in termini di costi sia in termini di prestazioni rese ai cittadini. A fronte di un sistema ospedaliero che determina per la disponibilità sui dati connessi alle dimissioni ospedaliere -schede SDO- di una potenziale banca dati di tipo epidemiologico, non vi è una corrispondente fonte univoca di dati sulle prestazioni territoriali. Ne consegue che le attività di programmazione distrettuale ad oggi sono per lo più effettuate utilizzando i dati di popolazione o le classi anagrafiche, fornite dall'Istat e sono parzialmente utilizzati i dati relativi all'erogazione dei servizi che invece potrebbero aiutare a meglio definire target di utenza, evoluzione del bisogno e della domanda, soprattutto in assenza di un'univoca definizione di non autosufficienza.

Soprattutto in considerazione della evoluzione del concetto di non autosufficienza e di fragilità che non trovano ancora una univoca definizione a livello nazionale questa difficoltà non facilita il processo di programmazione.

Questo ritardo pesa maggiormente per quei sistemi regionali sanitari in cui prevale prepotentemente l'offerta ospedaliera che orienta l'impegno di risorse finanziarie.

Come si evince dal **“Rapporto sulla Non autosufficienza in Italia 2010”**, vi sono difformità tali in Italia nell'erogazione delle prestazioni e degli interventi da ricorrere allo schema esemplificativo di due Italie separate. Nella **“seconda Italia”** che comprende il Lazio, le isole e il sud, la diffusione dei servizi di long term care non è uniforme e in alcuni casi è sostituita da ricoveri ospedalieri impropri.

Trattandosi di interventi a favore di soggetti non autosufficienti, occorre lavorare a definire una **“filiera appropriata e flessibile”** di interventi e prestazioni di tipo domiciliare, residenziale e semiresidenziale.

Lavorare sul processo di erogazione degli interventi consente di correggere e ridurre il divario fra Nord e Sud in termini di qualità e distribuzione dei servizi e di ridurre il disavanzo economico sanitario.

Inoltre è necessario prevedere interventi complessivi in sanità di riequilibrio della spesa, ovvero di riequilibrio fra le risorse dedicate ai servizi residenziali a favore della domiciliarità..

Obiettivi del programma non autosufficienza

L'effettivo obiettivo del presente programma è realizzare attraverso i singoli interventi di questa linea un modello unico di programmazione, di definizione e gestione del percorso di presa in carico per tutte le tipologie di cittadini che esprimono un bisogno sociosanitario complesso, con particolare interesse per i soggetti non autosufficienti.

I contenuti assistenziali del programma regionale per la non autosufficienza possono così sintetizzarsi:

1. Sostegno alla domiciliarità quale obiettivo strategico del programma. Le Aziende sanitarie ed i Comuni sono chiamati ad orientare le scelte verso azioni e interventi di ampliamento della rete e di potenziamento dei servizi di assistenza domiciliare e ADI, anche in sinergia con la riorganizzazione della rete ospedaliera;
2. Potenziamento della residenzialità e semiresidenzialità sociosanitaria e sociale pubblica, nell'ottica dei servizi di rete integrata;
3. Sviluppo dei servizi di prossimità, di ospitalità temporanea e di interventi domiciliari anche temporanei, in cooperazione con le associazioni e il mondo del volontariato.

L'obiettivo organizzativo è:

1. Semplificare ed uniformare le procedure e l'organizzazione per l'accesso alle misure a favore della non autosufficienza.
2. definire in tutte le sue fasi il processo di presa in carico (segnalazione del caso/richiesta di accesso; accesso; valutazione; formulazione del progetto personalizzato e del piano esecutivo; erogazione delle prestazioni; valutazione degli esiti).

Pertanto i nodi su cui continuare a lavorare sono:

- accesso unitario attraverso la P.U.A, come modalità univoca per i richiedenti e di segnalazione dei casi;
- Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVI), per effettuare la valutazione con scheda multidimensionale (SVAMA-ICF);
- Piano Individualizzato di Assistenza (PAI), redatto dall'UVM, in cui è evidenziato il piano di cura e assistenza alla persona ed è individuato il case manager;
- Protocolli e procedure dimissioni protette;
- Sistemi informativi.

In relazione al piano individualizzato di assistenza si rende necessario prevedere l'implementazione di procedure standardizzate di redazione del progetto personalizzato di assistenza, nonché modalità di verifica dello stesso da applicare.

In relazione alla definizione di **sistemi informativi regionali** dedicati, e alla implementazione di procedure di raccolte dati relative alle cure domiciliari e prestazioni residenziali e semiresidenziali per soggetti non autosufficienti, si intende rafforzare e completare il percorso già programmato con i progetti CIPE anno 2007 e 2009. Tale azione deve:

- prevedere un raccordo con le azioni previste dal Ministero relative all'istituzione di un osservatorio per la non autosufficienza attraverso il sistema di monitoraggio e valutazione degli interventi sociali e sociosanitari in favore delle persone non autosufficienti (c.d. SINA);
- prevedere una integrazione tra il patrimonio informativo disponibile in ambito "sanitario" ed in ambito "sociale" per un monitoraggio complessivo del fenomeno della non autosufficienza, correlando i dati delle banche dati con i dati epidemiologici e delle SDO al fine di costituire un patrimonio informativo sulla non autosufficienza;

La fase operativa del programma può essere schematicamente riassunta come segue:

- 6) estendere il modello territoriale di presa in carico globale dell'anziano fragile alla tipologia complessiva di pazienti non autosufficienti, considerando le specificità di ciascun target di utenti;
- 7) definire e mettere a regime i protocolli procedurali specifici di presa in carico per ciascun target di utenti;
- 8) definire e mettere a punto di strumenti di valutazione multidimensionale;
- 9) definire e mettere a punto di strumenti di valutazione del servizio;
- 10) implementare il sistema di cure domiciliari e il circuito di sostegno alla domiciliarità;
- 11) stabilizzare il sistema informativo regionale delle prestazioni;
- 12) monitorare le azioni realizzate.

Durata del progetto:

12 mesi dall'avvio

Referente:

Settore Fasce Deboli

Importo assegnato a valere sulla quota del FSN: 8.000.000,00

Criteri di riparto

il fondo assegnato è destinato alle aziende sanitarie locali con i seguenti criteri:

- il 50% ripartito in parti uguali fra le AA.SS.LL.;
- il 50% in base alla popolazione residente ultrasessantacinquenne.

Premessa

In base ai dati ISTAT, il SSN si fa carico mediamente nelle strutture residenziali per anziani del 43,6% della spesa, le famiglie coprono il 47,1%, i Comuni il 9,3%.

Dall'analisi fornita dal richiamato rapporto non autosufficienza, in Italia il sistema di offerta per gli anziani non autosufficienti si muove su quattro linee:

- Assistenza domiciliare (ADI/SAD);
- Assistenza familiare;
- Assistenza residenziale: interessa circa il 3% della popolazione con punte elevate al Nord e molto basse al Sud. Il Centro Sud del Paese è pesantemente al di sotto degli standard europei, anche di 7-8 volte;
- Trasferimenti monetari, indennità di accompagnamento e assegno di cura;

Questi dati forniscono un quadro complessivo della capacità di risposta del sistema del welfare in Italia; un'ulteriore riflessione è indotta dalla lettura dei dati di bilancio suddivisi per tipologia di assistenza e confrontati con i dati relativi alla spesa distrettuale e all'intera spesa sanitaria della regione Campania.

Verificando, emerge che l'incidenza della spesa per l'assistenza di tipo domiciliare in senso ampio ha registrato un incremento percentuale; la medesima situazione si registra per la tipologia di assistenza anziani residenziale.

Un dato invece in controtendenza è quello relativo alla assistenza semiresidenziale.

I suddetti dati sono riepilogati nella tabella che segue:

2006	incid % su tot costo distrettuale della Campania	incid % su tot costi Campania	2007	incid % su tot costo distrettuale della Campania	incid % su tot costi Campania	2008	incid % su tot costo distrettuale della Campania	incid % su tot costi Campania
20801-Ass. territoriale ambulatoriale e domiciliare - Assistenza programmata a domicilio (ADI)								
36.042	0,79%	0,38%	36.245	0,76%	0,36%	40.468	0,87%	0,40%
20806-Ass. territoriale ambulatoriale e domiciliare - Assistenza agli anziani								
30.577	0,67%	0,32%	36.756	0,78%	0,37%	39.781	0,85%	0,39%
20904-Ass. territoriale semiresidenziale - Assistenza agli anziani								
10.688	0,23%	0,11%	16.172	0,34%	0,16%	13.792	0,30%	0,14%
21004-Ass. territoriale residenziale - Assistenza agli anziani								
11.257	0,25%	0,12%	12.990	0,27%	0,13%	19.515	0,42%	0,19%

Fonte: NSIS-MINISTERO DELLA SALUTE - MOD. LA (costi ripartiti per livelli di assistenza)-DATI ELABORATI DAL SERVIZIO ECONOMICO FINANZIARIO
-AREA PROGRAMMAZIONE

Gli elementi su cui lavorare sono :

- costante incremento della spesa a favore dei servizi territoriale con particolare riguardo per l'assistenza domiciliare e semiresidenziale;
- miglioramento della qualità dell'assistenza erogata;
- incremento numerico dell'utenza raggiunta dall'assistenza domiciliare;

Come è noto gli interventi ai soggetti non autosufficienti richiedono il dispiego di notevoli risorse e il coinvolgimento di figure professionali diversificate per la complessità dei profili assistenziali. Pertanto la programmazione degli interventi che segue si incentra su tre direttrici:

1. migliorare la capacità di lettura del bisogno e i tempi di attivazione delle risposte territoriali;
2. definire strumenti per la programmazione e ripartizione dei fondi tale da garantire la copertura finanziaria per qualsiasi tipologia di malattia e di bisogno;
3. consolidare le prassi organizzative e definire le procedure di accesso ai soggetti non autosufficienti.

I destinatari dell'intervento

I destinatari dell'intervento sono gli anziani e soggetti fragili, le persone limitate nelle attività quotidiane per effetto di pluripatologie, ritardo nei processi di guarigione e recupero funzionale.

Descrizione dell'intervento:

La presente progettazione di interventi tiene conto di quanto già programmato e realizzato a livello regionale con le precedenti attività. Difatti è stata avviata un'attività di monitoraggio delle azioni realizzate con i fondi CIPE annualità 2003 e in attesa di poter utilizzare i fondi relativi alle ulteriori annualità del fondo sanitario nazionale sono state intraprese azioni di ridefinizione dei percorsi di presa in carico di tipo residenziale e domiciliare.

Pertanto avendo già consolidato a livello regionale una prassi di presa in carico mirata agli anziani non autosufficienti e per i disabili occorre monitorare la ricaduta in termini di esiti e di outcome dei progetti assistenziali realizzati con l'obiettivo di misurare in termini di efficacia ed appropriatezza la capacità di risposta delle AA.SS.LL.

L'obiettivo di tipo procedurale ed organizzativo è definire percorsi di presa in carico del soggetto non autosufficiente per ogni tipologia di bisogno assistenziale, dalla richiesta o segnalazione all'erogazione del servizio.

Altro obiettivo è l'aumento delle dotazioni dei centri erogatori dei servizi (uu.oo., strutture residenziali).

La scelta regionale è utilizzare questi fondi CIPE, anche in continuità con le precedenti progettualità, con l'obiettivo strategico di :

- migliorare la capacità delle aziende di orientare la risposta in modo adeguato al bisogno espresso, prevedendo anche il potenziamento di prestazioni temporanee in regime residenziale e semiresidenziale per non autosufficienti, per alleggerire i carichi familiari;
- migliorare all'interno di ciascuna azienda la capacità di creare sinergie fra i vari livelli assistenziali (vedi linea progettuale 1-3-4-7 del presente finanziamento)
- misurare e valutare la performances dei servizi territoriali.

L'intervento della Regione Campania può quindi essere costruito lungo due direttrici:

- migliorare/uniformare i sistemi valutazione multiprofessionale e multidimensionale del bisogno per fornire adeguate risposte in termini di progetti di presa in carico individualizzati sanitari e sociosanitari;
- introdurre e migliorare i sistemi di autovalutazione delle aziende sanitarie

Si considerano i programmi realizzati con risorse delle annualità precedenti quali propedeutici all'attuale programmazione; pertanto le AA.SS.LL. dovranno produrre piani operativi che oltre a prevedere il processo organizzativo definiscano le azioni utili a :

- mantenere e migliorare il sistema integrato per l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociosanitari anche in collaborazione con gli enti locali (PUA);
- implementare le U.V.I. con personale di AA.SS.LL. e Enti Locali;
- utilizzare e aggiornare gli strumenti di valutazione multidimensionale condivisi anche con gli operatori degli ee.ll. da utilizzarsi in sede di accesso alle prestazioni e in sede di verifica (anche presso le strutture residenziali e semiresidenziali);
- utilizzare e migliorare gli strumenti condivisi per la stesura del Progetto personalizzato e per la valutazione in itinere dello stesso progetto, anche valorizzando la figura del case manager;
- diffondere strumenti di valutazione degli esiti.

Obiettivi

Per la realizzazione delle attività previste dalla presente progettualità costituiscono obiettivi operativi della Regione Campania

1. incrementare in termini numerici l'assistenza domiciliare e domiciliare integrata, con particolare riguardo all'assistenza domiciliare di secondo e terzo livello, per i cittadini ultrasessantacinquenni;
2. potenziare il sistema di offerta residenziale e semiresidenziale nell'ambito delle cure domiciliari ai soggetti non autosufficienti;
3. innalzare la qualità dei servizi erogati;
4. favorire la responsabilizzazione e partecipazione dei cittadini¹;
5. implementare il sistema informativo regionale;
6. potenziare i servizi residenziali di prossimità e i ricoveri di sollievo.

Indicatori:

Si deve prevedere che ciascuna azienda sanitaria rappresenti la propria attività attraverso singoli **indicatori** (indicatori di risorse, di risultato, di processo, di struttura) al fine di produrre una rapida fotografia dei risultati raggiunti considerando il rapporto tra lo stato iniziale e l'incremento/miglioramento che l'azione realizzata produce. Pertanto nell'azione di regia la Regione Campania provvederà a definire con le singole aziende gli indicatori territoriali specifici.

Per l'**indicatore di risorse** occorre valutare non solo l'impiego di personale dedicato alle attività di incremento delle cure domiciliari, ma anche il rapporto fra risorse finanziarie dedicate e numero di assistiti/ore erogate. Inoltre per l'azienda sanitaria si può anche misurare la capacità di attivare risorse/fondi dedicati al sistema di cure domiciliari (finanziamenti aggiuntivi, risorse derivanti da accordi con gli enti locali...).

Per **indicatori di processo** si possono intendere tutti quegli elementi che consentono di misurare il raggiungimento di un'efficiente configurazione di modelli di presa in carico, il tempo medio di attivazione del servizio a favore degli utenti che ne fanno richiesta, il grado di specializzazione in ogni singolo dipartimento/u.o. distrettuale della prestazione erogata.

Per **indicatore di risultato**, s'intende il tasso percentuale di utenti non autosufficienti e familiari raggiunti e presi in carico dai servizi sociosanitari, che in tale contesto misuriamo come incremento dell'offerta distrettuale, prevalentemente domiciliare da assicurare agli utenti.

Per **indicatore di struttura**, si intendono quelli riferiti ad un'azione di riorganizzazione del modello di erogazione, organizzazione del servizio territoriale.

¹ i servizi debbono accertare le aspettative e le priorità dei pazienti; coinvolgere i pazienti nei propri piani di cura ed assistenza ed utilizzare, nel rispetto dei diritti e delle libertà individuali, l'approccio della decisione condivisa, richiedere il loro feedback, anche sui servizi ed avviare conseguenti processi di miglioramento (Piano sanitario nazionale 2005-2008)

Indicatore di risultato	
	incremento percentuale del 15% di utenti non autosufficienti assistiti in ass.domiciliare ²
	incremento numerico del 25% di valutazioni e rivalutazioni multidimensionali per sogg. non autosufficienti su numero di valutazioni multidimensionali
	incremento del 25% della partecipazione dei M.M.G.-P.L.S. alle U.V.I. sul numero di sedute U.V.I.
	copertura per il sistema informativo regionale dell' almeno l'80% delle Aziende Sanitarie(decreti ministeriali 1 e 2 del 17/12 /2008- in applicazione della delibera di Giunta Regionale della Campania del 31 /12/2008)
	Incremento percentuale di almeno il 25% di case manager (MMG-PLS) sul numero complessivo di progetti personalizzati.
Indicatore di processo	
	Incremento percentuale del 15% di carte dei servizi adottate dalle aziende per le cure domiciliari e servizi distrettuali a favore di soggetti non autosufficienti
	Definizione per la totalità delle aziende sanitarie di strumenti per rilevare il grado di coinvolgimento dei familiari
	Adozione di atti deliberativi dedicati alla messa a regime del sistema di cure territoriali per soggetti non autosufficienti per almeno il 50% delle aziende
	Riduzione del tempo medio di attesa per la presa in carico/almeno il 25%
	Rapporto fra utenti presi in carico e utenti in lista di attesa- diminuzione di almeno il 15%
	100% di progetti personalizzati/numero di utenti non autosufficienti in carico al sistema di cure domiciliari
Indicatore di struttura	
	Definizione di un modello organizzativo e gestionale per almeno il 50% delle aziende
	Sperimentazione di modelli gestionali innovativi di presa in carico domiciliare per soggetti non autosufficienti per almeno il 50% delle aziende.
	Copertura del 100% delle aziende sanitarie di cabine di regia dedicate alla rete territoriale assistenziale in materia di non autosufficienza

² _____ Per tale tipologia di indicatore occorrerà programmare gli indicatori definiti per ciascuna azienda sanitaria nell'ambito del Piano d'Azione Obiettivo di servizio relativo all'indicatore S06 e al dispositivo relativo al meccanismo della premialità per attingere al fondo FAS. Con atto di giunta n. 487/2010 è stato definito il criterio di riparto di tale fondo attribuito e riconosciuto alla Regione Campania per l'indicatore S06 ed è stato inoltre definito il target in termini percentuali che ciascuna azienda sanitaria locale. Dovrà raggiungere al termine della programmazione 2007-2013 per ottenere la restante somma di premialità

Cronogramma

Nella fase operativa di attuazione della linea progettuale, bisogna considerare una fase preparatoria a regia regionale che può essere già avviata a conclusione dei progetti CIPE a valere sulle annualità precedenti. Al fine di facilitare azioni di studio, ricerca, analisi e monitoraggio, nonché messa a punto degli strumenti di analisi e di valutazione e redazione dei piani personalizzati, si richiederà a ciascuna azienda di istituire gruppi tecnici di coordinamento a cui destinare una quota dell'intero importo assegnato non superiore al 2% .

Di seguito si riportano le macroazioni suddivise per tipologie di azioni: azioni a regia regionale, azioni realizzate dalle AA.SS.LL.

1. Azione a regia regionale

- 1.1 ricognizione dei modelli organizzativi aziendali e dei risultati raggiunti per le cure domiciliari ai soggetti anziani non autosufficienti;
- 1.2 incontri informativi con i referenti aziendali delle cure domiciliari;
- 1.3 definizione di indicatori aziendali;
- 1.4 monitoraggio e valutazione dell'impatto;
- 1.5 potenziamento dei sistemi informativi;
- 1.6 definizione degli standard minimi assistenziali.

2. Azione a regia aziendale

- 2.1 costituzione di un gruppo tecnico e di monitoraggio in ciascuna azienda sanitaria;
- 2.2 definizione percorsi assistenziali;
- 2.3 definizione, messa a punto di protocolli procedurali specifici di presa in carico secondo i profili assistenziali;
- 2.4 implementazione di strumenti di valutazione multidimensionale;
- 2.5 definizione e messa a punto di strumenti di valutazione del servizio e della qualità;
- 2.6 elaborazione di carta dei servizi;
- 2.7 stabilizzazione del sistema di cure domiciliari;
- 2.8 stabilizzazione del sistema informativo regionale delle prestazioni;
- 2.9 monitoraggio delle azioni realizzate.

Azioni	Mesi											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1.1												
1.2												
1.3												
1.4												
1.5												
1.6												

2.1													
2.2													
2.3													
2.4													
2.5													
2.6													
2.7													
2.8													
2.9													

Risultati Attesi

- Definizione di un modello univoco regionale di presa in carico del soggetto non autosufficiente, che dall'accesso unitario ai servizi sanitari e socio-sanitari, attraverso la valutazione multidimensionale e la redazione di un progetto personalizzato riceva un'offerta di servizi che risponda ai criteri di appropriatezza.
- Potenziare il sistema di offerta di cure domiciliari per i soggetti non autosufficienti
- Disporre di un sistema integrato di monitoraggio regionale del fenomeno e delle prestazioni erogate a favore dei soggetti non autosufficienti rilevazione epidemiologica che comprenda i diversi livelli assistenziali coinvolti;
- Disporre di una banca dati delle cure domiciliari e semiresidenziali, definita secondo le indicazioni del Ministero della Salute
- Organizzare la continuità assistenziale, interna all'offerta distrettuale, tra distretto e strutture residenziali e semiresidenziali e tra distretto e ospedale.

Linea progettuale 2

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 2: La Non Autosufficienza

2.1_Titolo: Assistenza a pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti

Scheda di Progetto

Durata: 18 mesi

Referente: Settore 03 “Interventi a favore di fasce sociosanitarie particolarmente deboli”

Importo assegnato a valere sul FNS 2009: € **2.172.122**

Obiettivi

In continuità con gli interventi di assistenza proposti per le annualità 2007, 2008 e 2009, volti prioritariamente all’assegnazione e gestione di **ausili alla comunicazione** da destinarsi per l’assistenza territoriale integrata ai pazienti affetti da Malattie Neurologiche ad Interessamento NeuroMuscolare (MNINM) progressive come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) o le distrofie muscolari, e sulla scorta delle indicazioni risultanti dai lavori del Tavolo Tecnico Regionale 2008 per la SLA, le Aziende possono presentare interventi finalizzati ai seguenti obiettivi:

1. efficienza ed efficacia della **fornitura degli ausili** ai pazienti affetti da MNINM
2. percorsi di **presa in carico globale**
3. miglioramento della qualità di vita dei pazienti (**umanizzazione**)

Di seguito si riportano le azioni da attuare per ciascun obiettivo.

Per quanto riguarda la **fornitura ausili**:

1. assegnazione di un comunicatore ad ogni paziente cui sia stata diagnosticata la SLA (sulla scorta degli indici di prevalenza medi della malattia, si stima che ci siano circa 400 soggetti con SLA sull’intero territorio regionale; di questi, circa 100 sono in carico presso il sistema sanitario regionale e 70 dotati)
2. riduzione dei tempi intercorrenti tra l’accoglimento dell’istanza e l’assegnazione del comunicatore, attualmente di circa 12 mesi
3. attivazione di un servizio di assistenza/aggiornamento software a domicilio per l’utilizzo continuativo ed efficace dei comunicatori

L’implementazione di **percorsi di presa in carico “globale”** del paziente con MNINM può prendere spunto dal modello proposto dal Tavolo Tecnico Regionale 2008 per la SLA.

Per tale finalità, le azioni da implementare sono:

1. appositi programmi di aggiornamento e formazione, di tutte le figure professionali (MMG, PLS, personale delle strutture ambulatoriali, ospedaliere e specialistiche) coinvolte nel percorso di presa in carico
2. protocolli d’intesa per il potenziamento dei raccordi tra Centri di Riferimento regionali per la diagnosi delle MNINM, centri di cura e riabilitazione e servizi territoriali

Le azioni per il miglioramento della qualità di vita (**umanizzazione**) dei pazienti colpiti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti, infine, riguardano principalmente attività di

potenziamento della rete assistenziale sanitaria e socio-sanitaria integrata a domicilio, sia per i pazienti stessi che per le loro famiglie.

TEMPI DI ATTUAZIONE

Azioni	Mesi																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1.a Assegnazione comunicatori ai nuovi pazienti SLA																		
1.b Riduzione dei tempi assegnazione comunicatore																		
1.c Attivazione servizio di assistenza software																		
2.a Programmi di aggiornamento e formazione																		
2.b Potenziamento raccordi Centri di Riferimento e realtà territoriali																		
3. Potenziamento rete assistenziale sanitaria e socio-sanitaria integrata																		

Criteria di riparto ed assegnazione del fondo

Acquisto/noleggio comunicatori e relativa assistenza: € 1.000.000

Implementazione percorsi di presa in carico: € 672.122,00

Potenziamento rete assistenziale: € 500.000,00

Il riparto dei fondi avverrà per in base ai seguenti criteri:

- 50% in rapporto alla **popolazione** presente nel territorio dell'Azienda Sanitaria;
- 50% sul numero di comunicatori erogati.

Indicatori

- N° pazienti con MNINM presi in carico dalla sistema sanitario regionale;
- N° nuovi pazienti dotati di comunicatore;
- N° mesi intercorrenti tra accoglimento istanze e assegnazione comunicatori;
- N° servizi di assistenza tecnica domiciliare agli ausili attivati;
- N° programmi di formazione/aggiornamento figure professionali;
- N° protocolli d'intesa/accordi/collaborazioni per la realizzazione di percorsi di presa in carico globale;
- N° prestazioni domiciliari sanitarie e socio-sanitarie erogate per i pazienti MNINM

Linea progettuale 2

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

**Linea Progettuale 2: La Non Autosufficienza
2.2 Titolo: Assistenza a pazienti affetti da demenza**

Scheda di Progetto

Durata: 12 mesi

Importo Vincolato : € 2.172.122,00

Criteri riparto: l'importo da destinare alle singole AA.SS..LL. sarà ripartito in base alla popolazione anziana ultrasessantacinquenne residente

Localizzazione: Aziende Sanitarie della Regione Campania

Contesto

La demenza costituisce una forma di non autosufficienza destinata a pesare sempre più nel nostro SSN, a causa della più alta percentuale di anziani (al 1° gennaio 2009 la percentuale di popolazione ultrasessantacinquenne era del 20,1%, l'indice di vecchiaia del 143%) e grandi anziani e tende ad assorbire sempre più risorse per servizi di carattere prevalentemente socio-sanitario.

La complessità delle patologie, il grave impatto sulle famiglie e la sostanziale mancanza di strumenti terapeutici risolutivi fa emergere un aumento notevole della domanda di servizi di assistenza territoriale. Il territorio, quindi, sede primaria di assistenza e di governo dei percorsi sanitari e sociosanitari, deve essere pronto per accogliere la nuova domanda.

Anche nel campo delle demenze nel nostro Paese vi è il differente sviluppo dei sistemi sanitari regionali e di conseguenza risposte non omogenee ai medesimi bisogni di salute con conseguente rischio di inequità nell'attuale copertura dei bisogni e di mancata erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

In Campania si stima che vi siano circa 60.000 utenti affetti da demenza la cui assistenza grava prevalentemente sulle famiglie a causa di un sistema di offerta non adeguato³.

In tale contesto la scelta regionale è utilizzare questi fondi, anche in continuità con le precedenti progettazioni, per potenziare percorsi assistenziali di presa in carico del paziente affetto da demenza, alternativi e complementari ai ricoveri ospedalieri inappropriati, lavorando a:

- la definizione dei percorsi assistenziali secondo i profili di cura,
- la formazione degli operatori coinvolti e dei familiari dei pazienti
- l'implementazione della rete dei servizi territoriali con particolare riguardo ai servizi di tipo semiresidenziale (vedi il punto 1 della presente progettualità);
- l'attivazione di percorsi di prevenzione in soggetti a rischio.

Lo scopo ultimo è avviare un processo che liberi risorse destinate alla rete ospedaliera, a favore dello sviluppo dell'assistenza territoriale, anche favorendo modelli di continuità assistenziale tra ospedale e territorio.

³ Da un'analisi condotta dall'associazione A.I.M.A-sez di Napoli

Finalità del progetto

Ridisegnare un sistema di offerta territoriale che, tenendo conto del modello Hub- and- Spoke, preveda tutte le fasi dall'accesso, valutazione, definizione dei percorsi diagnostici e di cura ed erogazione dei servizi.

Destinatari: cittadini affetti da demenza, persone con disturbi cognitivi di varia natura, vasculopatie cerebrali, ecc. e i loro familiari

La Regione Campania, pertanto, intende approfondire una serie di aspetti critici fra i quali:

- i percorsi di collaborazione ed integrazione fra gli attori della rete di assistenza;
- i Centri Demenze (ex U.V.A.);
- i M.M.G. che rappresenteranno spesso il primo punto di accesso al sistema dei servizi territoriali e l'interfaccia ottimale con il paziente e i familiari;
- i percorsi assistenziali;
- i familiari e le azioni di sostegno e di sollievo al caregiver

Grazie al progetto Cronos sono state attivate le Unità di Valutazione dell'Alzheimer su tutto il territorio nazionale e l'erogazione gratuita dei farmaci anticolinesterasici, fino a quel momento a pagamento. In Regione Campania i centri attivati sono stati 90, individuati con la Delibera di Giunta Regionale n. 347 del 15 marzo 2006, di cui 80 nelle AA.SS.LL., 5 nelle Università e 5 nelle Aziende Ospedaliere.

La scelta caratterizzante della Regione Campania è stata quella di inserire i pazienti affetti da Alzheimer in una rete di protezione identificata nella rete dei servizi per gli anziani, che necessita di una competenza mista sociosanitaria.

Obiettivi Generali

- Costituire un "Comitato tecnico Scientifico Regionale per le Demenze";
- potenziare i centri di valutazione Alzheimer intesi come Centri di valutazione Demenza-Clinica della memoria, dedicati alla diagnosi precoce, alla prevenzione ed alla presa in carico assistenziale di pazienti con disturbi cognitivi che possono precedere l'insorgere di una demenza conclamata;
- identificare e definire i percorsi diagnostici in base ai profili assistenziali;
- rafforzare la rete dei servizi territoriali, residenziali, semiresidenziali e domiciliari.
- rafforzare la formazione degli operatori;
- sostegno ai familiari anche attraverso ricoveri di sollievo ed interventi domiciliari temporanei, valorizzando l'apporto del volontariato.

Le macro azioni relative agli obiettivi definiti sono le seguenti :

1. La costituzione di un "**Comitato Tecnico Scientifico Regionale per le Demenze**" costituito da Università, ASL e UVA Capofila per la definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici, con compiti anche di analisi e valutazione dei dati sul fenomeno delle demenze, sui soggetti coinvolti (attivi e passivi), sulle prestazioni erogate, sui tempi di erogazione ed il monitoraggio

dei percorsi assistenziali seguiti. Le AA.SS.LL. destineranno una quota del proprio finanziamento, pari al 1% dell'importo assegnato, alle attività di monitoraggio dei percorsi assistenziali e della rete;

2. Per quanto riguarda la **diagnosi, valutazione e progettazione** essendo la demenza una malattia, dovrà essere innanzitutto salvaguardato per il cittadino il diritto a ricevere una diagnosi almeno sindromica il più precocemente possibile tramite un maggior coinvolgimento del MMG. Per ottenere una diagnosi della malattia il più precoce possibile, e per fare davvero prevenzione, è indispensabile porre attenzione ai cosiddetti segnali d'allarme. Il MMG è responsabile della prima fase diagnostica della malattia e deve quindi essere sempre più in grado di diagnosticare o di sospettare tempestivamente la presenza di una demenza., ma anche di presa in carico del governo della diagnostica e delle cure. All'insorgere dei primi sintomi sospetti, è utile che il Medico di Medicina Generale (M.M.G.), in coordinamento con lo specialista competente prescriva controlli clinici, ematochimici e strumentali per individuare possibili cause secondarie di demenza che possano regredire dopo adeguate terapie. Al termine dell' iter diagnostico sarà possibile effettuare un'adeguata valutazione quantitativa della compromissione cognitiva, funzionale e dell'indice di comorbidità. L'analisi dei pazienti andrà condotta in una logica multidimensionale. La finalità della valutazione multidimensionale è quella di:
 - a. definire di interventi assistenziali personalizzati;
 - b. impostare programmi riabilitativi mirati a compensare i deficit del paziente o a elicitare strategie atte a rinviare il più possibile la perdita di autonomia che caratterizza le sindromi demenziali in fase avanzata;
 - c. monitorare l'evoluzione del processo demenziale tenendo conto che trattasi di mantenimento e non guarigione, prendersi cura e non solo curare, empowerment e non delega;
 - d. evidenziare elementi utili alla ridefinizione e potenziamento della rete di assistenza.
3. Per quanto riguarda le **risposte terapeutiche assistenziali** l'assistenza ai pazienti affetti da demenza dovrà fare particolare riferimento a quelli con concomitanza di disturbi cognitivi ed extracognitivi. L'approccio migliore consiste nella *prevenzione* attuata mediante una periodica valutazione e la tempestiva correzione dei fattori di rischio. Inoltre occorre prevedere un'attività di studio e monitoraggio delle risposte terapeutiche fornite e correlarle al percorso assistenziale, verificando l'appropriatezza .Dovrà essere prevista un'impostazione e gestione di attività riabilitative (cognitive motorie e di animazione) miranti a erodere i margini di handicap connesso alla disabilità demenziale. L'approccio riabilitativo dovrà prevedere interventi e stimoli che, considerando il rapporto tra grado di pressione ambientale e caratteristiche qualitative della risposta comportamentale, strutturano l'ambiente fisico ed interpersonale del paziente in modo da promuovere un nuovo equilibrio adattativo miranti a compensare i deficit del paziente o a elicitare strategie adattative atte a rinviare il più possibile la perdita di autonomia che caratterizza le sindromi demenziali in fase avanzata.
4. Dovranno poi essere garantiti i **servizi semiresidenziali** che comprendono i centri diurni, ma anche strutture per ricoveri estivi e di sollievo soprattutto in quelle aree ancora carenti al fine di sostenere la politica di mantenimento degli anziani al proprio domicilio, in modo da alleggerire il carico psicologico dei familiari del paziente demente. E' necessaria inoltre la sperimentazione di un modello di collaborazione permanente tra Medici di Medicina Generale, Distretto e ADI, finalizzato a facilitare la presa in carico del paziente e della sua Famiglia nell'ambito di un percorso di umanizzazione e continuità assistenziale, per il miglioramento della qualità della vita della Persona demente e della sua famiglia attraverso un "continuum clinico assistenziale" che segua il paziente in tutti i luoghi di cura secondo i bisogni emergenti.

5. attività di aggiornamento e formazione per i medici di Medicina Generale e per gli operatori socio sanitari a vario titolo coinvolti nella gestione del paziente, che a loro volta debbono diventare punti di riferimento ai quali la famiglia possa costantemente appoggiarsi man mano che si pongono nuovi problemi e che consente di migliorare la qualità della vita del paziente e della famiglia che lo assiste.
6. Potenziare la rete delle strutture sociali e sociosanitarie ricoveri di sollievo temporaneo, interventi temporanei sollievo e azioni per attività di mutuo aiuto .

In particolare attraverso interventi concreti e mirati si dovrà provvedere a :

1. definire ed applicare protocolli procedurali tra gli attori della rete;
2. adottare procedure semplificate per l'accesso alla rete dei servizi;
3. potenziare i Centri Diurni;
4. potenziare la rete di strutture per ricoveri estivi e di sollievo soprattutto in quelle aree ancora carenti;
5. potenziare il sistema integrato di interventi e servizi domiciliari, sostenendo una migliore integrazione tra offerta sanitaria e supporto sociale, tra competenze assistenziali e potenzialità di diagnosi e di prevenzione;
6. favorire il modello Hub e Spoke per la presa in carico;
7. definire protocolli per l'applicazione dei percorsi di umanizzazione e continuità assistenziale;
8. adottare procedure semplificate ed unitarie per l'assistenza farmaceutica, protesica integrativa e medico legale;
9. attivazione di corsi di formazione per operatori, MMG, familiari;

Risultati attesi

1. Miglioramento dello stato funzionale (fisico, cognitivo ed affettivo);
2. riduzione della comparsa di stress psicofisico nel caregiver;
3. riduzione della istituzionalizzazione;
4. riduzione ricorso al ricovero inappropriato;
5. riduzione della spesa sanitaria;
6. miglioramento della rete di assistenza;
7. incremento del numero di pazienti assistiti;
8. innalzamento delle competenze nella gestione di cura da parte del caregiver formale e/o informale;
9. innalzare il grado di soddisfazione del paziente e del caregiver;
10. riduzione dei fenomeni di migrazione sanitaria

Indicatori:

- numero Centri Diurni per la Demenza, strutture per ricoveri estivi e di sollievo istituiti e/o attivi;
- numero utenti inseriti;
- numero accordi interistituzionali;
- esistenza accordi/convenzioni formali con associazioni di volontariato per la realizzazione delle attività di cui sopra;
- numero piani di assistenza individualizzati;
- numero utenti in carico a domicilio nell'anno solare;

- numero protocolli e attività formative per il personale di assistenza su come garantire una corretta alimentazione e una corretta somministrazione degli alimenti;
- numero pazienti seguiti;
- numero protocolli riabilitativi;
- numero schede dimissioni protette;
- numero sospette diagnosi MMG inviate al territorio;
- materiale informativo prodotto;
- numero partecipanti coinvolti;
- numero di percorsi formativi;
- numero U.V.A./centri di demenze.

Cronogramma e tempi di attuazione relativi alle macro azioni definite

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												

Linea Progettuale 3

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 3

Percorsi assistenziali territoriali di presa in carico per soggetti in Stato Vegetativo (SV) e in Stato di Minima Coscienza (SMC): le Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP) e l'assistenza domiciliare

Scheda di Progetto

Durata: 18 mesi

Referente Progetto

Settore Fasce Deboli

Settore Assistenza Ospedaliera

Risorse Assegnate: euro 8.000.000,00

Criteri di riparto :

Le risorse sono assegnate per il 50% sull'intervento 1 e il 50% sull'intervento 2.

Il riparto avverrà nella misura del 50% dell'importo assegnato per le 7 aa.ss.ll. su base popolazione per la quota destinata all'assistenza domiciliare; il restante 50% sarà destinato alle aziende nelle quali saranno realizzate due nuove SUAP.

Contesto

La Regione Campania nel rispetto delle indicazioni fornite dalla conferenza Stato-Regioni "Accordo ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34 bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009" ha programmato l'utilizzo dei fondi a destinazione vincolata riservati per l'azione "La promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità", individuando quali obiettivi l'organizzazione di percorsi integrati di assistenza domiciliare e la attivazione di "Percorsi assistenziali nelle SUAP (Speciali Unità di Accoglienza Permanente), nell'ambito dei quali si prevede la istituzione delle SUAP . Il documento tecnico approvato con delibera di giunta regionale n. 995/2009 recava oltre ai dati di contesto relativi a questo bisogno assistenziale, anche i dati della presa in carico di tipo domiciliare, che qui si confermano.

Per procedere alla pianificazione delle attività, occorre considerare che il recente decreto commissariale n.49/2010 recante indirizzi e indicazioni per il riassetto della rete ospedaliera e territoriale, ha definito il fabbisogno per le strutture residenziali definite SUAP pari a 232 pl.

In ottemperanza al richiamato decreto le AA.SS.LL. hanno definito i piani attuativi per la definizione della rete di assistenza territoriale indicando le eventuali allocazioni delle strutture.

A compimento del percorso sopra descritto saranno individuate le strutture dove allocare le SUAP, preferibilmente tra quelle che si renderanno disponibili a seguito della riconversione dei presidi ospedalieri.

Descrizione

Le azioni che qui si intendono definire sono in continuità con la precedente programmazione e tendono a potenziare il sistema di offerta per ridurre la ospedalità impropria e l'invio extraregionale.

Il presente progetto si prefigge d'implementare la rete territoriale di assistenza a tipologia di pazienti descritta promuovendo l'integrazione di servizi sanitari e sociali per l'assistenza attraverso il miglioramento e la diversificazione delle strutture sanitarie e il potenziamento del percorso di assistenza domiciliare.

Target

I destinatari degli interventi sono soggetti in stato di bassa responsività (stato vegetativo o di minima coscienza) con un quadro di totale non-autosufficienza, conseguente a danno cerebrale di origine traumatica o di altra natura (emorragia cerebrale, ipossia/anossia, encefalite), che ha determinato una condizione di coma, più o meno protratto nella fase acuta ed a cui sono conseguite disabilità sensoriali, motorie, cognitive e comportamentali permanenti.

Obiettivi Generali

L'obiettivo prioritario da perseguire è il sostegno della permanenza della persona presso il domicilio, attraverso una valida integrazione tra i Comuni e le ASL, individuando progetti di "domiciliazione protetta", ovvero di assistenza domiciliare integrata di terzo livello, applicando specifici protocolli di dimissione protetta dalle strutture al domicili dell'utente.

Questa tipologia di assistenza domiciliare rientra nel sistema territoriale di cure domiciliari, pertanto è attivata a livello distrettuale e il Distretto sanitario di riferimento si farà carico di attivare tutte le risorse territoriali utili alla presa in carico globale.

Nella situazione di impossibilità del rientro a domicilio per la presenza di condizioni sanitarie e di menomazioni non compatibili con l'assistenza attuabile a domicilio e per la inadeguatezza della situazione ambientale ed economica della famiglia del paziente si deve predisporre l'accoglienza del paziente in **S.U.A.P.** In tali strutture è inoltre da prevedere un'accoglienza in modalità transitoria in relazione a due obiettivi:

1. monitorare evoluzioni tardive del quadro neurologico in soggetti accolti al proprio domicilio
2. favorire il "sollievo" transitorio per la famiglia.

La presente linea progettuale prevede pertanto :

- il mantenimento delle due strutture **SUAP** programmate con la precedente annualità;
- programmazione di due nuove strutture **SUAP**;
- l'implementazione delle cure domiciliari dedicate.

Obiettivi Specifici

1. applicare le linee guida regionali per la cura e l'assistenza dei soggetti in SV e in SMC;

2. implementare, in tutte le Aziende Sanitarie Locali, percorsi, procedure e protocolli condivisi di assistenza domiciliare integrata (ADI) o ospedaliera (ADO) attraverso appositi Piani Personalizzati di Assistenza, d'intesa con i familiari dei pazienti interessati, coinvolgendo e valorizzando anche realtà territoriali del terzo settore, del volontariato e dell'associazionismo religioso;
3. favorire i protocolli condivisi di dimissione protetta;
4. alimentare con i dati il Registro Regionale delle persone in SV e in SMC;
5. implementare le strutture speciali distrettuali di accoglienza permanente (SUAP) dei soggetti in SV e SMC, già programmate nella precedente programmazione;
6. monitorizzare gli outcome raggiunti in ADI/ADO e SUAP, adeguando i loro requisiti strutturali ed organizzativi in base alle conoscenze mediche ed agli avanzamenti tecnologici;
7. definire e standardizzare gli strumenti di monitoraggio: cartella clinica, report giornalieri.
8. alimentare i sistemi informativi, correlando le banche dati esistenti.

Azioni da Realizzare

1. adozione linee guida in ogni aa.ss.ll. e applicazione delle stesse
2. adozione di procedure di accesso e presa in carico in adi/ado e suap
3. attivazione procedure e protocolli di assistenza condivisi;
4. protocolli di valutazione multidimensionale
5. piani personalizzati e presa in carico globale
6. attivazione rete cure domiciliari integrate: 3 mesi
7. definizione degli strumenti di monitoraggio (cartelle cliniche, report....)
8. applicazione protocolli di dimissione protetta
9. monitoraggio e implementazione di banche dati/registro
10. implementazione strutture s.u.a.p.
11. monitoraggio outcome e esiti dei percorsi realizzati

Indicatori

Di struttura: numero di equipe interdisciplinari aziendali (almeno 1 per ogni ASL), numero di équipes domiciliari

Di processo: numero di piani personalizzati, protocolli di verifica e presa in carico globale (almeno 1 per ogni utente)

Di risultato: numero di pazienti assistiti (almeno il 75% degli assistibili) e di realtà associative coinvolte (almeno il 70% delle associazioni)

Risultati Attesi

1. organizzazione equipe multidisciplinari aziendali
2. implementazione dei percorsi di ADI/ADO
3. implementazione delle SUAP già realizzate
4. standardizzazione procedure di presa in carico globale attraverso specifici piani personalizzati di
5. assistenza
6. assistenza domiciliare al 75% dei cittadini richiedenti e risultati idonei.
7. definizione e stipula di protocolli di dimissione protetta

Cronoprogramma

Azioni	Mesi											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												

Linea Progettuale 4

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 4

Cure Palliative e terapia del dolore

Scheda di Progetto

Durata del progetto: annuale

Referente:

Settore Fasce Deboli

Importo assegnato a valere sulla quota del fsn: € 10.860.610 (importo vincolato)

Criteri di riparto: il finanziamento sarà suddiviso alle 7 aa.ss.ll. in base alla popolazione residente, raccomandando il vincolo del 20% sull'importo assegnato da destinare ad interventi a favore dei minori.

Contesto

L'Ambito d'intervento è costituito dalle 7 Aziende Sanitarie Locali del territorio della Regione Campania dove sono presenti persone affette da malattie progressive in fase terminale ovvero pazienti affetti da malattia progressiva in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile né appropriata, con una aspettativa di vita di norma valutata in sei mesi.

Attualmente in Regione Campania il numero di utenti che fruiscono di cure domiciliari di terzo livello, quindi anche di tipo palliativo, è complessivamente di 3.646 come risulta dai dati forniti dalle AA.SS.LL. nell'ambito di una rilevazione ad hoc condotta dal Settore competente per l'anno 2009.

Questo valore risulta esiguo considerando gli standard qualificanti definiti dalla commissione LEA.

Inoltre attualmente in regione Campania è funzionante un hospice finanziato con fondi della legge 39/99.

Sono attive in ciascuna azienda sanitaria le reti di assistenza ai malati terminali pur presentando difformità di organizzazione.

Descrizione

Finalità del presente programma d'interventi è sostenere ed implementare una rete territoriale per la presa in carico domiciliare e la terapia del dolore ai pazienti terminali oncologici e non .

Come proposto dalla Commissione LEA con il documento "Nuova caratterizzazione delle cure domiciliari e ospedalizzazione a domicilio", le cure domiciliari ai malati terminali sono collocate all'interno dei LEA Distrettuali con le seguenti caratteristiche⁴:

⁴ La "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio"(2006) articola le cure domiciliari in tre tipi:1. Cure Domiciliari di tipo Prestazionale;2. Cure Domiciliari Integrate di primo e secondo livello;3. Cure Domiciliari Integrate di terzo livello e Cure Domiciliari palliative per malati terminali. Tale modello organizzativo è alla base del documento "Linee di indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali",approvato con decreto del Commissario ad acta n. 4 del 10.01.2011

Le Cure Domiciliari Integrate di terzo livello e le Cure Domiciliari palliative per malati terminali (che assorbono l'assistenza territoriale domiciliare rivolta a pazienti nella fase terminale e l'Ospedalizzazione Domiciliare - Cure Palliative) sono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità erogata da una équipe in possesso di specifiche competenze. Consistono in interventi professionali rivolti a malati che presentano bisogni con un elevato livello di complessità in presenza di criticità specifiche riferite a:

- malati terminali (oncologici e non);
- malati portatori di malattie neurologiche degenerative/progressive in fase avanzata (SLA, distrofia muscolare) - in coerenza con la linea non autosufficienza;
- pazienti con necessità di nutrizione artificiale enterale e parenterale;
- pazienti con necessità di supporto ventilatorio invasivo;
- pazienti in stato vegetativo e stato di minima coscienza;
- fasi avanzate e complicate di malattie croniche.

Per i malati terminali è individuato un profilo specifico di cure palliative che richiede l'intervento di una équipe dedicata in cui è necessario prevedere fra tutte le altre figure professionali specifiche anche quella del medico di medicina generale o pediatra di libera scelta, così come indicato e definito dal documento "Linee di indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali", contenente i requisiti di accesso alle strutture, la definizione dei profili professionali occorrenti e del relativo livello di complessità assistenziale, approvato con decreto del Commissario ad acta n. 4 del 10.01.2011.

L'Obiettivo della Regione Campania è duplice:

3. realizzare e portare a compimento la rete dei malati terminali così come previsto dalla legge 39/99 e dalla legge 38/2010;
4. potenziare il sistema delle cure domiciliari di tipo palliativo per malati terminali e non, adulti e minori nell'ambito del sistema delle cure domiciliari integrate utilizzando specifiche linee guida sull'attivazione del percorso dalla fase di segnalazione ed accesso all'erogazione del servizio, come definito dalle "Linee guida" approvate con il richiamato decreto commissariale n. 4/2010.

L'intervento proposto si innesta all'interno di una logica programmatica di organizzazione di un modello di sistema integrato assistenziale, così come indicato nel D. Lgs. 450/98, convertito con L. n.39/99 e nella DGRC n.4408/2001 e DGRC n.3329/2003, attraverso la promozione di un modello di **Rete di Cure Palliative** finalizzato a raggiungere la piena integrazione tra interventi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali, soprattutto nell'ambito delle cure e assistenza domiciliari. Tale modello assistenziale a rete è un modello in grado di garantire livelli assistenziali adeguati alle necessità e differenti a seconda dell'evoluzione più o meno rapida della malattia sia per i malati terminali sia per le famiglie.

La proposta formulata ha come finalità il coinvolgimento essenziale di tutti gli attori dell'assistenza ai malati terminali:

- i pazienti, famiglie e loro Associazioni
- i MMG e pediatri di libera scelta,
- hospice e centri residenziali per minori,
- ambulatori,
- ospedale

E' essenziale, infatti, perché questo modello funzioni, che essi comunichino tra loro, coordinando le proprie azioni in modo da non sovrapporsi o lasciare dei vuoti nella continuità dell'assistenza, tutelando la garanzia di una omogenea qualità ed accessibilità dell'assistenza.

Obiettivo

L'obiettivo principale è garantire un'omogeneità sul territorio regionale della rete per le cure palliative attraverso un'integrazione dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari, socio-sanitari e sociali che consenta, in collaborazione con le Associazioni dei pazienti e dei loro Familiari, la presa in carico globale del paziente attraverso un percorso di tutela della salute e dell'assistenza prevedendo almeno il 20% delle risorse alle cure palliative pediatriche.

Con tale programma, si intende dare piena attuazione a quanto definito dalla legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" : reti di assistenza territoriale in cui i singoli nodi della rete forniscano adeguate e appropriate risposte al bisogno espresso dal paziente terminale. Con l'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010, recante "Le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore" è sottolineata l'importanza della creazione di una reale rete assistenziale nella quale i nodi della rete (hospice, assistenza domiciliare, ospedale) siano adeguatamente sviluppati e soprattutto possano colloquiare tra loro grazie ad una regia centralizzata a livello regionale. Inoltre, nel rispetto dell'art. 3 della legge 38/2010, l'Accordo prevede il coordinamento regionale ed aziendale per la rete di cure palliative e terapia del dolore.

L'obiettivo del programma di cure palliative è migliorare la qualità della vita di persone non autosufficienti o a rischio di perdita dell'autosufficienza, favorendo il mantenimento delle capacità residue, sostenendo gli interventi domiciliari e di supporto alla domiciliarità.

Obiettivi Specifici

- 13) potenziare la rete territoriale per la presa in carico globale del paziente adulto e minore, attraverso l'attivazione dell'équipe multidisciplinare, a livello distrettuale
- 14) ridefinire la rete delle cure palliative per adulti e minori;
- 15) implementare un modello organizzativo integrato che preveda la centralità dei centri specialistici di erogazione delle prestazioni quali l'hospice o il centro residenziale di cure palliative per minori, centri erogatori di cure domiciliari;
- 16) favorire l'incremento numero di posti letto in strutture residenziali hospice per adulti e minori con particolare riguardo alle strutture pubbliche, utilizzando la riconversione dei presidi -come da piano ospedaliero;
- 17) definizione di percorsi strutturali di integrazione degli attori della rete di cure palliative
- 18) favorire la terapia del dolore;
- 19) definire strumenti univoci di valutazione dei casi;
- 20) definire strumenti di monitoraggio delle prestazioni: report, schede, anche in coerenza con le indicazioni della legge 38/2010;
- 21) favorire l'applicazione di protocolli di dimissioni ospedaliere tempestive ed assicurare la continuità assistenziale mediante lo strumento della "dimissione protetta" ;
- 22) definizione dei percorsi assistenziali;
- 23) implementazione dei Sistemi Informativi, prevedendo la correlazione fra i sistemi informativi già esistenti e quelli in via di definizione;
- 24) attivare percorsi formativi e/o di aggiornamento per il personale.

Tempi di attuazione **(cronoprogramma)**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												
10												
11												
12												

Risultati Attesi

I risultati attesi al termine del progetto:

- Potenziamento della rete assistenziale territoriale per la terapia del dolore più capillare;
- Adeguato ed appropriato sistema di offerta di cure domiciliari rispetto al fabbisogno del paziente adulto e pediatrico;
- Maggiore integrazione tra i vari attori coinvolti per garantire la continuità assistenziale degli interventi;
- Maggiore qualità ed accessibilità dell'assistenza;
- Acquisizione di maggiore competenze umane e professionali da parte degli operatori riguardante cure palliative e terapia del dolore;
- Facilitazione all'uso del farmaco oppiaceo.

Indicatori

Gli indicatori riportati saranno utilizzati per misurare l'incremento dell'offerta e l'innalzamento della qualità del servizio; pertanto vanno confrontati con i risultati raggiunti con le progettualità precedenti dall'U.O della Medicina del Dolore e Cure Palliative

Gli Indicatori che consentono la misurazione dei risultati attesi sono:

- numero di équipes territoriali di Terapia del dolore e Cure palliative;
- numeri di utenti presi in carico;
- numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (ISTAT ICD9 cod. 140-208) (*innalzamento del valore standard attualmente raggiunto*);
- numero istanze apertura hospice;
- numero posti letto disponibili;
- numero dei progetti personalizzati, cartelle cliniche, scheda di report giornaliera e scheda di report riassuntiva pari al n. di pz presi n carico;
- numero di piani formativi realizzati;
- numero di operatori formati;

- n. di giornate effettive di assistenza /Giornate di Cura;
- n. di accessi distinti per operatori/giornate effettive di assistenza;
- tipologia di prestazione distinta per operatore/giornate effettive di assistenza;
- numero di protocolli di dimissioni protette /numero di utenti dimessi;
- numero ricettari per oppiacei = *almeno uno per medico prescrittore (ai sensi della L.405/2001)*;
- incremento del consumo di oppiacei di *almeno il 50% rispetto agli attuali valori registrati*;
- applicazione di appositi strumenti miranti a valutare la soddisfazione del servizio/diminuzione del disagio globale del malato terminale.

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 5

Interventi per le biobanche di materiale umano

Scheda di Progetto

Durata del progetto: annuale

Referente:

A.O.R.N. Santobono - Pausillipon

Importo assegnato a valere sulla quota del fsn: € 1.091.491,64 (importo vincolato)

PROGETTO BANCA SCO REGIONE CAMPANIA

Come già proposto e concordato nell'ambito della Commissione Salute, il finanziamento attribuito agli interventi relativi al potenziamento delle Biobanche di Sangue Cordonale dovrebbe corrispondere a circa i due terzi del finanziamento globale previsto per gli interventi relativi alle Biobanche di materiale umano. Tale ripartizione è motivata dalla presenza sul territorio nazionale di 17 Banche attive e dalla necessità di incrementare l'attività di raccolta e conservazione del sangue cordonale ad uso trapiantologico per far fronte all'aumento del fabbisogno nazionale e internazionale in questo settore terapeutico.

Obiettivi generali

Si ripropongono i seguenti obiettivi generali, da perseguire in uno specifico progetto relativo all'attività delle banche di sangue cordonale, al fine di incrementare il numero delle unità bancate effettivamente disponibili all'uso trapiantologico e della garanzia dei livelli di qualità e sicurezza previsti dalle disposizioni normative nazionali e comunitarie vigenti e dagli standard internazionalmente accettati.

- 1) estensione dell'attività di raccolta presso un numero progressivamente crescente di punti nascita del territorio nazionale in relazione alla programmazione regionale, nonché alla garanzia di un adeguato livello di formazione degli operatori addetti alla raccolta nei punti nascita;
- 2) estensione dei tempi di ricezione delle unità cordonali raccolte da parte della Banca finalizzato ad eliminare le limitazioni orarie e giornaliere della donazione;
- 3) applicazione dei requisiti di qualità e sicurezza previsti dalle disposizioni normative vigenti e degli standard tecnici ed operativi condivisi all'interno della rete delle banche;
- 4) incremento dell'inventario nazionale delle unità cordonali conservate.

Obiettivi specifici

Per il conseguimento degli obiettivi generali sopra indicati, nella tabella che segue sono definiti gli obiettivi specifici, i tempi di attuazione e gli indicatori per la misurazione del grado di conseguimento degli stessi.

Obiettivi generali	Obiettivi specifici	Tempi previsti	Indicatori
estensione dell'attività di raccolta presso un numero progressivamente crescente di punti nascita del territorio nazionale, in relazione alla programmazione regionale, nonché alla garanzia di un adeguato livello di formazione degli operatori addetti alla raccolta *	<ul style="list-style-type: none"> • In Regione Campania sono presenti 54 punti nascita con parti > a 500/anno; già attivati 15 centri • mantenimento della rete di trasporto • Garantire la formazione ed il mantenimento delle competenze del personale addetto alla raccolta • Incentivare il personale dei punti nascita alla raccolta solidale 	12 mesi a regime dall'erogazione del finanziamento	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenimento dei punti nascita regionali attivati • + 800 unità raccolte /anno • a cura della Banca saranno realizzati 2 corsi di aggiornamento per anno per il personale addetto alla raccolta e corsi di formazione specifici per i Centri neo reclutati. • Incentivo di 20€/sacca bancata al personale punti nascita
ampliamento dei tempi di ricezione delle unità cordonali raccolte da parte delle Banche, finalizzato alla eliminazione delle limitazioni orarie e giornaliera della donazione	<ul style="list-style-type: none"> • Apertura delle Banche cordonali dal lunedì al sabato (incentivi x festivi); • Ricezione delle unità cordonali raccolte h 24; • ampliamento personale • personale della Banca • ampliamento e revisione della rete informatica interna con software di gestione degli allarmi a distanza (percorso criobiologia) 	12 mesi a regime dall'erogazione del finanziamento –	<ul style="list-style-type: none"> • > 200 unità raccolte/parti effettuati nei festivi • > di almeno 1 unità (1 tecnico) • ampliamento e aggiornamento della rete informatica che consente sia la gestione delle unità bancate che gli allarmi dei contenitori freddi (congelatori, criobiologici)
Applicazione dei requisiti di qualità e sicurezza previsti dalle disposizioni normative vigenti e degli standard tecnici ed operativi condivisi all'interno della rete delle banche	<p>Realizzazione degli adeguamenti</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. strutturali: ristrutturazione del laboratorio di criobiologia e definizione di nuovi percorsi esclusivi per addetti ai lavori <ul style="list-style-type: none"> ➤ completamento arredo e facilities per il laboratorio classe D, 2. tecnologici: adeguamento strumentali per Centri di Raccolta 3. organizzativi: acquisto 	18 mesi a regime dall'erogazione del finanziamento – verifica da effettuare entro dicembre 2010	<ul style="list-style-type: none"> • richiesta di application per accreditamento internazionale FACT-NETCORD • incremento stoccaggio 250 unità/anno • adeguamento dei punti nascita effettivamente operativi ai requisiti FACT • indice sacche erogate/sacche raccolte

	sacche per punti nascita, finalizzati al conseguimento dell'accreditamento internazionale FACT-NETCORD		
incremento dell'inventario nazionale delle unità cordonali conservate	sulla base dell'obiettivo nazionale per il triennio 2009-2011 di un incremento dell'inventario nazionale di 12.000 unità bancate si definisce l'incremento della Banca Regionale in 250 unità bancate mediamente per anno per un totale complessivo di 750 unità	Definizione del piano: gennaio 2010 Conseguimento obiettivo inventario nazionale: dicembre 2011	<ul style="list-style-type: none"> • presentazione del piano triennale 2010-2011 • > medio 250 unità bancate per anno sulla base del piano concordato azienda-regione e a partire dalla media dei dati dell'ultimo triennio

*Tale obiettivo è da ritenere applicabile anche per quelle regioni nelle quali non è presente una Banca di sangue cordonale, in tale condizione il 100% del finanziamento deve essere utilizzato per la realizzazione di tale obiettivo.

** Le Regioni, in relazione alla propria programmazione, provvedono: a) a definire con specifici atti i punti nascita da attivare; b) attraverso i propri Organismi tecnici coordina gli accordi tra Banche e punti nascita e le relative modalità operative.

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 5

Interventi per le biobanche di materiale umano

Scheda di Progetto

Progetto Biobanche Oncologiche per la Conservazione e lo Studio di Materiale Oncologico

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	Regione Campania
LINEA PROGETTUALE	Interventi per le Biobanche di materiale umano
TITOLO DEL PROGETTO	“Biobanche Oncologiche per la conservazione e lo studio di materiale oncologico”
DURATA DEL PROGETTO	12 mesi dall'erogazione del finanziamento
REFERENTE	Prof. Gerardo Botti - Direttore S. C. Anatomia Patologica e Citopatologia ITN Fondazione G. Pascale Napoli

Risorse Assegnate: € 537.600,36

IL PROGETTO

CONTESTO

Gli imponenti sviluppi della biologia molecolare negli ultimi anni, hanno fornito un contributo inestimabile nella lotta contro il cancro, sia permettendo l'identificazione dei meccanismi molecolari coinvolti, sia consentendo lo sviluppo di strumenti diagnostici più sensibili di nuovi farmaci che, interferendo con specifici meccanismi molecolari, risultano spesso più efficaci e meno tossici. Nonostante tutti i progressi recenti, siamo ancora lontani dall'aver acquisito una conoscenza totale delle problematiche legate ai meccanismi di sviluppo e di crescita delle cellule neoplastiche. Nasce da qui la necessità di stabilire vaste raccolte di campioni biologici di tessuto, acidi nucleici e dati clinici di pazienti oncologici, che offrirebbero una risorsa inestimabile per incrementare le possibilità di comprendere e combattere il cancro. A tal proposito, è di fondamentale importanza la costituzione di una rete nazionale di biobanche, organizzata su base regionale che permetta uno scambio di tessuti e di informazioni ad essi collegate.

Processi standardizzati e controllati di raccolta, lavorazione, immagazzinamento, fornitura di campioni con allegati dati clinico-strumentali, sono il “valore aggiunto” che le Banche Biologiche possono offrire alla Ricerca Scientifica. Per la complessità organizzativa tecnico-scientifica ed etico-legale, la Biobanca costituisce un vero e proprio Progetto che richiede tempi e fasi di attuazione diversi e vede impegnate numerose professionalità, operanti in particolare nei Servizi di Anatomia Patologica, come quello della Fondazione G. Pascale, che può rappresentare il modello operativo per l'Istituzione di una Rete Regionale dedicata. In detta Fondazione, da alcuni anni sono state elaborate procedure operative standardizzate (POS), riguardanti la gestione dei campioni e delle informazioni ad essi correlate, nonché POS relative ai prelievi specifici per tipologia di tumore. In questa realtà operativa risulta già approvato dal CEI il modello di Consenso Informato per il paziente-donatore, nonché un regolamento della Biobanca Istituzionale (**BBINTNapoli**), relativo alla raccolta ed alla conservazione di materiale biologico umano a scopo di Ricerca Scientifica. La Biobanca Istituzionale della Fondazione Pascale è membro della Rete Nazionale delle Biobanche Oncologiche RIBBO, finanziata dal Ministero della Salute e ha partecipato alla fase preparatoria come partner, dell'infrastruttura europea delle Biobanche e delle risorse biomolecolari (**BBMRI**). Detta Biobanca, infine, rappresenta il principale attore di un Progetto strategico della Fondazione Pascale, finanziato con i fondi della Ricerca Corrente e finalizzato alla realizzazione di una Rete Regionale di Biobanche tessutali Oncologiche, con l'obiettivo di trasferire

e rendere omogenei sul territorio regionale i principali aspetti organizzativi e gestionali delle Biobanche stesse, nonché le procedure finalizzate alla loro attivazione.

DESCRIZIONE

Le Biobanche, anche se di grande valore e tradizione, presentano una vasta gamma di problematiche e normative:

- frammentazione della Ricerca;
- presenza di regole di accesso diverse;
- mancanza di standard comuni di riferimento.

Spesso, a causa di tali problematiche, non possono essere utilizzati nello stesso Studio campioni provenienti da diverse Biobanche, elemento indispensabile per raggiungere una adeguata significatività statistica e per affrontare una determinata linea di Ricerca. A causa di ciò è possibile assistere a: duplicazione di progetti simili, spreco di energie e di risorse con la relativa difficoltà di mettere a punto una politica di finanziamenti a lungo termine e di ampio respiro. Sul territorio nazionale sono già operanti alcune Biobanche

Oncologiche, come quella affidata alla S.C. di Anatomia Patologica della Fondazione G. Pascale di Napoli, ma l'obiettivo è quello di creare una rete di centri qualificati selezionati, in grado di conservare un elevato numero di campioni in modo standardizzato e di renderli disponibili per Ricerca e Diagnostica, secondo modalità uniformi e condivise. Ecco perché ci si propone di organizzare, anche sul territorio regionale, l'attività di biobancaggio di materiale oncologico per fini di Ricerca, da implementare con interventi condivisi di tipo gestionale e formativo.

OBIETTIVI

Generali

- a) Regolamentare le modalità di raccolta e conservazione di cellule e campioni tumorali, laddove possibile, anche della controparte dei tessuti sani, a scopo di Diagnosi e di Ricerca.
- b) Definire gli elementi della rete in numero non superiore a 5-6 unità, verificando che ciascuno di essi operi secondo criteri standardizzati, sia in tema di acquisizione e rilascio di campioni, che di qualità, sicurezza e tracciabilità. In quelle realtà in cui sono presenti degli archivi o delle collezioni di materiale oncologico (vedi definizioni), ma non delle vere e proprie Biobanche Oncologiche, devono essere eventualmente previsti accordi e/o convenzioni con una Biobanca, già operativa, per la gestione ed il trasferimento dei campioni.
- c) Definire un sistema di governance della Rete che individui come competente Authority, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e le Regioni, in modo analogo a quanto avviene per le Biobanche terapeutiche.

Specifici

- a) Definizione di linee guida per normare requisiti generali (rispetto di normative e regole etiche e responsabilità nella gestione) e di procedure per la raccolta, conservazione e distribuzione dei campioni a livello locale, nazionale ed internazionale. Definizione dei

sistemi di gestione, e trasferimento dei dati, nonché dei sistemi di validazione e protezione dei dati stessi.

- b) Censimento dell'offerta attuale dei servizi; rivelamento ed identificazione (tipologia, modalità di conservazione) dei campioni conservati nelle Biobanche; definizione di condizioni di carattere generale richieste per l'istituzione di una banca tissutale, definizione di linee guida per normare requisiti specifici (personale, locali, attrezzature, gestione della documentazione informatica, funzioni di servizio,

preparazione dei campioni, accesso dei depositi al Centro di Risorse Biologiche- CRB, conservazione, catalogo dei campioni disponibili, distribuzione). Utilizzo del materiale biologico e dei dati connessi ai campioni, mediante un processo di centralizzazione che preveda sia approfondimenti di tipo tecnico-scientifico, che etico-legale.

- c) Armonizzazione delle normative e le linee guida esistenti in materia, elaborazione di un sistema di CRB Regionali o di più regioni, collegati in rete tra loro e con realtà simili extra regionali e connessi strutturalmente nel Sistema Sanitario Regionale.
- d) Nelle realtà ove esistono *animal facilities*, Biobanca Tumori Chimerici.

Custodire campioni di tumore, congelati e/o paraffinati indotti in modelli animali (tumori ortotopici e/o eterotopici trapiantati), per poter effettuare ulteriori Studi Sperimentali (preclinici) utili al miglioramento delle terapie oncologiche, attraverso soprattutto evidenze epigenetiche del microambiente tumorale, anche in modelli animali geneticamente modificati.

TEMPI DI ATTUAZIONE (come da cronoprogramma proposto) vedi allegato

INDICATORI

Indicatori di struttura: Applicazione di requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi in termini di personale, locali ed attrezzature.

Indicatori di processo: Catalogo dei servizi offerti, numero e tipologia dei campioni conservati, definizione di un codice etico - manuale della qualità; elaborazione di procedure specifiche, scritte per:

- Armonizzazione delle procedure di informativa al paziente, raccolta del consenso e del prelievo;
- Attività di servizio (preparazione e distribuzione di materiale a Ricercatori Interni ed Esterni all'Istituzione);
- Attività di inserimento della Biobanca nell'ambito dei Network Nazionali, Europei ed Internazionali.

Indicatori di risultato: Realizzazione di un documento di proposta di governance sulla base delle normative e delle linee guida della Comunità Europea esistenti in materia, fattibilità per la messa in rete di campioni e dati; programma di controllo esterno finalizzato alla verifica della qualità dei campioni conservati.

RISULTATI ATTESI

1. Identificazione di Centri di Ricerca Biologica attraverso il censimento delle Strutture già operative;
2. Definizione requisiti minimi uniformi per il riconoscimento delle Biobanche Oncologiche;
3. Definizione di un sistema di governance di Centri di Risorse Biologiche Regionali o di più Regioni, collegati in rete tra loro e con realtà simili extra regionali e connessi strutturalmente nel Sistema Sanitario Regionale.

ATTIVITÀ FORMATIVA

Come già previsto nel piano formativo aziendale 2011 della Fondazione G. Pascale, l'Unità di Anatomia Patologica, referente di questo Progetto, propone un Corso annuale di Formazione Teorico/Pratico sulla gestione di una Biobanca Tissutale Oncologica. Tale Corso è riservato a n° 40 discenti, Medici e Biologi, per un totale di n° 60 ore, articolato in una parte teorica di n° 20 ore con lezioni frontali ed in una parte teorico-pratica "sul campo", diretta a gruppi di 8 discenti per una durata di n°40 ore. L'obiettivo per i discenti è quello di acquisire informazioni necessarie, finalizzate all'organizzazione strutturale e gestionale di una Biobanca Oncologica, con le relative problematiche di natura tecnica, etica e medico-legale.

DEFINIZIONI

Archivio Diagnostico:

L'insieme delle inclusioni in paraffina archiviate nei Servizi di Anatomia Patologica, a scopo diagnostico. Le inclusioni in paraffina, quando corredate di dati clinico-strumentali e utilizzate per scopo di Ricerca, costituiscono una **Banca di Tessuti "paraffinati"**.

Collezione di tessuti:

Raccolta temporanea di campioni tissutali, di tessuti freschi conservati in congelatori, o di tessuti inclusi in paraffina, conservati in appositi armadi. Questo tipo di raccolta dovrebbe essere limitata al tempo necessario per lo svolgimento di un Progetto Scientifico, formulato da un Ricercatore, che dovrebbe essere il "custode" dello specifico biomateriale conservato. Questa modalità di "collezionare" i campioni tissutali può essere "temporaneamente" valida, qualora i campioni provengano da una Biobanca certificata. Detta modalità "temporanea" di conservazione dei campioni, se gestita in modo autonomo, al di fuori di una rete di Biobanche, appare deprecabile dal punto di vista etico, in quanto contrasta con i principi gestionali, di qualità e di eticità che caratterizzano per principio una Banca dei Tessuti.

Banca dei tessuti:

Il termine "Banca" sottolinea che le caratteristiche di questo tipo di raccolta, conservazione ed utilizzo di tessuti umani, sono vicine a quelle relative alla gestione di cassette di sicurezza e similari all'interno di un Istituto di credito:

- Prevede un contratto con il paziente/donatore attraverso il Consenso Informato, approvato dal Comitato Etico Indipendente, in cui sono contemplate rigide regole relative al deposito ed alla conservazione del materiale stesso, alle sue modalità di impiego ed alla possibilità di interrompere in qualsiasi momento la disponibilità al consenso stesso del paziente/donatore.

Linea Progettuale 6

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 6

La Sanità Penitenziaria

Scheda di Progetto

Linea progettuale n. 6 : La sanità penitenziaria

Titolo del progetto

TUTELA DELLA SALUTE IN CARCERE: AZIONI MIRATE ALLE DONNE DETENUTE, AI MINORI, AGLI INTERNATI – INFORMATIZZAZIONE DEI SERVIZI

E' confermato il contenuto del progetto approvato con la DGRC n. 995/2009 in merito alle seguenti azioni :

- 1: la tutela delle detenute sottoposte a provvedimenti penali e della loro prole;
- 2: la salute mentale;
- 3: la salute dei minori, con la prosecuzione delle attività in esse descritte. Con il finanziamento dell'anno 2010 è prevista l'attivazione di comunità idonee ad ospitare minori e giovani adulti sottoposti a provvedimenti dell'Autorità Giudiziaria ex art. 22 DPR 448/1988, come da scheda di progetto allegata;
- 4: sistema informativo - La cartella sanitaria informatizzata in carcere. Per detta azione le attività previste saranno rimodulate alla luce delle modifiche intervenute con le indicazioni scaturenti dal documento approvato in sede di Conferenza Unificata in data 26.11.2009 (rep. 83/CU) al quale si rinvia.

Monitoraggio e Valutazione delle Azioni

Le attività di valutazione saranno condotte dall'Osservatorio Regionale per la Sanità Penitenziaria e si inseriscono in un percorso di preparazione all'accreditamento istituzionale dei Presidi Sanitari Penitenziari.

Esse garantiscono la qualità acquisita attraverso una valutazione continua e permanente dei servizi e delle prestazioni rese ai clienti interni ed esterni e attraverso un rilevamento delle percezioni dei clienti esterni.

Prodotti del monitoraggio e della supervisione:

- rapporti periodici, almeno trimestrali

Prodotti delle valutazioni:

- ogni valutazione produrrà rapporti specifici

Piano Economico Finanziario

L'intero progetto si avvale di un finanziamento complessivo di Euro 13.512.130,75 così suddiviso:

1. € 3.000.000,00 per il finanziamento delle attività di cui all'Azione 1;
2. € 2.916.000,00 per il finanziamento delle attività di cui all'Azione 2;
3. € 4.096.131,00 per il finanziamento delle attività di cui all'Azione 3;
4. € 3.500.000,00 per il finanziamento delle attività di cui all'Azione 4.

Progetto: attivazione o implementazione, in rete con le strutture territoriali già esistenti, di comunità idonee ad ospitare minori e giovani adulti (fino a 21 anni) sottoposti a provvedimenti dell'Autorità Giudiziaria ex art. 22 DPR 448/1988

Obiettivo del progetto:

Finanziamento di un progetto regionale per la creazione di una o più comunità in grado di accogliere i destinatari dell'intervento.

Riferimenti normativi:

DPCM 1.04.2008 – trasferimento al SSN delle funzioni in materia di sanità penitenziaria

DPR 448/1988 – Approvazione delle disposizioni sul processo penale a carico di imputati minorenni

Accordo, ai sensi dell'art. 9 del D.Lgs. 281/97, sul Documento “Linee di indirizzo per l'assistenza ai minori sottoposti a provvedimento dell'Autorità Giudiziaria” (rep. N. 82/CU del 26.11.2009)

Azioni propedeutiche:

- definizione del fabbisogno, su base regionale, del numero di posti in comunità necessari al collocamento di minori sottoposti a provvedimenti dell'Autorità Giudiziaria ex art. 22 DPR 448/1988;
- ricognizione delle strutture territoriali già esistenti, sia pubbliche che private, idonee ad accogliere i destinatari dell'intervento;
- per le comunità private, verifica del possesso dei requisiti richiesti ai fini dell'accreditamento previsto dalla normativa nazionale e regionale.

Destinatari dell'intervento:

- minori e giovani adulti (fino a 21 anni) sottoposti a provvedimenti dell'Autorità Giudiziaria ex art. 22 DPR 448/1988⁵; di cui parte in situazione di disagio psichico grave o in fase acuta, caratterizzata da psicopatologia rilevante, grave disagio psico-relazionale, grave disturbo del comportamento e precarietà del supporto familiare.

Caratteristiche di almeno una delle strutture finanziabili:

Comunità terapeutica in grado di garantire un intervento terapeutico riabilitativo personalizzato e continuativo, costantemente monitorato da una équipe multi professionale, integrato con i diversi servizi responsabili per il minore e con il coinvolgimento della famiglia laddove possibile.

⁵ Art. 22 - Collocamento in comunità

1. Con il provvedimento che dispone il collocamento in comunità il giudice ordina che il minore sia affidato a una comunità pubblica o autorizzata, imponendo eventuali specifiche prescrizioni inerenti alle attività di studio o di lavoro ovvero ad altre attività utili per la sua educazione.

2. Il responsabile della comunità collabora con i servizi previsti dall'articolo 19 comma 3.

3. Si applicano le disposizioni dell'articolo 21 commi 2 e 4.

4. Nel caso di gravi e ripetute violazioni delle prescrizioni imposte o di allontanamento ingiustificato dalla comunità, il giudice può disporre la misura della custodia cautelare, per un tempo non superiore a un mese, qualora si proceda per un delitto per il quale è prevista la pena della reclusione non inferiore nel massimo a cinque anni.

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 7

L'Attività motoria per la prevenzione delle malattie croniche e per il mantenimento dell'efficienza fisica nell'anziano.

Scheda di Progetto

Durata del progetto:

annuale

Referente:

Settore Fasce Deboli

Importo assegnato a valere sulla quota del fsn: euro 2.000.000,00

Criteri di riparto:L'importo assegnato verrà ripartito alle 7 aziende sanitarie locali in base alla popolazione anziana ultrasessantacinquenne residente

Contesto

Il contesto territoriale entro cui deve svilupparsi questo programma di attività è quello di seguito rappresentato dalla tabella che ci offre una fotografia della presenza di anziani ultrasessantacinquenni in regione Campania suddivisi per AA.SS.LL. Il dato maggiormente significativo è l'indice di vecchiaia della popolazione anziana sull'intera popolazione residente nell'ASL; tale indice mostra in prospettiva quali sono i territori in cui potenzialmente sviluppare un modello di assistenza basato sulla prevenzione dei rischi derivanti da errati stili di vita nella popolazione anziana.

ASL	pop anziana	indice vecchiaia	incid % popl. anziana sul tot ASL	incid % popl. anziana su tot Campani
AVELLINO	86.401	139%	20%	9%
BENEVENTO	60.185	148%	21%	7%
CASERTA	133.443	85%	15%	14%
NAPOLI 1 CENTRO	183.267	111%	18%	20%
NAPOLI 2 NORD	115.293	57%	11%	12%
NAPOLI 3 SUD	145.578	81%	14%	16%
SALERNO	198.541	119%	18%	22%
CAMPANIA	922.708	95%	16%	100%

dati elaborati dal servizio economico finanziario del settore programmazione dell'a.g.c. 19

Le azioni che si intendono realizzare sono rivolte a soggetti anziani senza patologie conclamate e a rischio di obesità, dislipidemia, diabete, artrite,osteoporosi, per il mantenimento delle condizioni di benessere e la prevenzione della cronicità in soggetti potenzialmente fragili.

Descrizione del progetto

Lavorando sul concetto di mantenere adeguati livelli di benessere psicofisico si stanno elaborando e definendo modelli organizzativi della presa in carico del soggetto adulto ed anziano che si basano sull'evidenza scientifica che l'attività motoria esercita i suoi effetti favorevoli sulla salute umana, come documentano alcuni studi sugli effetti biochimici procurati da una costante attività fisica.

Un ulteriore aspetto positivo deriva dall'effetto di indurre a modificare consolidati stili di vita in favore quelli più idonei a prevenire la comparsa o l'aggravamento di patologie cronico degenerative⁶.

All'interno di questa nuova prospettiva sono stati individuati diversi modelli di intervento: tra questi l'esercizio fisico e l'attività motoria ricopre un ruolo particolarmente interessante perché agisce su diverse aree: salute fisica, autonomia, socializzazione e benessere psicologico.

Questa tipologia di intervento deve considerare che i cambiamenti a livello fisico che maggiormente caratterizzano la vecchiaia coinvolgono soprattutto il sistema nervoso, il sistema cardiovascolare, respiratorio, endocrino, digestivo, urinario e genitale, scheletrico e muscolare (Baroni, 2003). a cui si aggiungono **cambiamenti psicologici** che incidono sia a livello psicoaffettivo sia relazionale; questi ultimi si concretizzano in una perdita di autostima, nell'umore alterato in senso depressivo, nella minore self efficacy, solitudine e minore capacità di mantenere visioni positive di fronte ai cambiamenti o agli eventi di vita in generale.

Ciò genera un meccanismo di passiva accettazione della propria condizione che coincide spesso con una immagine diversa di sé come soggetti meno potenti, che spesso sfocia in uno stato di depressione.

In questo senso occorre intervenire con azioni mirate a:

- evitare l'isolamento delle persone
- mantenere uno stile di vita attivo anche a livello fisico
- mantenere elevate le competenze motorie, fisiche

I **benefici fisiologici, psicologici e sociali** derivanti dalla partecipazione ad attività fisica regolare dalla letteratura scientifica sulla condizione dell'anziano sono ormai noti e riguardano in primo luogo il rallentamento dei processi di deterioramento fisico con particolare riferimento alla struttura muscolo-scheletrica (Di Prospero, 2004), la prevenzione del diabete . Inoltre l'efficacia dell'attività fisica per la prevenzione della mortalità generale e di quella dovuta a malattie cardiovascolari, della prevenzione dell'obesità è ampiamente dimostrata (Spinelli, 2002).

I benefici sul **versante psicologico** si misurano in un minor rischio di vivere stati depressivi.

I principali effetti positivi di carattere prettamente **sociale** riguardano tutti i settori della vita dell'anziano; in particolare, si ha una migliore capacità di relazionarsi con gli altri, dovuta, essenzialmente, alla possibilità di stare in gruppo, di assumere un nuovo ruolo e di creare un mondo comune, condiviso con mete, obiettivi, motivazioni e traguardi.

Un fattore di successo è proporre un intervento che sia complesso, che preveda una modifica di cambiamento di vita associato ad attività motoria. E' provato dall'analisi dei progetti realizzati che nel proporre un modello complesso vi è il vantaggio strategico di fornire una proposta complessiva di modifica di stile di vita⁷.

Tutto questo rientra a pieno in un'ottica preventiva e multidisciplinare, che sta finalmente superando l'interpretazione del concetto di salute in senso unicamente "clinico", andando sempre più verso un modello rispettoso della persona nella sua interezza e globalità.

Obiettivo generale:

⁶ Stili di vita e prevenzione di M. Valsecchi – Direttore Dipartimento di Prevenzione Ulss 20 di Verona-anno 2006

⁷ idem

1. prevenzione degli stili di vita scorretti e miglioramento delle condizioni di salute e di vita; delle persone anziane attraverso la promozione di stili di vita corretti;
2. definire percorsi diversificati per target di utenza anziana;
3. istituire osservatori permanenti locali sulle condizioni dell'anziano fragile.

Obiettivi specifici:

- Promuovere interventi comportamentali e sociali attraverso l'educazione alla salute, all'attività motoria, fisica e sportiva;
- favorire programmi di informazione sul benessere degli anziani;
- promuovere e realizzare programmi di intervento terapeutici di mantenimento delle attività funzionali;
- favorire programmi di attività motoria e di socializzazione per anziani;
- creare tra servizi sanitari e servizi sociali reti per la promozione del benessere del cittadino;
- favorire un sistema di sorveglianza epidemiologica attraverso i dipartimenti di prevenzione e gli osservatori epidemiologici;
- formazione degli operatori sociali e sanitari e del personale dedicato (ad attività di promozione dell'attività fisica)

Destinatari:

1. soggetti adulti ed anziani fragili portatori di patologie con condizioni di rischio;
2. operatori del settore sociale e del mondo dell'associazionismo;
3. operatori del settore sanitario: U.O. Cure primarie, Dipartimento della prevenzione, U.O.. Anziani, U.O. Medicina di base.

Azioni:

1. Attività di studio per definire i percorsi terapeutico di mantenimento funzionale
2. Attività di studio per definire il target di utenti
3. Individuazione degli ambienti che dovranno ovviamente garantire le risorse strutturali e umane necessarie alla realizzazione del progetto (ambienti attrezzati, personale di supporto con competenze adeguate) in orari favorevoli al regime di vita delle persone anziane.
4. Attivazione di una rete tra MMG, referenti principali del progetto, le unità operative anziani del Distretto ed il mondo dell'Associazionismo e il Dipartimento di Prevenzione delle AA.SS.LL..
5. Attivazione protocolli d'intesa per la definizione dei compiti e dei ruoli dei vari attori coinvolti. Il ruolo della struttura sanitaria dovrà essere quello di stimolo e consulenza nei confronti degli attori che dovranno svolgere il ruolo di attore principale nel promuovere le condizioni per uno stile di vita sano dei cittadini. nonché di monitoraggio e verifica dei risultati.
6. campagne di informazione rivolte alla comunità attraverso interventi che includono gruppi di sostegno e di auto-aiuto, counseling sull'A.F., screening ed interventi educativi sui fattori di rischio, eventi di comunità

7. Attivazione corsi di aggiornamento teorico pratici con programmazione di percorsi comuni di identificazione fattori di rischio e individuazione consigli da dare per le varie tipologie dei loro assistiti abbinati a programmi di animazione motoria anche qui attraverso la diffusione di materiale informativo
8. attivazione programmi di animazione motoria nell'ambito di programmi più ampi di tipo terapeutico
9. assistenza, monitoraggio e valutazione dei processi in corso d'opera, per adeguarne le modalità di svolgimento alle necessità in termini di accettabilità e di efficacia

**TEMPI DI ATTUAZIONE
(CRONOPROGRAMMA)**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												

Indicatori

- numero di progetti informativi realizzati: almeno uno per A.S.L.
- numero di progetti di attività motoria: almeno uno per A.S.L.
- numero di soggetti coinvolti
- numero di studi monitoraggio realizzati in stretta sinergia con i M.M.G.
- numero di operatori formati
- numero di campagne informative

Risultati Attesi

La promozione dell'attività fisica essendo considerata un'azione di sanità pubblica di provata efficacia dovrà essere effettuato uno studio sulla popolazione raggiunta tesa a dimostrare:

- una riduzione del rischio di ammalarsi e morire per malattie cardiovascolari, ipertensione, obesità, diabete del II tipo, osteoporosi ed alcuni disturbi mentali, quali la depressione e l'ansia.
- aspettativa di vita più sana e più lunga

- maggiore competenza da parte delle persone ad operare le scelte per la propria salute
- abbattimento degli stereotipi e valorizzazione dell'anziano come risorsa ai fini di aiuto e solidarietà nei confronti di altri anziani e di altre fasce della popolazione
- maggiore integrazione sociale da parte dell'anziano e partecipazione ad attività ricreative culturali offerte dal territorio
- disponibilità di dati di tipo epidemiologico.

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 8

Tutela della Maternità e promozione dell'appropriatezza del percorso nascita.

Scheda di Progetto

Sezione di Progetto 8.1

Titolo: Integrazione dei servizi tra territorio e punti nascita al fine di garantire la continuità assistenziale al neonato ed alla madre durante il puerperio.

Durata triennale
Referente Regione Campania
AGC Assistenza Sanitaria
Servizio Materno Infantile
Target Puerpere – Neonati

Negli ultimi anni da più parti sono state riprese in considerazione le modalità dell'organizzazione ed erogazione dell'assistenza alla madre, durante il parto ed in puerperio, al neonato e alla famiglia, in modo da privilegiare la promozione della loro salute e del loro benessere, garantendo al tempo stesso il massimo della sicurezza possibile.

Circa dieci anni or sono le più autorevoli Società scientifiche in ambito Ostetrico-Ginecologico, Pediatrico e Neonatologico hanno formulato delle “Raccomandazioni per l’assistenza alla madre in puerperio ed al neonato” che partivano dalla necessità di rivedere il “percorso nascita”, in un’ottica di maggior garanzia della fisiologia degli eventi legati al parto e al puerperio e di un più facilitato sviluppo della relazione madre-neonato-famiglia.

Infatti, il riconoscimento di specifiche esigenze della diade madre-neonato (attaccamento al seno precoce e a richiesta, libertà da orari rigidi, inutilità di alcune pratiche assistenziali e altro) dovrebbe condurre a ripensare l’intero complesso delle cure fornite nell’immediato post-partum sia alla madre che al neonato oltre che a migliorare le modalità assistenziali in molti punti nascita della nostra Regione.

In tale ottica sembra giustificata pienamente la sempre maggiore tendenza alla “deospedalizzazione” del periodo post-partum, che, però, se spinta da motivazioni prevalentemente economiche, senza la garanzia di una prosecuzione dell’assistenza sul territorio, non è sempre espressione di un reale miglioramento delle cure potendosi tradurre in dimissioni affrettate, imposte dall’ospedale, e comportare alcuni effetti non desiderati (aumento di riammissioni per patologie neonatali, maggiori difficoltà nell’allattamento al seno e nelle relazioni precoci).

Ma la nostra attenzione va focalizzata non solo sul ricovero della madre e del neonato presso il punto nascita e sulla sicurezza della loro dimissione, ma sull’assistenza in puerperio e al neonato nel suo complesso ed in particolare nelle prime 2-3 settimane di vita.

E’ questo un periodo che sovente presenta aspetti assistenziali rilevanti sia per la madre (possibili crisi di stanchezza, difficoltà di allattamento, “post-partum blues”, depressioni post-partum ...), che per il neonato (calo ponderale, disidratazione, ittero, infezioni, evidenziazione di anomalie congenite...), che per l’instaurarsi della loro relazione all’interno della nuova famiglia (possibilità di distorsioni relazionali precoci). Ma è anche un periodo in cui è spesso presente un “vuoto assistenziale”; infatti, pur essendo previsti servizi territoriali per l’assistenza al puerperio e al neonato dopo la dimissione, nella nostra realtà sono stati scarsamente attivati e dove esistono, vengono largamente sottoutilizzati dall’utenza. Così pure la presa in carico da parte del pediatra di famiglia (pdf) avviene in maniera disomogenea e spesso tardiva.

Pertanto, ormai da tempo, il desueto termine “*dimissione precoce*” (cioè quella che avviene prima delle 48-72 ore di vita) è stato sostituito dal più corretto “*dimissione concordata e appropriata*”, con ciò intendendo una modalità di dimissione che tenga conto delle esigenze e della volontà della madri e della necessità, qualora sussistano i motivi, di attivare ed integrare tra loro le necessarie risorse territoriali atte a sostenere la nuova famiglia nel periodo critico del rientro a domicilio.

Risulta importante, perciò, nella nostra realtà regionale promuovere dei progetti che servano ad attivare (o migliorare ove già esistano) i servizi volti alla sorveglianza clinica, al sostegno e alla promozione di salute della madre, del neonato e della famiglia nelle prime settimane di adattamento alla nascita. E ciò attraverso una integrazione delle attività ospedaliere e territoriali per tutta la popolazione, ma anche e soprattutto tenendo conto di quella con fattori di maggiore rischio sociale o sociosanitario.

OBIETTIVO GENERALE di questo progetto sarà pertanto :

Fornire sostegno ed assistenza alla madre e al neonato nelle prime settimane di vita al fine di promuovere la fisiologia dell'adattamento postnatale, l'allattamento al seno, la prevenzione e la diagnosi tempestiva di patologia, organica e relazionale e il benessere della famiglia.

Il raggiungimento di questo obiettivo passa attraverso tre momenti fondamentali:

1. La salvaguardia della relazione tra genitori e bambino, ottenibile promuovendo fin dal momento della nascita la possibilità che madre e neonato stiano insieme 24 ore su 24 (contatto precoce e rooming-in)
2. La possibilità di una permanenza breve in ospedale garantendo la reale possibilità delle cure extraospedaliere necessarie durante i giorni successivi alla dimissione
3. La programmazione di un piano di assistenza caratterizzato dalla personalizzazione e dalla continuità degli interventi in cui si tenga conto degli orientamenti e delle preferenze della donna e che sia effettuato da operatori integrati tra loro (prima, durante e dopo la nascita) in una rete di servizi di primo (consultori familiari, medici di famiglia e pediatri di libera scelta), di secondo (poliambulatori distrettuali ed ospedalieri) e di terzo livello (centri nascita a diverso livello di complessità).

OBIETTIVI SPECIFICI del progetto saranno i seguenti :

Fornire assistenza al travaglio, parto e puerperio, per prevenire e curare possibili complicanze minori del postpartum, limitando le riammissioni inappropriate in ospedale.

Ciò è ottenibile attraverso l'offerta attiva di supporto, assistenza e cure personalizzate e continuative, erogate da operatori integrati tra di loro, durante il travaglio, parto e puerperio; per quanto possibile e compatibilmente con il tipo e l'entità di eventuali problemi e fattori di rischio, nelle sedi scelte dalla donna.

E' auspicabile, nel rispetto della salute e del desiderio della donna, limitare la durata dell'ospedalizzazione.

Garantire sostegno sociale ed emotivo alla donna, favorire il rafforzamento dell'autostima, l'emergenza delle competenze innate nell'accudimento del neonato e nell'allattamento al seno

Ciò è ottenibile attraverso incontri individuali (con particolare riguardo alla prima settimana), o collettivi (gruppi post partum, dopo 2-3 settimane), ove sia possibile condividere con altri la propria

esperienza. Le persone coinvolte, oltre ai vari operatori sanitari, possono essere familiari, amici, altre madri, membri di associazioni che operano nel settore, sia nel punto nascita, che a domicilio o nel territorio. E' opportuno che tutto il personale addetto alla cura della madre e del neonato venga specificamente formato sulla pratica della promozione dell'allattamento al seno.

Fornire assistenza appropriata al bambino durante il periodo neonatale, promuovendo la sua salute ed identificando tempestivamente condizioni che necessitano di interventi assistenziali mirati (medici, psicologici, sociali)

Ciò richiede processi di formazione continua degli operatori (corsi di formazione / aggiornamento), la definizione di procedure di accesso facilitato per accertamenti diagnostici e per consulenze specialistiche. Particolare attenzione va prestata ai primi giorni di vita sia in ospedale che a domicilio.

Garantire il rispetto dei suoi bisogni fondamentali: nutrimento (promozione dell'allattamento al seno), contatto fisico con i genitori (promozione dell'attaccamento)

Ciò richiede un aggiornamento continuo delle competenze professionali e, in particolare, relazionali e nelle tecniche di comunicazione. Particolare attenzione va prestata nei primi giorni di vita sia in ospedale che a domicilio.

Fornire le idonee misure di profilassi e prevenzione

Ciò è ottenibile mediante l'effettuazione degli screening nei modi e tempi previsti dai PSR, e di altre misure profilattiche ove indicate (ad es. immunoprofilassi passiva per HBV, vaccinazioni..)

Obiettivo prioritario di questo progetto sarà assicurare la continuità delle cure in un periodo in cui non sono accettabili vuoti assistenziali.

Al fine di garantire tale continuità assistenziale dopo la nascita, va attivata o migliorata, laddove presente, l'offerta di assistenza ostetrica e pediatrica territoriale nella Regione Campania.

Di tale offerta va informata la puerpera prima della dimissione dall'ospedale, concordando, ogni qualvolta possibile, già la data dei primi appuntamenti e fornendo il nominativo degli operatori e dei servizi incaricati.

L'iscrizione del neonato al pdf va fatta entro il momento delle dimissioni, fornendo appropriate informazioni sui pediatri disponibili e sull'ubicazione dei loro ambulatori. La prima visita del pdf dovrebbe essere effettuata entro i primi 7-10 giorni di vita, in relazione ai percorsi e alle procedure definite in accordo con il punto nascita e in rapporto con i tempi della dimissione. Tale raccomandazione diventa ancora più importante nel caso di dimissione di neonati con pregressa patologia o con malattia cronica.

L'eventuale effettuazione di screening o di altre procedure non di competenza strettamente medica, incluso il supporto pratico per l'allattamento al seno, possono essere affidati agli operatori non medici dei servizi territoriali; anche in questo caso tempi e procedure devono essere concordati con il punto nascita.

L'assistenza alla puerpera va garantita dall'ostetrica, ponendo cura alla continuità assistenziale e al rapporto di fiducia con l'operatore. Spetta ai Distretti garantire, in accordo con il punto nascita e la pediatria di famiglia l'effettuazione di tali prestazioni, i cui contenuti tecnici restano, per lo meno nei primi 7 giorni da definire in accordo con l'U.O. responsabile.

In tutti i casi in cui, sia durante la gravidanza che al momento della nascita, emergano problematiche specifiche che richiedono l'apporto di servizi e operatori diversi a quelli già menzionati(servizio sociale, specialisti) e l'eventuale contributo del privato sociale, tali operatori dei servizi vanno contattati per una presa in carico prima delle dimissioni.

Dato il costante incremento degli stranieri extracomunitari di varia etnia e cultura, si raccomanda

l'utilizzazione della figura della *mediatrice culturale* con compiti di: informazione sui servizi, promozione della comunicazione con essi, coinvolgimento e sostegno delle donne immigrate, dei bambini e delle loro famiglie, valorizzazione della loro presenza e promozione della integrazione sociale.

In fase di impianto del servizio, gli aspetti tecnici e operativi vanno concordati fra i responsabili dei servizi interessati e con la partecipazione degli operatori, prevedendo, quando ritenuto opportuno, incontri di aggiornamento e di definizione comune dei percorsi assistenziali. Incontri periodici per la verifica del servizio offerto sono naturalmente auspicati con cadenza perlomeno annuale.

Come previsto dalle raccomandazioni del progetto obiettivo materno-infantile, il *Consultorio Familiare* dovrebbe svolgere un ruolo centrale e crescente nel supporto alle madri e ai bambini in questa fase, curando in particolare sia i casi con bisogni speciali, sia l'offerta di momenti di incontro e formazione per i genitori finalizzati alla migliore conoscenza del bambino e allo sviluppo di reti di relazione e di supporto.

Durata del progetto

Tre anni dall'attivazione del progetto

Risorse assegnate: euro 13.850.000,00

I costi connessi alla realizzazione del progetto sono riferibili:

- alla attuazione della progettualità mediante protocolli d'intesa Aziende ospedaliere e AA.SS.LL,
- alla realizzazione di una rete di servizi di primo livello (consultori familiari, medici di famiglia, e pediatri di libera scelta) di secondo livello (poliambulatori distrettuali ed ospedalieri) di terzo livello (centri nascita)
- processi di formazione degli operatori con particolare attenzione a tecniche di comunicazione
- programmazione di percorsi formativi per le gestanti al fine della promozione del parto naturale e dell'allattamento al seno
- utilizzazione della figura di mediatrice culturale per la promozione della integrazione degli stranieri residenti in regione

Indicatori

Il progetto mira a fornire assistenza alla madre e al neonato nelle prime settimane di vita:

1. n. di convenzioni punti nascita – servizi territoriali
2. n. di dimissioni concordate ed appropriate
3. n. di puerpere assistite dai servizi territoriali nelle prime - 2 – 3 settimane dalla dimissione
4. n. di neonati assistiti dai servizi territoriali nelle prime 2 – 3 settimane di vita

Sezione di Progetto 8.2

Titolo: Razionalizzazione della rete di servizi ospedalieri perinatali

Questo progetto è finalizzato a dotare la Campania di una rete di strutture ostetrico-neonatologiche, articolata su tre livelli di cure, modellata secondo il modello “Hub & Spoke”, in cui le Unità operative Ostetriche e Neonatologiche saranno abbinatae per pari complessità di attività.

Introduzione

Il confronto relativo agli esiti perinatali tra la Campania e le regioni del nord Italia, evidenzia che sussistono ancora differenze, anche se negli ultimi dieci anni si evidenzia un miglioramento degli indicatori relativi all’assistenza materno-infantile, legato anche ai provvedimenti normativi attuati dalla Regione.

La Delibera di Giunta n. 2068 del 12 novembre 2004 ha approvato le linee guida regionali per l’ottimizzazione dell’assistenza ospedaliera in Neonatologia e pediatria d’urgenza. La successiva delibera di Giunta n. 235 del 16 febbraio 2005 ha introdotto il sistema di follow-up per la sorveglianza dei neonati a bassissimo peso, indirizzando tale monitoraggio a tutti gli ospedali sedi di TIN. La Regione, inoltre, si è impegnata a disporre la chiusura di punti nascita che hanno un’attività inferiore ai 400 nati per anno, mediante la Delibera n. 2162 del 14 dicembre 2007, e si è impegnata per l’anno 2009 ad estendere il provvedimento ai punti nascita con meno di 500 nati/anno. Con il Decreto Dirigenziale N.2 del 26/01/2009 è stato costituito il Gruppo operativo di lavoro Regionale per il monitoraggio e l’ottimizzazione del percorso nascita con lo scopo di effettuare un monitoraggio dei punti nascita e dell’incidenza dei tagli cesarei e di elaborare una relazione semestrale sugli esiti del monitoraggio e le criticità del percorso nascita. Infine con Decreto del Commissario ad acta n.49 del 27/9/2010 “Riassetto della rete ospedaliera e territoriale, con adeguati interventi per la dismissione/riconversione/riorganizzazione dei presidi non in grado di assicurare adeguati profili di efficienza e di efficacia, analisi del fabbisogno e verifica dell’appropriatezza, conseguente revoca degli accreditamenti per le corrispondenti strutture private accreditate, conseguente modifica del Piano Ospedaliero regionale in coerenza con il piano di rientro. Modifiche ed integrazioni”, si sono individuati i punti nascita, con un numero di parti inferiore a 500/anno, oggetto, in fase attuativa, di processi di dismissione/accorpamento.

Le differenze riscontrate, oltre che alle ben conosciute differenze sociali ed economiche che caratterizzano il Sud del Paese, sono da riferire a carenze organizzative. Il problema più rilevante è la mancata regionalizzazione delle cure perinatali espressa soprattutto dalla persistenza di numerose di strutture ostetrico-neonatali di dimensioni piccole (< 1000 nati anno) e piccolissime (< 500 nati per anno) e dall’eccessivo ricorso al parto con taglio cesareo (TC). Inoltre, la Regione è caratterizzata anche dalla presenza di numerose strutture di assistenza privata convenzionata e non convenzionata, alcune delle quali presentano una proporzione di parti con T.C. estremamente elevata, fino al 90% del totale dei parti.

Descrizione del contesto

I dati disponibili sulle caratteristiche organizzative e assistenziali delle strutture che compongono la rete di assistenza perinatale in Campania evidenziano alcune criticità ed in particolare :

A) Eccesso di strutture di piccole dimensioni

Il confronto con altre regioni evidenzia un eccesso di strutture di piccole dimensioni: su un totale di 82 punti nascita 27 (32,9%) assistono meno di 500 nati per anno e 32 (39%) un numero di nati tra 500 e 999. Un numero significativo di strutture che assistono meno di 500 nati per anno opera in ambiti territoriali ad alta densità abitativa con adeguate vie di comunicazione.

B) Mancata identificazione dei livelli di cure

La necessità di articolare le Unità Funzionali neonatologiche in tre livelli è evidenziata sia nelle Linee Guida Nazionali,⁸ che nel Piano Ospedaliero regionale per la riorganizzazione dei servizi di emergenza ed urgenza⁹. Tale suddivisione non è stata, finora, realizzata e, pertanto, la realizzazione di una rete integrata di strutture per l'assistenza alla nascita sul modello "Hub and Spoke" è molto problematica. Questo è uno dei motivi per cui una quota consistente di gestanti a rischio è assistita in strutture che non sono in grado di assicurare cure adeguate alle madri ed ai loro neonati con patologia.

C) Insufficienza dei posti letto per neonati con patologia

Le strutture che dispongono di posti letto per neonati con patologia sono numerose ma dispongono complessivamente di un numero insufficiente di posti letto. Infatti il numero delle strutture con livelli di attività tali da poter svolgere effettivamente un ruolo di "HUB" (almeno 1500 nati/anno ed almeno 6 p.letto di T.I.N. oltre a un adeguato numero di p.letto sub-tin e di neonatologia) è molto ridotto. Ciò è confermato dalla frequente evenienza di trasferimenti di neonati ad alto rischio provenienti da strutture dotate di reparti di cure intensive verso altre strutture di pari livello

Obiettivi

- Creare una rete formale di strutture organizzate su tre livelli, che erogino prestazioni di complessità crescente dal primo al terzo livello e in cui il livello superiore eroghi, oltre alle prestazioni che lo caratterizzano, anche quelle indicate per i livelli inferiori.
- dare indicazioni per potenziarle adeguatamente le strutture che, per dimensioni dell'attività ostetrica, disponibilità di servizi ad alta specializzazione e di posti letto di TIN possano effettivamente svolgere il ruolo di HUB.
- Concentrare le gravidanze a rischio, programmando per tempo l'invio della partoriente in una struttura di secondo o terzo livello.
- Assicurare ad ogni parto un'assistenza ostetrica e neonatologica adeguata al livello di rischio evidenziato in gravidanza.
- Favorire la massima collaborazione tra strutture territoriali e punti nascita e tra i punti nascita di livello diverso di uno stesso ambito territoriale e di ambiti diversi.
- Ridurre la proporzione di neonati trasferiti.
- Ridurre la proporzione di parti con Taglio Cesareo

Azioni

- Costituzione presso il settore di Assistenza Ospedaliera di un gruppo di lavoro multidisciplinare con il compito predisporre gli strumenti necessari a valutare il livello assistenziale delle cure erogate dalle strutture ostetrico-neonatali

⁸ Ministero della salute, Piano per il miglioramento del sistema di emergenza/urgenza pediatrica, maggio 2005

⁹ DGRC n. 2068 12 novembre 2004: Linee Guida Regionali per l'ottimizzazione dell'assistenza ospedaliera in Neonatologia e pediatria d'urgenza

- Verifica del livello di cure erogato dalle singole strutture ospedaliere perinatali, tenendo presente che in ogni struttura il livello assistenziale dell'U.O. ostetrica e neonatologica deve essere uniforme. Le strutture saranno classificate in tre livelli, coerentemente con le indicazioni della letteratura scientifica:
Al primo livello corrispondono strutture che, in assenza di patologie accertate, assistono il parto e il neonato in età gestazionale maggiore di 34 settimane; al secondo livello corrispondono quelle che assistono anche parti e neonati a rischio, in età gestazionale > 32 settimane, in situazioni che non richiedono presuntivamente interventi di livello tecnologico ed assistenziale tipici del III livello; all'ultimo livello corrispondono quelle che assistono anche gestanti e neonati bisognosi di cure intensive.
- Identificare eventuali incongruenze tra il livello di assistenza erogato dalla U.O. ostetrica e dalla U.O. neonatologica e suggerire le necessarie modifiche. Va precisato che, ove il livello assistenziale delle due U.O. non concordi, il livello complessivo della struttura assistenziale ostetrico-neonatologica corrisponde al livello minore evidenziato
- Attuare iniziative formative nelle strutture territoriali miranti a diffondere la conoscenza del modello assistenziale in via di realizzazione e programmare per tempo l'invio della partorienti a rischio in una struttura adeguata al livello di rischio previsto.
- Disegnare una rete di strutture perinatali secondo il modello Hub & Spoke che tenga conto delle caratteristiche rilevate nella fase di verifica e delle esigenze territoriali
- Favorire l'attuazione da parte delle Aziende Sanitarie di quanto previsto dal Decreto del Commissario ad acta n. 49 del 27/09/2010, circa la dismissione/accorpamento dei punti nascita con numero di nati inferiore ai 500 per anno, nei quali, spesso, si evidenziano percentuali di parti con Taglio Cesareo molto elevate.

Tempi

Tre anni dall'attivazione del progetto.

Costi previsti

I costi connessi alla realizzazione del progetto sono riferibili alla attuazione della stessa progettualità, alla realizzazione dei relativi sistemi informativi, all'acquisizione di tecnologie di comunicazione, alla realizzazione di campagne informative e corsi di formazione, al miglioramento dei data base esistenti. Essi ammontano a Euro 4.000.000,00

Indicatori

Il progetto mira alla riduzione dei parti di gestanti a rischio in strutture che non possono assicurare adeguate cure alla madre e al neonato: pertanto, i relativi indicatori saranno:

- Proporzione gravidanze ad alto rischio assistite in strutture di terzo livello (proporzione di nati di età gestazionale < 32 settimane e/o peso < 1500 grammi – proporzione di gestanti con ipertensione gestazionale in trattamento assistite)

Proporzione di gestanti ad alto rischio trasferite verso centri di terzo livello da centri di primo e secondo livello.

Sezione di Progetto 8.3

Titolo: La Cura del Diabete in età Pediatrica nella Regione Campania - Deospedalizzare la cronicità implementando l'integrazione con il territorio

PREMESSE

La legge n.115/87, recante disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito, al comma 1 dell'art.1 recita che tale patologia è considerata di alto interesse sociale. Al successivo comma 2 indica le finalità degli interventi regionali per la compiuta attuazione della legge. L'analisi di tali interventi rimarca la valenza sociale della legge, indicando un nuovo modo di guardare al diabete.

Lo spirito della legge è infatti quello di indurre una rivoluzione culturale riguardo al diabete, superando il vecchio approccio clinico di diagnosi e terapia esclusivamente farmacologica, ma rivolgendo l'attenzione alle tematiche della prevenzione.

I Piani Sanitari nazionali 1994-1996 prima e 1998-2000 dopo hanno fornito chiare indicazioni circa la deospedalizzazione e l'integrazione delle competenze specialistiche presenti nelle strutture sanitarie ospedaliere e territoriali, nelle scuole o in altre istituzioni che a vario titolo sono coinvolte nell'assistenza ai soggetti affetti da patologie croniche e in particolare a quelli in età evolutiva (0-18 anni). Tutte le norme succitate sono state rielaborate e fatte proprie dalla Regione Campania con la L.R.9/2009 per la patologia diabetica in età evolutiva.

Il diabete infantile è la più frequente malattia cronica autoimmune in età evolutiva in Campania.

La prevalenza e l'incidenza del diabete infantile è in aumento in Europa (Fig 1), in Italia e in modo particolare in Campania (Fig.2). Nella nostra Regione infatti, pur diminuendo costantemente gli esordi in chetoacidosi diabetica, aumenta il numero di nuovi casi/anno (da 5,9 a 10,2/100000 abitanti nella fascia 0-14 anni) per un totale di circa 400 nuovi casi nell'ultimo triennio (dati dei DRG campani disponibili presso il sito del Ministero della Salute).

Il dato concorda con le seguenti osservazioni di carattere generale:

- la prevalenza e l'incidenza delle malattie autoimmuni, e in modo particolare il diabete tipo 1, nei paesi occidentali, in Europa e in Italia è in costante aumento (Figura 1)
- in Europa e nella nostra Regione si assiste ad una progressiva anticipazione dell'età d'esordio della malattia diabetica (Figure 1 e 3)
- il miglioramento dell'assistenza sanitaria di primo livello (protocolli condivisi, aggiornamento continuo) ha determinato un aumento del numero di pazienti con iperglicemie border-line che necessitano di approfondimento specialistico. Parte di questa popolazione è all'esordio di una malattia diabetica e necessita di una approfondita diagnostica differenziale. Parte beneficerebbe di adeguati percorsi di prevenzione.
- "il rapporto 2002 sulla salute nel mondo" dell'OMS indica che l'inattività fisica, la scorretta alimentazione, il sovrappeso e l'aumento dell'incidenza dell'obesità infantile sono i principali fattori causali di aumento della prevalenza del diabete tipo 2 in età pediatrica. Una recente metanalisi, di lavori europei, sull'esordio del diabete tipo 2 nei bambini in sovrappeso o obesi mostra un aumento annuo costante dell'incidenza intorno al 2%.

Fig.1

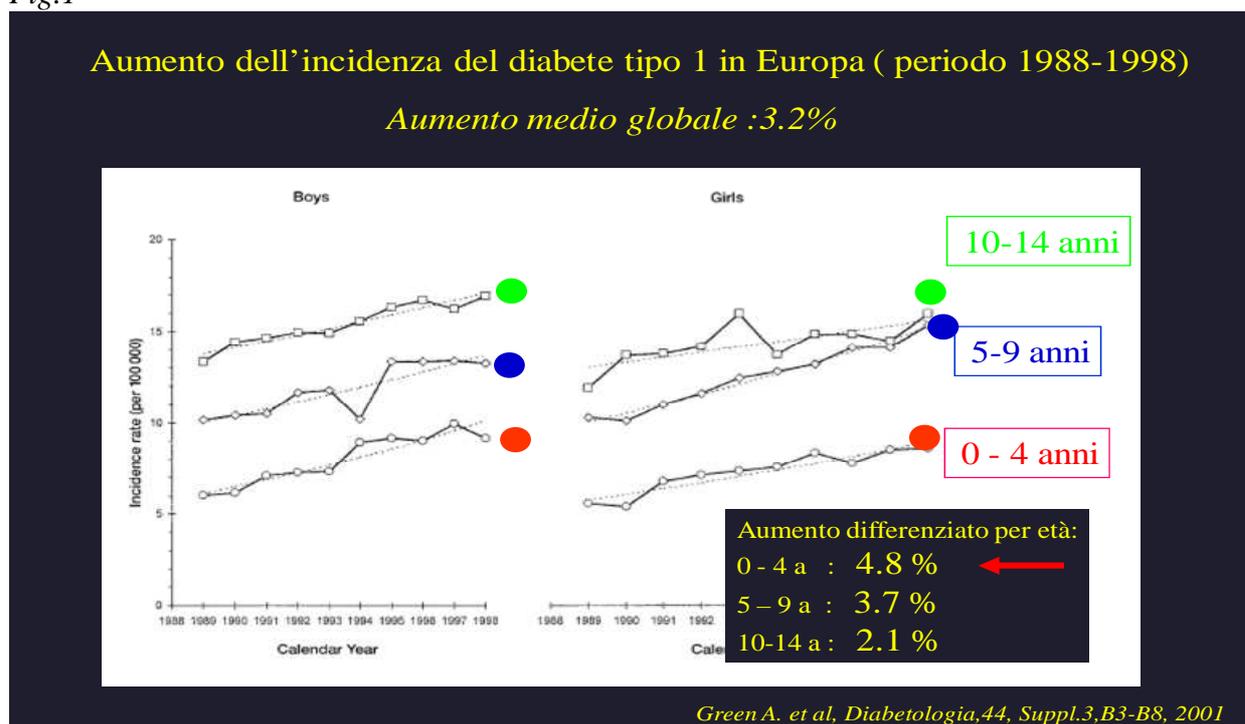


Fig.2 Aumento incidenza diabete in Campania

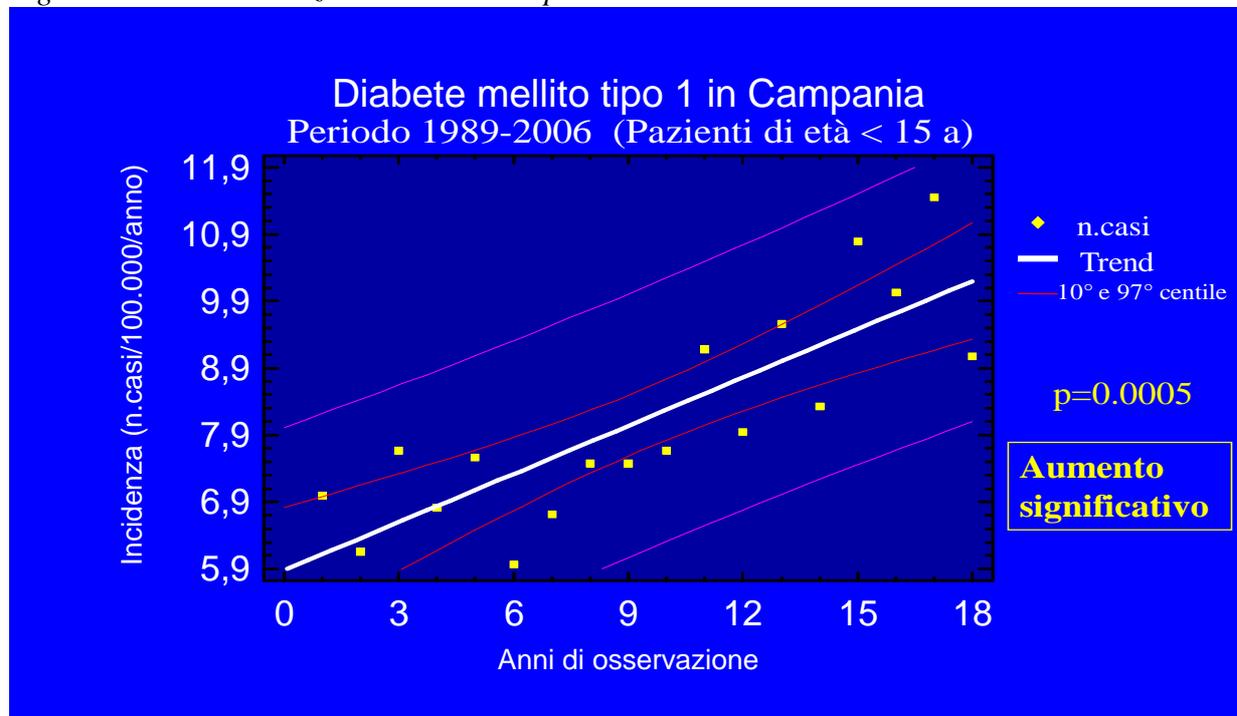
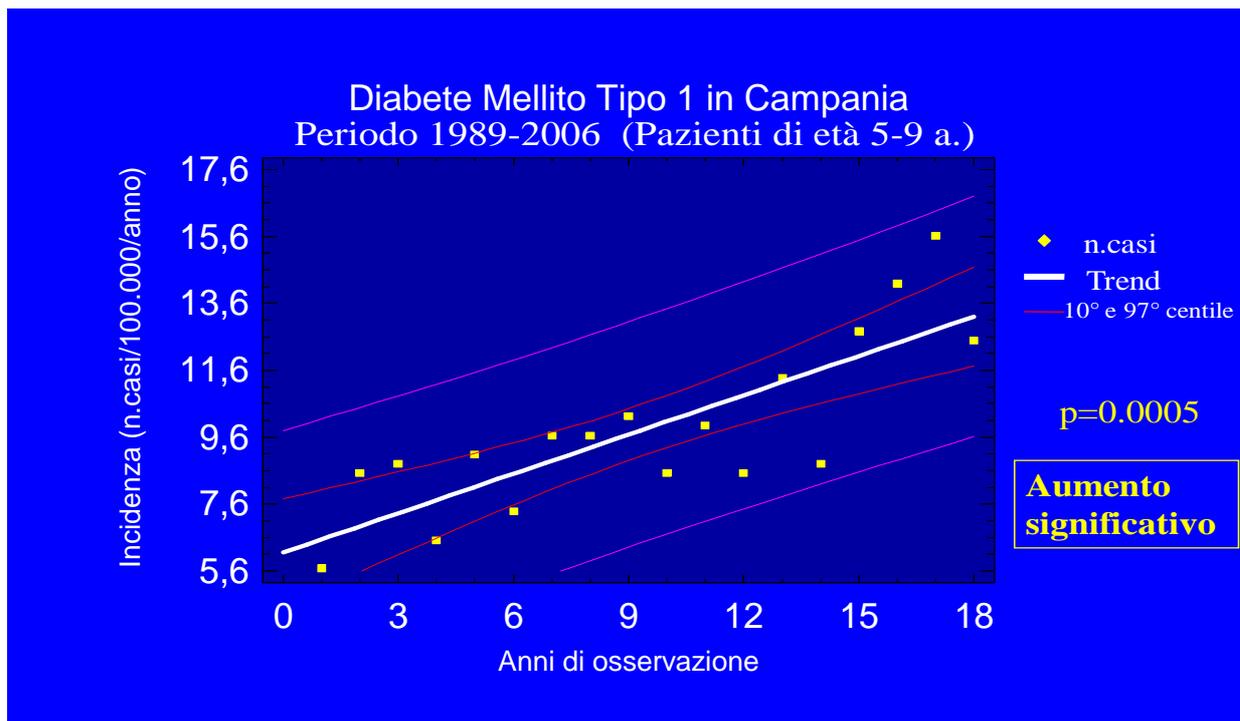


Fig.3 Aumento incidenza fascia 5-9 anni in Campania



ASSISTENZA AL PAZIENTE DIABETICO IN ETÀ EVOLUTIVA IN CAMPANIA: SITUAZIONE ATTUALE

I bambini ed adolescenti affetti da diabete, come la gran parte delle cronicità, hanno scarsa necessità di accessi ospedalieri, soprattutto per ricovero ordinario, ma hanno necessità di trovare adeguate risposte di assistenza territoriale: ambulatori, attività formative residenziali, assistenza domiciliare. La necessità di deospedalizzare e demedicalizzare il più possibile la cronicità in età evolutiva, avvalendosi dei più avanzati strumenti di educazione terapeutica e promozione sociale deriva particolarmente dalla forte connotazione di intervento socio-sanitario integrato delle prestazioni richieste ai Centri pediatrici di diabetologia nello svolgimento dei compiti loro assegnati dalla legge n.115/87 e dalle più recenti norme emanate a tutela della salute del bambino ed adolescente L.R. 9/2009..

In Campania l'assistenza ai giovani diabetici è attualmente prestata solo dai due Centri di riferimento regionale allocati presso i due Policlinici.

Entrambi i Centri regionali di terzo livello hanno garantito dal 1992 la migliore assistenza possibile ai giovani e alle loro famiglie.

La centralizzazione dell'assistenza ha favorito la diffusione e l'implementazione di protocolli di cura sicuri e scientificamente corretti, ha favorito la diffusione delle tecnologie applicate alla cura del diabete ma ha anche creato gravi disagi organizzativi sia per le strutture, allocate entrambe nella città di Napoli, che per le famiglie costrette a lunghe ed estenuanti trasferte.

Oltre ai disagi organizzativi ai pazienti è mancato un "secondo livello di assistenza", un sistema assistenziale che sentissero "più vicino" e che garantisse loro una reale integrazione nel tessuto sociale. Un sistema capace di sostenere le famiglie nelle problematiche gestionali quotidiane come gli improvvisi squilibri glicemici, i dubbi sull'alimentazione e l'esercizio fisico, le prescrizioni dei

presidi e dell'insulina, le difficoltà scolastiche, le scarse capacità di autogestione, l'agevolazione dell'inserimento nel mondo del lavoro e la prevenzione dei problemi psicologici che condizionano il modo di porsi nei confronti delle condizioni di diabete.

La mancanza di un sistema di secondo livello ha favorito la dispersione verso strutture più vicine al domicilio. Strutture deputate alla cura del diabete dell'adulto, che prevedono protocolli di assistenza completamente diversi da quelli pediatrici, con il notevole rischio di favorire l'instaurarsi di precoci e gravi complicanze micro-macrovascolari.

La risposta a tali esigenze da parte dei Centri Regionali e dell'Assessorato alla Sanità è stata quella di creare, attraverso un dettagliato Progetto di assistenza sanitaria regionale, una "Rete regionale di assistenza per la terapia e la prevenzione del diabete giovanile". Il Progetto, approvato dalla Giunta Regionale il 20 settembre 2002 con delibera N°4120 e continuato con il II Triennio con delibera 1337 del 3 agosto 2006 fino al 2009, è stato il primo progetto nazionale sul diabete infantile che ha anticipato e ispirato quelli regionali calabrese e veneto e aveva i seguenti scopi:

- Creare una struttura assistenziale ramificata regionale denominata "Rete regionale per la diabetologia pediatrica", attraverso l'individuazione e la successiva formazione di specifico personale sanitario e non.
- Fornire assistenza permanente e qualificata in tutti i momenti della vita quotidiana del paziente sia per quanto riguarda l'ambito medico che quello educativo, relazionale e prescrittivo.
- Diffondere le nuove conoscenze in termini di cura, predizione e prevenzione della malattia a tutte le strutture sanitarie e sociali che abbiano contatto con pazienti o soggetti a rischio.
- Prevenire e curare al meglio delle possibilità odierne le complicanze microvascolari invalidanti (complicanze croniche del Diabete) e anche le ipoglicemie o i nuovi episodi di chetoacidosi (complicanze acute).

Il Progetto Rete negli anni dal 2003 al 2009 ha raggiunto i seguenti obiettivi:

- La formazione, da parte dei Centri Regionali, di un II livello di assistenza a bambini con diabete infantile in Campania rappresentato da 30 pediatri ospedalieri e di comunità provenienti da tutte le ASL campane.
- Un servizio di consulenza continua tra Centri Regionali e pediatri del II livello sia per problematiche di tipo diabetologico che di tipo psicologico e alimentare.
- La creazione regionale di un percorso formativo continuo per medici e pediatri di libera scelta (I livello) che hanno in cura pazienti diabetici rappresentato da un incontro annuale regionale di aggiornamento sulla patologia diabetica e da diversi incontri distrettuali con il II livello.
- Il miglioramento delle conoscenze dei medici e pediatri di P.S. (I Livello) e la creazione e la diffusione di specifici protocolli per il trattamento delle emergenze-urgenze del bambino diabetico.

Risorse Assegnate: euro 1.000.000,00

Obiettivi Generali

L'obiettivo principale è quello di realizzare un **network assistenziale su scala regionale-provinciale-territoriale (3 Livelli assistenziali)** in cui il **paziente, elemento centrale**, sia circondato da un sistema in grado di soddisfare tutti i suoi bisogni con **rapidità, efficienza e competenza**, riducendo al **minimo** disagi e spostamenti.

Attraverso questo sistema assistenziale a più livelli l'obiettivo da raggiungere è quello di evitare che il bambino con diabete venga trattato come un malato, cioè che sia percepito come diabetico e non come bambino, in quanto attraverso un buon controllo metabolico ed un'adeguata gestione della terapia il bambino continuerà a crescere alla pari dei suoi coetanei non diabetici ed a svolgere le attività proprie della fascia d'età. Attraverso questo network assistenziale il pediatra raggiungerà non solo il soggetto diabetico come malato ma anche il suo mondo relazionale, fornendo al bambino o al giovane adulto anche accorgimenti utili per permettere di **sentire meno malattia la propria condizione** e anticipare le difficoltà che si incontreranno nella vita quotidiana, nei rapporti sociali, nella scuola e nello sport.

Il progetto 2011 parte da quello che è già stato avviato nel periodo 2003-2009 per l'assistenza in Campania al bambino con diabete.

COMPITI e COMPETENZE SPECIFICHE DEI LIVELLI:

- CENTRI REGIONALI (III Livello)
- CENTRI PROVINCIALI (II Livello)
- I LIVELLO (Pediatri Ospedalieri, di libera scelta e di Comunità)

1- I Centri Regionali (III livello):

- 1- garantiranno gli attuali standard di cure attraverso controlli ambulatoriali, D.H. e ricoveri alla prima diagnosi e per successive emergenze.
- 2- continueranno l'attività di formazione continua dei pediatri del I e II livello creati dal Progetto Rete della Campania,
- 3- organizzeranno la formazione in diabetologia pediatrica per infermieri, psicologi e dietiste presenti ai vari livelli
- 4- continueranno l'attività di consulenza continua ai livelli provinciali e territoriali per quel che riguarda le problematiche diabetologiche, psicologiche e di natura nutrizionale.
- 5- garantiranno uno scambio di informazioni in rete continuo tra i tre livelli assistenziali attraverso la creazione di un software appositamente dedicato che tuteli la salute e la privacy dei pazienti.
- 6- invieranno ai vari livelli raccolte bibliografiche, segnalazioni di novità scientifiche, reports di congressi, tramite posta elettronica (indirizzo di posta elettronica dedicato necessario e obbligatorio per tutti i partecipanti) e tramite spedizioni postali.

2- Le ASL organizzeranno e renderanno operativo il II livello di assistenza pediatrico attraverso la creazione dei Centri Provinciali di Diabetologia Pediatrica e invieranno rigorosamente tutti i pazienti affetti da diabete in età ai Centri e alla rete periferica ad essi collegata.

- #### **3- I Centri Provinciali (II livello), attraverso il personale e i mezzi adeguati forniti dalle ASL, collaboreranno con il III livello nella gestione e nel follow-up del paziente diabetico con:**
- visite ambulatoriali e ove possibile ricoveri anche in regime di D.H. ,
 - l'informatizzazione dei dati dei pazienti e lo scambio di informazione tra i livelli,
 - il coinvolgimento e la formazione nella Rete del personale non medico che assiste il paziente al II livello (psicologi, infermieri pediatrici, assistenti sociali, dietiste),
 - il coinvolgimento e la formazione del personale scolastico docente e non per individuare specifici percorsi circa l'alimentazione e la somministrazione della dose insulinica pre-prandiale ai bambini delle scuole materne e elementari,

- il coinvolgimento delle istituzioni locali, delle associazioni sportive e delle associazioni no profit nei progetti che riguardino il completo inserimento del paziente diabetico nel tessuto sociale
 - il monitoraggio continuo dei parametri di qualità dell'assistenza locale ai pazienti pediatrici con diabete (gravità dei pazienti al primo ricovero, qualità della vita per pazienti e famiglie, modalità e frequenza di esordio delle complicanze, frequenza scolastica, etc.) e della prevalenza di eventuali complicanze nella popolazione assistita
 - la prevenzione del diabete tipo 2 e della Sindrome Metabolica in età pediatrica (intolleranza al glucosio in età pediatrica), studiando con percorsi ambulatoriali e approfondimenti diagnostici anche in D.H. le famiglie con storia di diabete tipo 2, MODY e i pazienti in età evolutiva con gravi segni e sintomi di iperinsulinismo. I dati raccolti e i pazienti più complessi saranno inviati ai Centri regionali per gli studi epidemiologici e gli approfondimenti specialistici delle forme di diabete non autoimmune.
- 4- I Pediatri di libera scelta (**I livello**) e i Medici di Famiglia che seguono pazienti affetti da diabete collaboreranno con i centri provinciali nella gestione dei pazienti attraverso:
- 1- diagnosi precoce del diabete
 - 2- controllo dell'accrescimento e dello sviluppo puberale del bambino diabetico,
 - 3- gestione delle urgenze a letto del paziente con diabete (malattie intercorrenti)
 - 4- razionalizzazione della prescrizione di presidi medici e dell'insulina
 - 5- informatizzazione dei dati dei pazienti e scambio dati con II livello
- 5- I Pediatri Ospedalieri (**I livello**) che faranno diagnosi di diabete in età pediatrica collaboreranno con i centri provinciali nella gestione dei pazienti:
- 1- Utilizzando specifici protocolli condivisi per il trattamento del paziente diabetico all'esordio della malattia anche in caso di chetoacidosi diabetica
 - 2- Gestendo in P.S. o in reparto specifiche emergenze (ipoglicemie gravi, Chetoacidosi recidivanti) o urgenze in pazienti in follow-up
 - 3- Informatizzando i dati dei pazienti per favorire lo scambio con il II livello

Schema grafico semplificato dell'integrazione Ospedale-Territorio in Campania per la cura del Diabete in età evolutiva



INTERVENTI PROGRAMMATI

Impegni dei Centri Regionali:

- 1- Garantire tutte le attività previste dalla L.R. 9/2009
- 2- Verificare tramite i pediatri e i medici di libera scelta e i Centri Provinciali, istituiti nelle 7 ASL regionali, il numero di pazienti in età pediatrica che utilizza insulina (e/o ipoglicemizzanti orali). Costruire un grafico di prevalenza e di incidenza della malattia nelle macroaree esaminate e programmare studi di approfondimento scientifico su fattori genetici (pedigree familiari, nuove mutazioni) e ambientali (infezioni, abitudini alimentari).
- 3- Garantire il contatto giornaliero di almeno 6 ore tra i centri regionali e i centri provinciali allo scopo di mantenere centralizzata e aggiornata la qualità dell'assistenza dei pazienti (via telefono, fax, posta elettronica) attivando, ove necessario, specifici contratti con pediatri, psicologi e dietiste esperti di diabete in età evolutiva.

- 4- Garantire sempre l'accesso al ricovero, con l'individuazione di posti letto dedicati, presso i Centri Regionali per i pazienti che, cessata la fase di emergenza, necessitano di una impostazione terapeutica e del piano alimentare iniziale con addestramento all'autogestione anche per i familiari.
- 5- Garantire, come previsto dalle linee guida internazionali, i controlli ambulatoriali trimestrali e almeno un ricovero breve (D.H.) per anno per la valutazione generale e di eventuali complicanze o patologie autoimmuni associate.
- 6- Creare un appuntamento trimestrale di approfondimento culturale e confronto con i pediatri dei Centri Provinciali della durata di mezza giornata (6 ore) per presentare loro i pazienti residenti nelle loro aree di pertinenza, le novità scientifiche in tema di diagnosi e terapia della malattia diabetica, sull'esercizio fisico e per discutere le esperienze di ciascuno. Questi appuntamenti si terranno presso i due centri regionali.
- 7- Inviare raccolte bibliografiche, segnalazioni di novità scientifiche, reports di congressi ai pediatri e ai medici coinvolti nel progetto, tramite spedizioni postali o posta elettronica (indirizzo di posta elettronica necessario e obbligatorio per tutti i partecipanti alla Rete).
- 8- Creare una cartella clinica informatizzata, possibilmente compatibile con quelle in uso per i Medici e Pediatri di libera scelta, dove i dati siano versati sia dal Centro che dai pediatri della periferia (accesso ai dati solo per medici della rete, previa autorizzazione del paziente e attraverso specifiche password elettroniche di garanzia per la privacy).
- 9- Disponibilità a monitorare, con il supporto della Rete, e eventualmente ricoverare, anche su richiesta dei Centri Provinciali, i pazienti che necessitano di un trattamento intensivo (cattivo controllo metabolico, scarsa compliance terapeutica)
- 10- Migliorare ulteriormente la qualità dei servizi offerti dalla Rete attraverso incontri didattici e formativi per il personale non medico che assiste il paziente ai vari livelli della durata di 6 ore.
- 11- Compilare a fine anno una relazione generale sulle attività svolte dal III livello della Rete mettendo in evidenza i risultati raggiunti in termini di miglioramento della salute dei giovani pazienti e della qualità dei servizi offerti e su eventuali limiti o problemi verificatisi nel corso del progetto.
- 12- Diffusione a tutti i livelli della Rete di progetti di screening e di intervento per i pazienti obesi in età pediatrica con familiarità per diabete e per pazienti affetti da intolleranza al glucosio e ipersensulismo familiare. Garantire il ricovero per approfondimenti diagnostici ai bambini con alterazioni glico-metaboliche in collaborazione con le strutture che si occupano di obesità.

Impegni delle ASL:

- 1- Adottare il programma regionale per la cura del diabete in età pediatrica e inviare tutti i pazienti affetti da diabete in età evolutiva ai Centri Regionali-Provinciali e/o alla rete periferica ad essi collegata.
- 2- Istituire i Centri Provinciali di Diabetologia Pediatrica, in misura proporzionale alla popolazione bersaglio valutata sulla fascia 0-18 anni e che tenga conto della situazione oro-geografica territoriale, utilizzando i pediatri già individuati e formati nei precedenti progetti denominati "Rete regionale di assistenza per la terapia e la prevenzione del diabete giovanile" ovvero pediatri da assumere con bando di concorso, personale infermieristico, dietiste e psicologi con documentata esperienza in diabetologia pediatrica.
- 3- Attrezzare in maniera adeguata tali strutture garantendo la possibilità di effettuare visite ambulatoriali, D.H. con valutazione del controllo metabolico estemporaneo

(Emoglobinometro) e incontri con psicologo e/o dietista. Garantire la possibilità di scambio dati tra i livelli attraverso attrezzature di comunicazione e informatiche adeguate (telefono, fax, computer in rete).

- 4- Individuare i reparti di Pediatria che garantiscano il trattamento dell'emergenze diabetologiche pediatriche.
- 5- Individuare i Pediatri e/o i Medici di Famiglia che seguono pazienti affetti da diabete in età evolutiva e garantirne l'interazione con i Centri Provinciali

Impegni dei Centri Provinciali:

- 1- Garantire tutte le attività previste dalla L.R. 9/2009
- 2- Censire i pazienti affetti da diabete in età pediatrica residenti nel proprio territorio utilizzando i registri dei Centri Regionali. le prescrizioni insuliniche, le prescrizioni di ipoglicemizzanti orali e le relative esenzioni per patologia effettuate nei Distretti Sanitari di competenza e dai Medici e Pediatri di libera scelta.
- 3- Frequentare obbligatoriamente i 4 incontri annuali previsti nei Centri regionali per conoscere i pazienti e garantire loro le migliori e più aggiornate terapie.
- 4- Allestire un servizio ambulatoriale e ove possibile di D.H. per il follow-up del diabete in età pediatrica e per lo studio delle gravi obesità con familiarità per diabete tipo 2, dell'iperinsulinismo e della Sindrome metabolica in età pediatrica.
- 5- Individuare e gestire i pazienti affetti da diabete tipo 1 in terapia con microinfusore. Condizione essenziale per la gestione di tali pazienti è garantire la reperibilità telefonica giornaliera 24/24, per emergenze-urgenze e risoluzione di gravi problemi.
- 6- Incontro annuale con i medici e pediatri del territorio e dei reparti di pediatria ospedaliera per evidenziare le problematiche insorte nel trattamento quotidiano e durante le acuzie.
- 7- Migliorare ulteriormente la qualità dei servizi offerti dalla Rete attraverso incontri didattici e formativi per il personale non medico che assiste il paziente della durata di 6 ore.
- 8- Predisposizione di linee di indirizzo regionali per quanto attiene alla somministrazione di insulina in orario scolastico mutuata dalle Linee guida SIEDP 2010. Stesura di un progetto sperimentale finalizzato all'assistenza dei bambini che necessitano di somministrazione di insulina in orario scolastico al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute e il benessere all'interno della struttura scolastica.

Impegni dei Pediatri di libera scelta e dei Medici di Famiglia:

- a. controllare dell'accrescimento e dello sviluppo puberale del bambino diabetico
- b. gestire le urgenze a letto del paziente con diabete (malattie intercorrenti)
- c. razionalizzazione della prescrizione di presidi medici, dell'insulina e degli ipoglicemizzanti orali anche attraverso la valutazione del controllo glicemico giornaliero.
- d. fornire ai Centri Provinciali i dati dei pazienti diabetici (accrescimento, malattie intercorrenti, utilizzo insulina, problemi integrazione scolastica, problemi psicologici) attraverso attrezzature di comunicazione e informatiche adeguate (telefono, fax, computer in rete).

Impegni dei Pediatri dei Reparti di Pediatria Ospedaliera:

- 1- Garantire il trattamento dell'urgenza all'esordio della patologia fino alla stabilizzazione prima dell'invio ai Centri, da eseguire con gli opportuni protocolli elaborati dai Centri regionali ed in contatto con gli stessi centri
- 2- Trattamento delle urgenze successive alla prima diagnosi, quali le ipoglicemie, le disidratazioni, le operazioni chirurgiche non altrimenti programmabili.

- 3- Garantire un incontro annuale di formazione e aggiornamento circa la tematiche sopra riportare ad almeno uno dei pediatri del Reparto di pediatria
- 4- fornire ai Centri Provinciali i dati dei pazienti diabetici ricoverati attraverso attrezzature di comunicazione e informatiche adeguate (telefono, fax, computer in rete).

Risultati attesi:

1. Conoscere il numero di pazienti affetti da diabete infantile in Campania. Migliorare le conoscenze su eziopatogenesi del diabete autoimmune e non.
2. Prevenire l'aumento del diabete non autoimmune attraverso lo screening di pedigree di famiglie a "rischio immunologico" o di diabete non autoimmune (Tipo2, MODY, Diabete mitocondriale).
3. Formare e mantenere una rete permanente di sanitari in grado di intervenire adeguatamente, 24 ore su 24, su tutto il territorio campano, sulle principali problematiche del diabete infantile.
4. Aggiornamento culturale continuo sul diabete infantile per medici e pediatri ospedalieri e del territorio.
5. Migliorare lo standard di assistenza medio per la prevenzione delle complicanze e della qualità della vita.
6. Migliorare la tempestività della diagnosi e del trattamento con riduzione della morbilità legata alla chetoacidosi ed alle ipoglicemie acute nel paziente diabetico.
7. Creare, nell'ambito della Rete, personale non medico con specifiche competenze da affiancare ai medici-pediatri.
8. Esportare idee e procedure presso altre Regioni o Enti interessati attraverso la pubblicazione nazionale del progetto e dei risultati ottenuti.
9. Creare un modello sperimentale per la somministrazione dell'insulina in ambiente scolastico come previsto dalle recenti linee guida nazionali SIEDP.

Impegno Economico del Centro Regionale e necessità finanziarie:

- Creare una cartella clinica computerizzata per la diabetologia pediatrica da fornire ai tre livelli. Consentire lo scambio dati tra livelli.
- Mantenimento di un contatto disponibile quotidiano della durata di 6 ore per i giorni dal lunedì al venerdì attraverso telefono, fax e posta elettronica tra i Pediatri periferici e il Centro per l'impegno di un docente-consulente.
- Attività didattico-formativa per il I e II livello, materiale inventariabile e di consumo.

Impegno Economico delle Aziende Sanitarie Locali:

- Allestimento di un Centro Provinciale di Diabetologia Pediatrica
- Personale medico e non operante presso il centro
- Allestimento di corsi di aggiornamento per personale operante presso il centro, materiale inventariabile e di consumo
- Compenso per Medici e Pediatri di Famiglia partecipanti al progetto
- Compenso per Pediatri Ospedalieri partecipanti al progetto e aggiornamento professionale

Sezione di Progetto 8.4

Titolo: NETCOP: NETwork Campano Oncologia Pediatrica

Il progetto è finalizzato a dotare la Campania di un registro dei tumori infantili e di una rete di strutture per l'assistenza dei pazienti pediatrici con patologia oncologica, articolata secondo il modello "Hub & Spoke". Si realizza attraverso la presa in carico dei piccoli pazienti nel complesso percorso diagnostico-terapeutico, in grado di assicurare anche l'assistenza a livello domiciliare e renderà possibile evitare i disagi della migrazione verso altre regioni.

Descrizione del contesto

I tumori pediatrici sono eventi rari (incidenza: 152,7 casi/anno per milione di bambini 0-14anni; dati registro tumori infantili del Piemonte) ma rappresentano un impegno molto rilevante per le strutture sanitarie non solo per il notevole impegno assistenziale richiesto durante il percorso diagnostico e terapeutico, ma anche per la necessità di un adeguato sostegno ai piccoli coinvolti e alle loro famiglie. Negli ultimi decenni la prognosi dei tumori infantili in generale ed in particolare di alcuni di questi, quali le leucemie linfatiche acute o i linfomi non-Hodgkin, è migliorata molto marcatamente, tanto che la maggioranza dei pazienti pediatrici che è stata affetta da tumore è guarita e può condurre una vita normale.

I migliori risultati in termini di esiti non sono legati soltanto all'impegno degli operatori, ma dipendono anche dalla disponibilità di una robusta struttura organizzativa che si faccia carico della valutazione e del confronto dei dati di attività, dell'aggiornamento dei complessi protocolli di trattamento, della partecipazione a sperimentazioni cliniche multicentriche.

A livello nazionale esiste una normativa specifica (linee guida nazionali oncologia pediatrica: G.U. 7/10/99 n 236), che consiglia l'istituzione, per ogni regione di un centro di riferimento di III livello e di una o più unità satelliti. Sono attive anche associazioni specificamente interessate ai tumori infantili, in particolare l'A.I.E.O.P. (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), formata da pediatri che si dedicano ai problemi dell'ematologia e dell'oncologia infantile. A tale scopo è necessario favorire il continuo scambio di conoscenze tra gli operatori dei dati epidemiologici che consentono sia un'adeguata valutazione e pianificazione dei servizi di assistenza ai bambini ammalati e alle loro famiglie, sia un confronto con i risultati ottenuti in altre realtà nazionali ed internazionali.

Criticità

A livello regionale esistono alcune strutture che vantano risultati molto apprezzabili, collaborano attivamente con centri nazionali ed internazionali, ma non esiste una rete formale di collegamento tra i centri, né un registro regionale di oncologia pediatrica e nel settore persiste una significativa migrazione passiva dei piccoli pazienti e delle loro famiglie verso altre regioni.

In particolare si rileva che:

- quasi tutti i casi di tumori infantili sono diagnosticati e trattati in due Centri (Santobono-Pausilipon e SUN) allocati a Napoli

- non è disponibile un Registro Regionale dei Tumori Infantili, anche se una singola ASL (Napoli 4) ha preso l'iniziativa di iniziare tale attività, limitatamente ai residenti nel proprio territorio
- non esiste una rete formale che riguardi le strutture deputate all'assistenza dei pazienti pediatrici con problemi oncologici, mentre esiste una convenzione riguardante specificamente questi piccoli pazienti tra l'A.O. Santobono-Pausilipon e l'A.O. Ruggi D'Aragona di Salerno.
- la migrazione extraregionale è ancora molto sostenuta e la percentuale di fuga è quantificata al 32,4% nel periodo 2002-2006 (Poggi V.: un network in Oncologia Pediatrica 2008)
- Non sono previsti Hospices per cure palliative destinati ai piccoli pazienti, che, per la fragilità propria dell'età, richiedono specifiche competenze.
- Le cure domiciliari non sono previste o dipendono dall'iniziativa di singoli operatori.

Obiettivi

Il Progetto si propone i seguenti obiettivi:

- a) Attivazione di una rete regionale di diagnosi e cura basata sul modello Hub & Spoke
- b) Attivazione di assistenza domiciliare specifica

Azioni

- 1) Attivazione di una rete regionale di diagnosi e cura basata sul modello Hub & Spoke

Lo scopo della rete è la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie oncologiche pediatriche con modalità univoche in tutto l'ambito regionale, secondo i più aggiornati protocolli d'intervento, riducendo al minimo i disagi dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Sarà anzitutto effettuato uno studio dei dati relativi all'incidenza e alla prevalenza delle patologie oncologiche in età pediatrica, all'attività e alle dotazioni dei presidi, e saranno individuate eventuali risorse integrative necessarie in ciascun Centro. In base ai dati raccolti sarà elaborata una proposta di Rete Regionale di Diagnosi e Cura di Oncologia Pediatrica da sottoporre all'approvazione della Regione

La rete sarà costituita da presidi accreditati, in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie oncologiche pediatriche e di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari.

Nell'ambito di tali presidi sono individuati un centro "spoke" per provincia e due Centri regionali di riferimento presso l'A.O. Santobono-Pausilipon e la Seconda Università di Napoli che, ciascuno secondo le proprie competenze, assicureranno lo svolgimento delle seguenti funzioni:

- a) lo scambio delle informazioni e della documentazione sulle malattie trattate con gli altri Centri e con gli organismi internazionali competenti;
- b) il coordinamento dei presidi della Rete, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, mediante l'adozione di specifici protocolli concordati;
- c) la consulenza ed il supporto ai medici del Servizio sanitario nazionale in ordine alle malattie oncologiche in età pediatrica e al loro trattamento;
- d) la collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative preventive;

2) Attivazione di assistenza domiciliare specifica

Le Linee Guida per le cure domiciliari nel paziente oncologico (G.U. 127/96) raccomandano alle Aziende USL “di definire un’organizzazione delle cure domiciliari oncologiche che possa rispondere in modo flessibile ai bisogni sanitari e socio-assistenziali dei pazienti. La conoscenza delle esperienze attivate a livello nazionale evidenzia, infatti, la necessità di trasferire l’assistenza dall’Ospedale al domicilio, come naturale sviluppo della decisione di assistere in modo specialistico i piccoli pazienti oncologici, in particolar modo nella fase terminale della malattia. Tale affermazione poggia su tre considerazioni prioritarie:

- La famiglia è naturalmente coinvolta in modo totale nella vicenda del figlio ed è costretta a subire i condizionamenti che la malattia comporta
- La propria casa e i propri affetti sono l’ambiente più adeguato per assistere il malato;
- Tale assistenza può conseguire, insieme al miglioramento della qualità della vita del malato, anche importanti risparmi per la collettività.

Le cure domiciliari oncologiche saranno configurate come una attività di équipe multidisciplinare con figure professionali diverse e complementari: il medico di medicina generale, il medico oncologo, lo psicologo, l’infermiere professionale, il volontario, coordinate dai centri di riferimento del singolo paziente.

Tempi

Tre anni dall’attivazione del progetto

Costi previsti

a) Attivazione di una rete regionale di diagnosi e cura basata sul modello Hub & Spoke	
Studio e progettazione	→ euro 25.000,00
Risorse Centri/Rete	→ euro 250.000,00
Implementazione	→ euro 100.000,00/anno
b) Attivazione di assistenza domiciliare specifica	
Studio e progettazione	→ euro 25.000,00
Risorse attivazione	→ euro 250.000,00
Implementazione	→ euro 100.000,00 /anno di attività
Totale	→ euro 1.150.000,00

Indicatori

N° pazienti inseriti in registro per anno

N° diagnosi effettuate fuori dalla regione per anno

N° pazienti trattati fuori dalla regione per anno

N° pazienti trattati a domicilio

Linea Progettuale 9

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 9

Malattie Rare

Scheda di Progetto

Descrizione

Gli Obiettivi del Piano Sanitario, per le annualità dal 2006 al 2009, hanno sempre approvato specifiche progettualità per le Malattie Rare.

Nel 2006, con DGRC n. 858/09, la Regione Campania presentava un progetto intitolato *“Implementazione della rete regionale malattie rare”* ; mentre i finanziamenti relativi alla Legge finanziaria 2007, giusta DGRC n. 1284/09, prevedevano progetti cofinanziati (DGRC n. 1229/09) attuativi del PSN sui seguenti sottoprogetti relativi alle malattie rare:

1. Reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con Malattie Rare;
2. Sviluppo di percorsi diagnostico-terapeutici per le malattie Rare;
3. Attivazione Registro Regionale per le Malattie rare.

Con DGRC n. 1362/2005 sono stati individuati in via provvisoria i Presidi della rete regionale Malattie Rare (che comprendono 10 aziende ospedaliere e l'Asl Na1 nel suo complesso), integrata con DGRC n. 1298/08 ; mentre con DGRC n. 2109 del 31/12/2008 è stato istituito il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare presso il Dipartimento Clinico di Pediatria, con responsabile il Prof. G. Andria.

Relativamente alle due annualità 2006 e 2007 il Gruppo di lavoro Regionale di Esperti in Malattie rare ha presentato la proposta di distribuzione dei finanziamenti per i vari attori dei progetti con relativi cronoprogrammi, in attesa di approvazione. Con Decreto Dirigenziale n. 136 del 25/5/2010 è stata liquidata la I rata delle *“Risorse a destinazione vincolata per gli Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2007. Linea Progettuale n. 4 Malattie Rare”*. Per gli OdP anno 2008, giusta DGRC n. 996/09, è stato approvato per le Malattie Rare il progetto *“Sviluppo nella rete dei servizi regionali di percorsi e piani assistenziali per soggetti con malattie rare. Condivisione tra regioni di percorsi assistenziali e buone prassi attraverso l'utilizzo di un unico sistema informatizzato per la gestione della presa in carico dei soggetti con malattie rare”*.

Nell'ambito delle varie progettualità è stato attivato il Registro Regionale delle Malattie Rare ed è stato realizzato il portale regionale sulle malattie rare collegato ad un numero verde.

Per l'annualità 2010 si intende presentare un Progetto che intenda consolidare ed avanzare tutte le Azioni delle annualità precedenti.

Il Progetto (in allegato) ha come obiettivo generale quello di predisporre protocolli diagnostico assistenziali interregionali per le malattie rare, coinvolgenti le regioni Veneto, Emilia-Romagna, Liguria e Campania. Gli Obiettivi saranno predisporre le modalità operative condivise per definire tali protocolli; definire le modalità amministrative perché i contenuti dei protocolli si traducano in diritti esigibili dai cittadini con malattie rare residenti nelle Regioni coinvolte; creare ed implementare l'infrastruttura informativa ed informatica a supporto della messa a regime di tali protocolli, al loro monitoraggio e alla loro verifica; definire le modalità di formazione ed aggiornamento del personale, indispensabili per la corretta applicazione dei protocolli stessi.

Titolo del progetto: Creazione di consorzi interregionali per gruppi di malattie rare per la definizione di protocolli diagnostico –terapeutici-assistenziali condivisi

Durata del progetto: 12 mesi

Contesto

Le malattie rare rappresentano un problema rilevante per il Sistema Sanitario Nazionale. Nonostante si tratti di malattie, come definisce l'aggettivo "rare", che si presentano nella popolazione generale con una bassa prevalenza se considerate singolarmente, nell'insieme colpiscono una quota non trascurabile di soggetti. In molti casi queste malattie sono responsabili di handicap, sia fisici che neurologici. A causa della loro rarità, nonostante il forte impatto che hanno sulla salute, tali malattie e le problematiche cliniche ad esse correlate sono poco conosciute. Per questo motivo i pazienti affetti da queste malattie sono generalmente diagnosticati e seguiti presso centri ad alta specializzazione con specifica esperienza nel settore e con accesso a procedure diagnostiche di elevato livello. Le malattie rare richiedono, ognuna con le proprie specificità, una assistenza molto complessa, spesso con necessità diversificate da paziente a paziente all'interno dello stesso tipo di malattia, con profili di bisogni assistenziali richiedenti interventi e prestazioni non sempre comprese nei LEA. Queste caratteristiche diventano limiti difficilmente superabili, in quanto il sistema dei servizi sanitari è programmato, organizzato e strutturalmente predisposto per affrontare problematiche standard, che caratterizzano in maniera uniforme gruppi di pazienti numerosi e bisogni assistenziali scarsamente variabili tra individuo ed individuo. Da questa incongruenza nasce la richiesta da parte dei sanitari, dei pazienti, delle loro famiglie e delle associazioni d'utenza, di considerare i malati rari come genericamente bisognosi di prestazioni eccedenti i LEA. Per garantire contemporaneamente una risposta adeguata ad un reale bisogno assistenziale e controllare la spesa, utilizzando in modo appropriato le risorse, è indispensabile procedere secondo l'approccio EBM. Si tratta di definire in maniera trasparente e condivisa protocolli e percorsi che rendano più omogenea e razionale l'offerta assistenziale e le tipologie di presa in carico dei pazienti presenti nella stessa area geografica e, contestualmente, specificare e limitare i benefici aggiuntivi rispetto ai LEA, da garantire alle persone con malattie rare. I protocolli dovranno riguardare sia l'ambito della diagnostica sia quello della presa in carico del paziente e, trattandosi di aspetti clinici e caratteristiche tecniche e strumentali spesso molto specifici, prevederanno professionalità e tecnologie da concentrarsi in pochi Centri con grande bacino d'utenza, al fine di contenere i costi e garantire adeguata esperienza e qualità. Per tale ragione spesso l'ambito programmatico ottimale necessita di estendersi oltre i limiti regionali, richiamando la necessità di azioni interregionali.

Con Delibera della Giunta Regionale n.1362 del 21/10/2005 la Regione Campania ha identificato i Centri regionali di riferimento per le singole malattie rare. Si è altresì individuato il Centro di Coordinamento regionale per le malattie rare e sono state programmate le azioni da intraprendere per la creazione di reti diagnostico-terapeutiche per definiti gruppi di malattie rare, l'organizzazione delle reti territoriali per la presa in carico multidimensionale delle persone affette

da malattia rara. Per quanto riguarda l'aspetto propriamente diagnostico, tra gli attori della rete delle malattie rare in Campania, è stato individuato nel CEINGE-Biotecnologie Avanzate il Centro di riferimento per la diagnostica laboratoristica biochimica-molecolare. Infine, per quanto riguarda il sistema informativo capace di gestire tali percorsi assistenziali e contemporaneamente monitorare qualità, appropriatezza e costi delle azioni implementate, è in fase di finalizzazione la convenzione tra Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, sito presso l'AOU Federico II e la regione Veneto. La regione Veneto è stata individuata come principale partner poiché da tempo impegnata nell'organizzazione dell'assistenza a persone affette da malattie rare e dotata di un sistema efficiente di informatizzazione collaudato da anni di esperienza. La convenzione con la Regione Veneto permetterà inoltre di inserire la Regione Campania in una rete inter-regionale più ampia per la predisposizione e la messa a regime di protocolli diagnostico-assistenziali e di percorsi di presa in carico comuni e condivisi da tutte le Amministrazioni coinvolte. Infatti, la Regione Veneto ha stipulato accordi formali con la Regione Friuli Venezia - Giulia e con le Province Autonome di Trento e Bolzano, per predisporre analoghe politiche nell'ambito dell'assistenza alle malattie rare, comprendente una unica rete di presidi accreditati, un unico sistema di monitoraggio ed identici protocolli e percorsi assistenziali e, successivamente, ma anche con la Regione Emilia Romagna e la Regione Liguria che hanno deliberato una collaborazione stretta con la Regione Veneto nell'area dell'assistenza ai malati rari. Queste azioni inseriranno la regione Campania e i partner consorziati in un percorso volto all'implementazione di un unico sistema informativo ed alla progressiva predisposizione di interventi ed approcci omogenei.

Obiettivi

Obiettivo generale del presente Progetto è quello di predisporre protocolli diagnostico assistenziali interregionali per le malattie rare, coinvolgenti le regioni Veneto, Emilia-Romagna, Liguria e Campania.

Obiettivi specifici sono:

- 1) predisporre le modalità operative condivise per definire tali protocolli;
- 2) produrre ed attivare concretamente i protocolli per alcuni gruppi di patologie o per alcune aree della diagnostica;
- 3) definire le modalità amministrative perché i contenuti dei protocolli si traducano in diritti esigibili dai cittadini con malattie rare residenti nelle Regioni coinvolte;
- 4) creare ed implementare l'infrastruttura informativa ed informatica a supporto della messa a regime di tali protocolli, al loro monitoraggio e alla loro verifica;
- 5) definire le modalità di formazione ed aggiornamento del personale, indispensabili per la corretta applicazione dei protocolli stessi.

Descrizione del Progetto

È necessario preliminarmente definire le aree di interesse prioritario sia nella diagnostica sia nei trattamenti. Poiché circa il 90% delle malattie rare riconoscono una base genetica, si ritiene di interesse prioritario sviluppare per primo il protocollo riguardante gli ambiti della diagnostica genetica. Verranno trattati gli elementi che portano ad una appropriata richiesta di test genetici, in seguito al sospetto clinico formulato dai medici dei presidi accreditati, e quelli che devono essere contenuti all'interno della refertazione resa dal laboratorio in risposta al quesito diagnostico. Questo

aspetto trarrà vantaggio dalla presenza del centro ad elevata specializzazione CEINGE-DasMeLab-Biotecnologie avanzate facente parte della rete della Regione Campania, professionalità che verrà messa a disposizione degli altri partner consorziati per l'individuazione di servizi centralizzati per la diagnostica molecolare di specifiche malattie rare.

Per quanto attiene il trattamento e la presa in carico del paziente, si ritengono prioritari i gruppi di malattie che presentano le carenze più frequenti, gravi e ricorrenti tra quanto sarebbe richiesto dalle esigenze cliniche e assistenziali e quanto è previsto come prestazioni dovute ai pazienti nei LEA. In tal senso è da dare priorità ai gruppi delle patologie neurologiche, metaboliche e malformative.

Una volta definite le aree di interesse, è necessario creare una modalità trasparente ed efficiente di lavoro, che porti alla definizione dei protocolli stessi. Le caratteristiche che dovrà avere questa modalità di lavoro sono le seguenti:

- 1) la partecipazione dei principali attori, quali i professionisti coinvolti e le associazioni rappresentanti i pazienti;
- 2) la riproducibilità del metodo e la sua estendibilità ad ambiti contenutistici diversi;
- 3) l'aderenza ai principi dell'evidenza scientifica;
- 4) la capacità di costruire progressivamente una base culturale e di sapere comune tra tutti i professionisti che svolgono una analoga mansione nell'area;
- 5) l'organizzazione per macroaree di problemi assistenziali e non per tipologia di professionalità o di servizio coinvolto;
- 6) l'efficienza e razionalità, tenuto conto delle rilevanti distanze geografiche che dividono i vari attori del sistema e del costo e difficoltà di prevedere numerose occasioni di incontro e scambio.

Tenuto conto di tutto quanto sopra esposto, si ritiene che la modalità fin d'ora da preferirsi sia quella dei gruppi di lavoro con rappresentanti delle regioni interessate.

Per quanto attiene il contenuto dell'attività di questi gruppi di lavoro, esso riguarderà sostanzialmente la gestione della diagnostica genetica e la definizione dei trattamenti ritenuti indispensabili e non sostituibili per specifiche patologie comprese nei gruppi sopraindicati, con particolare riguardo a quelli attualmente non inclusi nei LEA. Oltre al problema della definizione di tali trattamenti, sarà necessario considerare, come prodotto del gruppo di lavoro, anche l'individuazione dei percorsi organizzativi che, attraverso le fasi della prescrizione, distribuzione del prodotto e sua somministrazione, portano di fatto il paziente ad accedere ai trattamenti previsti nel modo più semplice, con la latenza temporale minore e nella sede più prossima al domicilio.

Affinché quanto predisposto dai protocolli si trasformi in azioni concretamente approntate per il paziente e in benefici realmente esigibili, è necessario che le Regioni coinvolte trovino e sperimentino percorsi amministrativi nuovi che, pur rispettando l'autonomia decisionale di ciascuna Giunta, porti a procedure e prodotti identici in tutta l'area utilizzando strumenti trasparenti per il paziente. Tali procedure dovranno necessariamente tener conto delle esigenze di controllo della spesa e di equilibrio di bilancio regionale e quindi necessitano di una valutazione preventiva e monitoraggio in itinere, che solo un sistema informativo ad hoc, creato come ulteriore sviluppo dei sistemi di monitoraggio già ora implementati nell'area e definiti come registri delle malattie rare, può permettere.

Infine anche l'attività di formazione e aggiornamento del personale deve essere considerata come fase strategica del progetto, e appositamente strutturata e prevista. In questo caso l'ampiezza

del territorio interessato, la numerosità degli attori coinvolti, e la molteplicità delle figure professionali, richiederanno la messa a punto e la sperimentazione di modelli educativi specifici ed innovativi, quali formazione a distanza, formazione/supervisione dei casi, ecc.

In particolare, per quanto riguarda la diagnostica genetica, dovranno essere predisposti i seguenti prodotti:

- 1) un database contenente l'inventario dei laboratori di genetica medica e delle strutture di genetica clinica disponibili nell'area, con garanzie di qualità e competenza certificate ed accreditate dalle Regioni in base a quanto predisposto dalle normative nazionali e locali. Per ogni struttura sarà indicato l'elenco delle tipologie di test genetici e delle attività cliniche da essi eseguibili ed il loro relativo costo tariffario condiviso;
- 2) un sistema di classificazione gerarchico delle tipologie di test genetici e dei difetti del genoma riscontrabili;
- 3) l'elenco dei laboratori di genetica presenti a livello nazionale od internazionale disponibili ed autorizzati ad eseguire, per patologie rarissime, test genetici non eseguibili dalle strutture delle tre Regioni.

Per quanto attiene i protocolli dei trattamenti, si procederà all'identificazione dei prodotti erogabili secondo tre livelli di assistenza, il primo dato dai LEA, il secondo dalle integrazioni regionali disposte dai protocolli stessi, il terzo da erogazioni aggiuntive, a carico dell'Azienda di residenza, eventualmente conferite in considerazione della condizione straordinaria in cui la persona si viene a trovare. Il sistema di monitoraggio che sarà predisposto dovrà essere in grado di registrare in tempo reale il funzionamento del sistema, il profilo e costo per l'Amministrazione di ciascuno dei tre livelli di assistenza sopraindicati e la loro declinazione in base alla ASL di residenza, patologia e problema assistenziale presentato, tipo di prodotto, ecc.

FASI E TEMPI DELLE AZIONI PREVISTE (CRONOGRAMMA)

Azione 1 DEFINIZIONE DEL METODO DI LAVORO ED IDENTIFICAZIONE DEI COMPONENTI I GRUPPI. In questa fase verranno identificati e predisposti le modalità e gli strumenti per il lavoro dei gruppi. In particolare saranno: realizzati le infrastrutture, i prodotti e gli applicativi informatici necessari per il lavoro a distanza; definiti i compiti delle unità di supporto attivate dalle singole regioni coinvolte; identificati i soggetti che dovranno partecipare agli specifici gruppi di lavoro.

Tempo previsto: 2 mesi. Fasi del progetto: da mese 0 a mese 2.

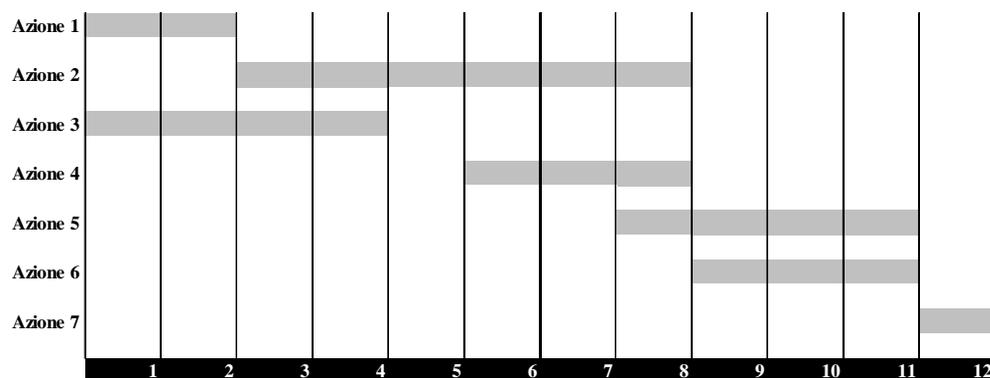
Azione 2 PRODUZIONE DEI PROTOCOLLI DA PARTE DEI GRUPPI. Questa azione comprende il lavoro dei gruppi suddivisi per competenza riguardo alla diagnostica genetica e riguardo alla tipologia di trattamento, che porta alla definizione dei relativi protocolli. *Tempo previsto: 6 mesi. Fasi del progetto: da mese 2 a mese 8.*

Azione 3 PERCORSI AMMINISTRATIVI. Verranno analizzati e scelti i percorsi amministrativi da seguire per portare tutte le regioni coinvolte a predisporre analoghi provvedimenti necessari per rendere esecutivo quanto previsto nei protocolli.

Tempo previsto: 4 mesi. Fasi del progetto: da mese 0 a mese 4.

- Azione 4** CREAZIONE DEL SISTEMA INFORMATIVO E DELLE INFRASTRUTTURE DI MONITORAGGIO. In questa attività si realizzerà l'integrazione degli attuali registri regionali con le classi d'utenti, le funzionalità ed i relativi prodotti impliciti nell'applicazione dei protocolli.
Tempo previsto: 3 mesi. Fasi del progetto: da mese 5 a mese 8.
- Azione 5** FORMAZIONE. Questa azione porterà alla attuazione di corsi di formazione ed aggiornamento di personale coinvolto nell'applicazione dei protocolli, ivi compreso la formazione e l'utilizzo del nuovo sistema informativo.
Tempo previsto: 4 mesi. Fasi del progetto: da mese 7 a mese 11.
- Azione 6** SPERIMENTAZIONE DEI PROTOCOLLI. Si utilizzeranno i protocolli ed il relativo sistema informativo per diagnosticare e seguire i casi di malati rari presenti nel territorio regionale. Durante lo stesso periodo si implementerà il nuovo sistema informativo e lo si utilizzerà per obiettivi di monitoraggio e valutazione.
Tempo previsto: 3 mesi. Fasi del progetto: da mese 8 a mese 11.
- Azione 7** VALUTAZIONE DEI RISULTATI E STESURA DELLA RELAZIONE FINALE. Si elaboreranno gli indicatori di risultato desunti dal sistema di monitoraggio e si provvederà alla stesura di un rapporto tecnico finale.
Tempo previsto: 1 mese. Fasi del progetto: da mese 11 a mese 12.

CRONOGRAMMA



RISULTATI ATTESI

- stesura degli specifici protocolli;
- siti web per lavoro e formazione a distanza;
- data base laboratori e strutture cliniche di genetica e relative attività;
- data base dei laboratori al di fuori delle regioni coinvolte per specifici test in relazione a quesiti diagnostici rarissimi;
- provvedimenti regionali per l'integrazione dell'assistenza ai malati rari in specifiche condizioni;
- sistema informativo di monitoraggio della diagnostica genetica e delle prescrizioni ai malati rari;
- presa incarico omogenea dei pazienti residenti nell'area;
- controllo della spesa e monitoraggio dei costi di assistenza;
- aggiornamento e formazione del personale;

- semplificazione dei percorsi per i pazienti ed abbattimento dei tempi d'attesa per ottenere l'erogazione dei prodotti prescritti.

INDICATORI

INDICATORI DI STRUTTURA

- Conformità (SI/NO) dei laboratori e strutture di genetica parte della rete di assistenza ai malati rari;
- % copertura test genetici richiesti;
- % di presidi accreditati che usano i protocolli.

INDICATORI DI PROCESSO

- Attivazione del sito web per lavoro e formazione a distanza (SI/NO);
- Provvedimenti regionali di integrazione ai LEA (SI/NO);
- % pazienti con definizione genetica della malattia/pazienti presenti in Registro;
- % di piani assistenziali in cui è previsto l'uso dei protocolli.

INDICATORI DI RISULTATO

- % malati con piano terapeutico personalizzato e protocolli/malati presenti in Registro;
- Numero di prodotti in commercio all'estero, in commercio in Italia per altre indicazioni, od in fascia C utilizzati con i protocolli per gruppo di malattia;
- Costo dei protocolli;
- Tempo tra prescrizione e disponibilità del prodotto per il paziente;
- Effetti avversi od indesiderati in seguito a piano terapeutico personalizzato e protocolli;
- Misurazione e valutazione del rapporto tra variabilità interna ed esterna ai Presidi accreditati ed ai laboratori di genetica in rapporto a trattamenti, sospetti clinici che hanno determinato l'indicazione al test, positività del test, costi.

Riferimenti Normativi

1. DGRC n. 1229 del 18/7/2008 pubblicata sul Burc n.33 del 18/8/08 (Piano Sanitario Nazionale 2006/2008)“Approvazione progetti attuativi sulle Malattie Rare, ai fini dell'accesso al Fondo istituito dall'art. 1, comma 805, della legge n. 296/2006 (legge finanziaria 2007). Cofinanziamento di progetti attuativi del PSN ai sensi del DM del 10 luglio 2007”.
2. DGRC n. 1613 del 15/10/2008 e DGRC n. 1284 del 22/7/2009 “Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale a norma dell'art. 1 comma 34 e 34bis, della legge 662/96. Approvazione di specifiche progettualità per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale anno 2007”.
3. DGRC n. 858 del 8/5/2009 pubblicata sul Burc n. 31 del 25/5/09 “Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale a norma dell'art. 1, comma 34 e 34bis, della legge 662/96. Approvazione di specifiche progettualità per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli Obiettivi del Piano Sanitario Nazionale per l'anno 2006”, linea progettuale 1 dal titolo“Implementazione della Rete per le Malattie Rare”.

4. DGRC n. 996 del 22 maggio 2009 è stato recepito l'Accordo Stato regioni per le linee progettuali relativamente all'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli Obiettivi del PSN per l'anno 2008. Per le Malattie Rare – Linea progettuale 4- il progetto è *“Sviluppo nella rete dei servizi regionali di percorsi e piani assistenziali per soggetti con malattie rare. Condivisione tra regioni di percorsi assistenziali e buone prassi attraverso l'utilizzo di un unico sistema informatizzato per la gestione della presa in carico dei soggetti con malattie rare”*.

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 10

Valorizzazione dell'apporto del Volontariato

Scheda di Progetto

Progetto: Programma di interventi per il coinvolgimento delle Associazioni di Volontariato operanti nel territorio regionale.

Durata: Annuale

Responsabile del Progetto: Settore Fasce Deboli

Risorse assegnate: euro 2.000.000,00

Obiettivi

Orientare le Aziende Sanitarie Locali ad attivare programmi ed interventi, a valenza continuativa, volti a coinvolgere e valorizzare gli organismi di volontariato (OdV) impegnati principalmente nei settori sanitario e sociosanitario, per il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

1. **integrazione, miglioramento e potenziamento delle azioni e dei servizi territoriali esistenti**, anche trasversalmente ad altre Linee Progettuali;
2. implementazione di **azioni di raccordo tra strutture regionali, aziendali e realtà del territorio** a vario titolo operanti nel campo sanitario e socio-sanitario

Per quanto attiene al primo obiettivo (**potenziamento servizi esistenti**), le azioni da realizzare sono:

- a) attivazione di uno Sportello Unico del Volontariato in ciascuna ASL che agevoli il cittadino, soprattutto in condizioni di vulnerabilità (anziani, senza fissa dimora, stranieri, disabili, infermi, trapiantati, ecc.), ad indirizzarsi verso l'offerta dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali territoriali;
- b) costituzione di Audit Civici per le OdV finalizzati alla programmazione condivisa, al monitoraggio e alla valutazione dei risultati riguardanti l'offerta aziendale di interventi e servizi sanitari e socio-sanitari, in particolare in relazione specifiche necessità e situazioni alla domanda nel proprio territorio;
- c) realizzazione di percorsi di formazione ad hoc per i volontari in relazione ad obiettivi determinati;
- d) campagne per la promozione del volontariato e della cultura del volontariato in campo sanitario e socio-sanitario;

Le azioni di raccordo tra strutture regionali, aziendali e realtà del territorio riguardano:

- a) la ricognizione degli OdV operanti nei settori sanitario e socio-sanitario e delle tipologie di servizi offerti
- b) la creazione di una rete/database informatico, a regia regionale, degli OdV operanti nel campo sanitario e socio-sanitario, con il coinvolgimento degli STAP (Settore Tecnico Amministrativo Provinciale) e dei Centri di Servizio per il Volontariato (CSV) campani, già istituiti per ogni provincia, con i servizi sanitari distrettuali e con i servizi sociali di ambito
- c) la predisposizione ed attuazione di programmi di intervento concertati (per esempio: informativi, preventivi, di segnalazione/invio ai servizi territoriali, ecc.) da affidare alle OdV in particolare per rispondere con efficacia e tempestività a bisogni sanitari e socio-sanitari urgenti e/o emergenti

TEMPI DI ATTUAZIONE

Azioni	Mesi											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1.a Attivazione sportello unico volontariato												
1.b Costituzione Audit Civici												
1.c Realizzazione percorsi di formazione per volontari												
1.e Campagne promozione volontariato												
2.a Ricognizione OdV e servizi offerti												
2.b Creazione rete/database												
2.c Predisposizione ed attuazione programmi di intervento												

CRITERI DI RIPARTO

50% in base alla **popolazione** presente nel territorio dell'Azienda Sanitaria; **50%** sulla scorta del **numero di OdV**, iscritte nell'elenco ricognitivo regionale delle organizzazioni ONLUS, a carattere sanitario e socio-sanitario, con sede nei territori di riferimento delle AA.SS.LL.

INDICATORI

N° sportelli unici del volontariato realizzati

N° Audit Civici costituiti

N° corsi di formazione attivati

N° volontari partecipanti ai corsi di formazione

N° campagne di promozione del volontariato attivate

N° di OdV censite operanti nel settore sanitario e socio-sanitario

**Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria**

Linea Progettuale 11

Riabilitazione

Scheda di Progetto

TITOLO DEL PROGETTO

Sperimentazione di reti di assistenza riabilitativa per la realizzazione della continuità nella presa in cura dalla fase acuta alla stabilizzazione.

Responsabile del Progetto:

Settore 03 Fasce Particolarmente Deboli

Tempi previsti:

18 mesi

Risorse assegnate: euro 8.000.000,00

Criteri di riparto

L'importo sarà destinato a:

- aziende ospedaliere nella quota del 30 % dell'intero importo, ripartito in base al numero di utenti reclutati e al fabbisogno dei piani operativi formulati;
- AA.SS.LL. nella quota del 65% dell'intero importo, ripartito in base al numero di utenti reclutati e al fabbisogno dei piani operativi formulati
- una quota pari al 5% delle risorse è riservato alla Regione per le azioni a regia regionale.

Contesto

Attualmente il bisogno di programmi riabilitativi è in grande espansione in tutto il mondo in rapporto a tre fattori principali. Il primo è rappresentato dal generale invecchiamento della popolazione ed in particolare dall'aumento degli anziani disabili. Il secondo è legato al fatto che la medicina moderna risolve ormai molte situazioni acute, che un tempo portavano a morte il paziente, con una non completa guarigione o "restitutio ad integrum" delle funzioni, come ad esempio accade per i gravi traumi da incidenti stradali. Il terzo fattore è rappresentato dall'aumento dei pazienti con malattie croniche disabilitanti per i quali l'approccio riabilitativo sembra poter garantire non solo un'ulteriore aspettativa di vita ma anche una migliore qualità della stessa.

Per qualunque patologia l'obiettivo dei progetti riabilitativi è dunque quello di aumentare l'indipendenza, l'autosufficienza e la qualità di vita dei pazienti.

Negli ultimi anni la pratica riabilitativa ha conosciuto in tutto il mondo un profondo cambiamento sul piano metodologico ed organizzativo. Quattro sono gli elementi di maggiore rilevanza, tra loro strettamente correlati, che ne stanno alla base:

- il riconoscimento della centralità della persona disabile e della sua famiglia nell'organizzazione dei servizi e nella progettazione degli interventi. Il paziente e la sua famiglia non sono più l'oggetto dei trattamenti riabilitativi; non ricevono semplicemente trattamenti, prestazioni o servizi, ma vengono integrati nel team riabilitativo come sue componenti attive.

- La necessità di un approccio globale al paziente inteso come unità bio-psico-sociale secondo un intervento che si connota fortemente come un processo di soluzione di problemi.
- Il passaggio da un modello orientato a erogare prestazioni a uno finalizzato a raggiungere determinati, ben definiti e misurabili outcomes degli interventi riabilitativi.
- L'emergere sempre maggiore della consapevolezza che, di fronte al moltiplicarsi delle conoscenze e ai progressi in campo scientifico e tecnologico, la maggior parte dei processi di cura richiede l'intervento coordinato e integrato di diverse tipologie di operatori e di diversi livelli assistenziali; il lavoro di gruppo è diventato, almeno nelle intenzioni, una delle modalità prevalenti di operare in ambito sanitario in contrasto con approcci di tipo individuale o di tipo gerarchico.

Oggi, infatti, una prestazione non può più svolgersi all'interno di un rapporto biunivoco tra operatore e paziente, ma è parte integrante di un processo nel quale le azioni dei singoli professionisti sono in qualche modo interdipendenti da quelle di altri operatori.

Bisogna superare la frammentazione dell'azione sanitaria e realizzare interventi che abbiano come obiettivo centrale quello dell'attenzione alla "persona" e non alla sua malattia o disabilità.

Attualmente esiste una grande disomogeneità di comportamento a livello sia ospedaliero che territoriale ed è necessario perseguire l'obiettivo di una migliore qualità delle prestazioni, ma soprattutto una maggiore appropriatezza delle stesse. I pazienti, seguiti nelle diverse strutture regionali, non beneficiano di un percorso unico ed omogeneo realizzato dalla collaborazione di diversi professionisti che, interagendo tra loro hanno la possibilità di lavorare perseguendo gli stessi obiettivi. Inoltre un certo numero di persone non riesce ad intraprendere e/o completare un serio protocollo riabilitativo.

Il Piano Sanitario Regionale al punto 5.2.5 indica come il superamento di tale criticità può realizzarsi con la definizione di modalità di integrazione delle attività assistenziali erogate dalle Aziende Sanitarie attraverso tutti i soggetti accreditati e di forme di collaborazione tra le stesse in rapporto alle esigenze assistenziali dell'ambito territoriale in cui operano. Una rete integrata di servizi, infatti:

- Garantisce ai cittadini maggiore uniformità relativamente alla accessibilità e alla qualità dei servizi disponibili nei diversi ambiti territoriali del SSR;
- Attiva processi di sussidiarietà tra le diverse forme e livelli di intervento;
- Garantisce livelli e forme dell'offerta per una produzione efficiente dei servizi.

Le linee guida della Regione Campania per la riabilitazione definiscono l'importanza delle reti integrate di servizi e di presidi riabilitativi che, unitamente alle strutture ospedaliere, devono garantire la continuità dei trattamenti da prevedere in luoghi con caratteristiche operative diverse in base alla necessità dei pazienti. Non vi è infatti un'unica struttura valida per tutti, ma opzioni multiple ed integrate a vari livelli di complessità e di risorse investite concepite in una corretta programmazione regionale.

Il termine "rete" indica che l'assistenza è prodotta e distribuita attraverso una rete di interconnessione fra équipes multiprofessionali, nella quale la gestione delle relazioni, anziché la centralizzazione della produzione, è l'elemento organizzativo di maggiore rilievo.

La rete deve essere finalizzata all'integrazione tra: Assistenza Ospedaliera, Specialistica Territoriale e Strutture Territoriali, Servizi Distrettuali, Assistenza di base (MMG e PLS) e Prevenzione per assicurare appropriatezza, coordinamento e continuità dell'assistenza sanitaria e dei servizi sociali, per facilitare l'accesso e l'erogazione delle prestazioni, contenere i costi, permettere il monitoraggio degli assistiti e delle stesse prestazioni, procedendo alla valutazione dei risultati clinici e organizzativi, e migliorando la compliance del paziente educandolo e responsabilizzandolo, al tempo stesso, alla gestione delle disabilità .

Obiettivo principale

Implementazione di protocolli e percorsi riabilitativi per gli esiti delle patologie maggiormente invalidanti (stroke, malattie cardiovascolari, protesi articolare, malattie oncologiche, malattie dell'apparato respiratorio)

Obiettivi specifici:

- 25) diffusione delle buone prassi
- 26) miglioramento dell'appropriatezza della presa in carico
- 27) riduzione della duplicazione degli interventi con conseguente riduzione dei costi
- 28) maggiore collaborazione fra le strutture e i professionisti coinvolti nella costruzione della rete;
- 29) coinvolgimento del cittadino nei percorsi di assistenza riabilitativa in termini di informazione e partecipazione.

Azioni:

- Costituzione Gruppo Regionale di Coordinamento tecnico-scientifico
- Coinvolgimento delle strutture ospedaliere e territoriali individuate per la sperimentazione delle reti
- Formazione del personale delle strutture coinvolte nonché dei MMG/PLS delle medesime aree territoriali
- Definizione e realizzazione di un Programma di Educazione ed Informazione dei cittadini sulle possibilità di risposta ai loro bisogni riabilitativi
- Attivazione di un sistema di collegamento informatico fra le strutture individuate;
- Sperimentazione delle reti
- Valutazione, analisi e diffusione dei risultati

Articolazione del progetto

1. Costituzione Gruppo Regionale di Coordinamento tecnico-scientifico. La prima fase del progetto prevede la costituzione di un gruppo di professionisti che avrà il compito di:

- Definire i protocolli e i percorsi riabilitativi per specifico bisogno riabilitativo
- Stabilire il numero di casi da inserire nella sperimentazione per ciascuna rete
- Definire le modalità di raccolta e catalogazione dei dati
- Individuare, per specifica area di intervento, le strutture (AA.OO., P.O. delle AA.SS.LL) da coinvolgere per la sperimentazione
- Progettare i corsi di formazione del personale delle strutture coinvolte nella sperimentazione e dei MMG
- Realizzare materiale informativo
- Valutare, analizzare e diffondere i risultati

Il gruppo sarà formato da esperti delle diverse discipline inerenti le patologie oggetto della presente progettualità, oltre a referenti delle AA.SS.LL., delle Aziende Ospedaliere e delle Università. Il gruppo dovrà inizialmente individuare dettagliatamente le patologie per le quali definire i protocolli riabilitativi in base alle Linee Guida esistenti e alle migliori evidenze disponibili nella letteratura scientifica internazionale. Verranno poi predisposti specifici protocolli da implementare e i percorsi da realizzare. Per ciascuna patologia saranno individuati il numero di casi utili a sperimentare l'applicazione dei protocolli all'interno di reti assistenziali che garantiscano la presa in carico a partire dalla fase acuta per accompagnare il paziente fino all'uscita dal percorso di riabilitazione.

Successivamente verranno individuate le strutture nelle quali sperimentare le reti riabilitative, a cominciare dalle strutture ospedaliere che prendono in carico i pazienti della fase acuta. Gli ospedali dovranno essere collegati, in rete, con le altre strutture, di degenza, ambulatoriali, distrettuali per garantire il passaggio da una fase all'altra della riabilitazione nei tempi appropriati e nel rispetto degli obiettivi fissati dal progetto riabilitativo.

I percorsi dovranno prevedere il necessario collegamento con i Centri Ausili delle AA.SS.LL. previsti al punto 6.1 della DGRC n. 482, Linee Guida regionali per la riabilitazione.

2. Formazione del personale. Il personale delle strutture coinvolte, dovrà partecipare ai programmi di formazione predisposti dal gruppo regionale. La formazione permetterà a tutti gli operatori di approfondire le proprie conoscenze e competenze sia su argomenti scientifici che organizzativi in modo da realizzare dei team multidisciplinari ma soprattutto interdisciplinari in grado di condurre in maniera appropriata la fase di sperimentazione. Saranno previsti anche degli incontri formativi per i Medici di Medicina generale/ Pediatri di Libera Scelta per consentire loro di partecipare attivamente, per quanto di loro competenza, alla sperimentazione delle reti assistenziali.

3. Educazione Informazione dei cittadini. I cittadini della Regione Campania devono essere correttamente informati sulle possibilità offerte dalle reti riabilitative per la soluzione dei loro bisogni conseguenti ad eventi patologici di varia natura. Una corretta campagna di educazione e informazione, svolta attraverso la diffusione di materiale informativo e indicazioni sulle modalità di fruizione dei servizi, sarà rivolta ad orientare correttamente la domanda ed ad evitare che le persone non vengano inserite nei percorsi appropriati.

4. Collegamento informatico. Sarà indispensabile che le strutture di ciascuna rete siano collegate per garantire agli operatori lo scambio di informazioni tempestive in funzione dei vari passaggi da una fase all'altra e da una struttura all'altra dell'intero percorso. Ciascuna ASL e/o Struttura ospedaliera provvederà alla più funzionale ed economica soluzione tecnologica per realizzare i collegamenti

5. Fase della sperimentazione. Le strutture coinvolte sperimenteranno, per un periodo non inferiore a sei mesi, il funzionamento delle reti, applicando i protocolli e seguendo i percorsi definiti nella fase iniziale. Il numero dei casi inseriti nella sperimentazione sarà quello stabilito dal gruppo regionale. I dati relativi ai vari processi verranno raccolti e catalogati in modo da consentire la valutazione finale.

6. Valutazione, analisi e diffusione dei risultati. Il gruppo regionale provvederà alla raccolta dei dati della sperimentazione e all'analisi degli stessi evidenziando i punti di forza e di debolezza con le eventuali criticità emerse in modo da apportare alle relative fasi del processo i dovuti correttivi. I risultati finali dovranno essere divulgati sia all'interno dei partecipanti al progetto che attraverso modalità di diffusione pubblica (Convegno).

Indicatori di risultato e di processo:

- numero di protocolli definiti
- numero di strutture coinvolte
- numero di reti attivate per la sperimentazione
- numero di pazienti inseriti nella sperimentazione
- unità di personale coinvolto nella formazione
- realizzazione di materiale informativo

Cronogramma

Cronogramma	1 me se	2 me se	3 me se	4 me se	5 me se	6 me se	7 me se	8 me se	9 me se	10 me se	11 me se	12 me se	13 me se	14 me se	15 me se	16 me se	17 me se	18 me se
Costituzione Gruppo tecnico-scientifico																		
Definizione protocolli e percorsi																		
Individuazione, delle strutture da coinvolgere per la sperimentazione																		
Formazione degli operatori																		
Educazione e informazione dei cittadini																		
sistema di collegamento informatico																		
Sperimentazione della rete di assistenza riabilitativa																		
Valutazione, analisi e diffusione dei risultati																		

Costi connessi

I costi connessi alla realizzazione del progetto sono riferibili a:

4. Realizzazione di corsi di formazione del personale delle strutture coinvolte nella sperimentazione e dei MMG
5. Realizzazione di materiale informativo
6. Realizzazione del collegamento informatico tra le strutture
7. Sperimentazione delle reti da parte delle AA.OO., P.O. delle AA.SS.LL. individuate

Assessorato alla Sanità
Area di Coordinamento Assistenza Sanitaria

Linea Progettuale n.12

La salute Mentale

Scheda di Progetto

Responsabile del progetto: Settore Fasce Deboli

Risorse Assegnate: euro 10.000.000,00

Premessa

Nei paesi industrializzati si assiste da tempo ad un trend crescente di disagio mentale che sfocia frequentemente, in mancanza di programmi di intervento precoce, in disturbi conclamati. Tutte le fasce di età sono interessate: dalla primissima infanzia, alla fanciullezza, all'adolescenza fino all'età adulta, anziani inclusi.

Alla malattia mentale, e al suo inevitabile carico di sofferenza e di disabilità individuale, si associa immancabilmente la "sofferenza" dei familiari e del sistema comunità, soprattutto per quanto attiene il fenomeno dello stigma e l'ancora scarsa diffusione di procedure di presa in carico globale della persona che la accompagnino dal momento della manifestazione del disturbo mentale a quello dell'inserimento o re-inserimento nella società, passando per il percorso di cura e riabilitazione.

Di fronte ad un tale scenario, reso ancor più complesso dalla recente riorganizzazione delle ASL regionali, diverse sono le possibilità e i livelli di intervento come di seguito illustrati nel dettaglio delle schede relative alle progettualità che le Aziende dovranno implementare nel campo della salute mentale, materia che trova una sua specifica collocazione – con una sua propria linea progettuale – nell'Accordo Stato-Regioni per l'anno 2010 relativo ai fondi vincolati per obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale.

Criteri Di Riparto

Per quanto attiene ai **criteri di riparto** dei fondi appostati per la Salute Mentale, a ciascuna ASL verrà assegnata una quota parte basata per il **50%** sulla **popolazione residente**, per il **25%** in base alla fascia di età compresa tra **0 e 18 anni** (minori) e per il rimanente **25%** sulla fascia di popolazione **over 60 anni**.

Scheda di Sub Progetto 12.1

Titolo: Individuazione e interventi precoci nelle psicosi

Durata: Annuale

OBIETTIVI

Favorire l'individuazione e la presa in carico precoce, da parte delle strutture e dei professionisti territoriali afferenti ai Dipartimenti di Salute Mentale, di quei soggetti che presentano segnali prodromici di un possibile esordio psicotico con il concomitante aumento dell'offerta di interventi di prevenzione e cura.

Gli obiettivi da realizzare riguardano:

1. **individuazione dei soggetti a rischio** di esordio psicotico;
2. **potenziamento dell'offerta di servizi/interventi** coordinati in rete (DSM, scuola, servizi sociali, università, agenzie del lavoro, Terzo Settore, ecc.) anche attraverso programmi territoriali e di comunità sperimentali/innovativi;
3. **contrasto del fenomeno di stigmatizzazione** dei soggetti che hanno avuto uno o più episodi psicotici nel corso della loro esistenza.

Le azioni per ciascuno dei suddetti obiettivi sono di seguito elencate.

Azioni per favorire l'**individuazione di soggetti a rischio psicosi** riguardano:

- a) sensibilizzazione e formazione dei MMG sulla tematica attraverso il riconoscimento precoce dei segnali e delle difficoltà (di ordine biologico, psicologico e sociale) che precedono i sintomi psicotici;
- b) screening sulle popolazioni target (giovani tra i 16 e i 35 anni) in ambienti scolastico/universitari con strumenti di rilevazione omogenei, standardizzati ed adatti ai soggetti coinvolti.

Il **potenziamento dell'offerta di servizi** in materia attiene ai seguenti punti:

- a) ricognizione e valutazione delle strutture "protette", residenziali e semiresidenziali, esistenti per soggetti affetti da psicosi;
- b) implementazione di programmi-intervento, anche di natura sperimentale, basati su un progetto terapeutico riabilitativo individuale e globale, definito da una équipe multiprofessionale, espressione concreta della presa in carico da parte dei servizi;

Per il **contrasto allo stigma**, infine, sono da attuare:

- a) campagne di informazione a largo raggio sulla natura della patologia, sui fattori predisponenti/scatenanti (stress, ritiro sociale, difficoltà esistenziali di varia natura) e sulle cure integrate (bio-psico-educative) esistenti allo scopo di sensibilizzare la cittadinanza e di favorire un cambiamento culturale intorno all'idea della "follia" contro le preoccupazioni e i pregiudizi che si creano di fronte all'incomprensibile;
- b) programmi di inserimento, anche protetto, di soggetti con disturbo psicotico nelle normali aree di attività (per esempio: tempo libero, sport, lavoro, turismo, ecc.).

Tempi di Attuazione
Cronoprogramma

Azioni	Mesi											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1.a Sensibilizzazione/formazione dei MMG												
1.b Screening popolazioni target												
2.a Ricognizione strutture residenziali e semiresidenziali												
2.b Potenziamento servizi/interventi												
3.a Campagne di informazione												
3.b Inserimento protetto												

Indicatori

- N° di programmi di sensibilizzazione/formazione dei MMG;
- N° di MMG coinvolti;
- Esito degli screening;
- N° strutture censite;
- N° progetti terapeutici individuali;
- N° campagne di informazione attivate;
- N° nuovi utenti presi in carico dai DSM

Scheda di Sub Progetto 12.2

Titolo: La presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva

Durata: Annuale

Obiettivi

Rafforzare e sviluppare le attività e la rete dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPI) colmando le carenze e le disomogeneità territoriali. Più specificatamente, le finalità riguardano:

3. individuazione delle **urgenze in psichiatria dell'adolescente** e condivisione dei relativi obiettivi strategici;
4. potenziamento del processo di **diagnosi precoce** e di **presa in carico** dei soggetti in età evolutiva con disturbi mentali;
5. ricognizione sull'offerta di interventi per patologie dello **spettro autistico**;

Per il primo obiettivo (**urgenze in psichiatria dell'adolescente**), le azioni da implementare sono:

- a. monitoraggio della domanda di servizi/interventi richiesti alla NPI;
- b. monitoraggio dell'offerta di servizi/interventi erogati dalle strutture afferenti alla NPI;
- c. coinvolgimento e sostegno dei familiari e delle associazioni familiari di bambini e adolescenti con disturbi mentali in sinergia con la rete dei servizi sociali;

Per ciò che concerne, invece, la **diagnosi precoce e la presa in carico**, le azioni da realizzare sono:

- a. sensibilizzazione e formazione dei PLS sulla tematica attraverso il riconoscimento precoce dei segnali e delle difficoltà (di ordine biologico, psicologico e sociale) inerenti patologie neuropsichiatriche infantili;
- b. rafforzamento della rete di segnalazione/invio che coinvolga i PLS, i reparti di pediatria ospedalieri e i dipartimenti territoriali (Materno-Infantile e Salute Mentale) nonché le istituzioni scolastiche;
- c. screening sulla popolazione di bambini della scuola elementare primaria (tra i 5 e i 10 anni) con strumenti di rilevazione omogenei, standardizzati ed adatti ai soggetti coinvolti;
- d. implementazione/riorganizzazione, anche in via sperimentale, di unità operative di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza *dedicate* alla prevenzione, alla diagnosi e al trattamento di fenomeni patologici collegati al disadattamento ambientale, al bullismo, ai disturbi dell'apprendimento, alle anomalie della condotta alimentare, alle sindromi pervasive dello sviluppo, all'abuso di sostanze stupefacenti e psicotrope, ecc. in raccordo con le comunità scolastiche;
- e. ricognizione delle comunità terapeutiche e dei centri specializzati pubblici e privati per la diagnosi, la cura e il trattamento dei disturbi psicologici in età evolutiva;

Per la ricognizione degli interventi in favore di **sindromi autistiche** le azioni da realizzare riguardano:

- a. applicazione e monitoraggio delle linee guida internazionali, nazionali e regionali sull'autismo;
- b. aggiornamento/formazione degli operatori;
- c. coinvolgimento delle famiglie e delle associazioni di familiari di soggetti autistici;

Tempi di Attuazione
Cronoprogramma

Azioni	Mesi											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1.a Monitoraggio domanda servizi NPI												
1.b Monitoraggio offerta servizi NPI												
1.c Coinvolgimento familiari ed associazioni												
2.a Sensibilizzazione/formazione dei PLS												
2.b Rafforzamento rete di segnalazione												
2.c Screening popolazioni target												
2.d Creazione unità operative <i>dedicate</i> di NPI												
2.e Ricognizione strutture dedicate ai disturbi mentali in età evolutiva												
3.a Applicazione e monitoraggio linee guida autismo												
3.b Aggiornamento/formazione degli operatori												
3.c Coinvolgimento familiari ed associazioni												

Indicatori

- Esiti monitoraggio domanda/offerta di servizi di NPI;
- N° di familiari e associazioni coinvolte;
- N° di programmi di sensibilizzazione/formazione dei PLS;
- N° di PLS coinvolti;
- N° protocolli d'intesa relativi al rafforzamento della rete di segnalazione/invio;
- Esito degli screening;
- N° di unità operative *dedicate* di NPI attivate;
- N° di nuovi utenti presi in carico;
- N° strutture dedicate ai disturbi in età evolutiva;
- Esiti monitoraggio linee guida esistenti per l'autismo;
- N° di programmi di aggiornamento/formazione del personale;

Scheda di Sub Progetto 12.3

Titolo: La presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana

Durata: Annuale

Obiettivi

Promuovere la cura e il mantenimento del benessere psichico della persona anziana mediante il conseguimento delle seguenti traguardi:

1. implementazione di un **“sistema di attenzione” sulla salute mentale** degli anziani
2. assunzione di stili di vita corretti per il mantenimento di un buon livello di **benessere psico-fisico**

Azioni riguardanti la realizzazione del primo obiettivo (**“sistema di attenzione”**) sono:

- a. sensibilizzazione e formazione dei MMG per facilitare l’individuazione degli anziani a rischio di disagio mentale, attraverso il riconoscimento precoce di segnali e difficoltà (di ordine biologico, psicologico e sociale), e l’invio mirato ai Dipartimenti di Salute Mentale;
- b. screening sulla popolazione target (ultra sessantacinquenni) nei contesti abituali di frequentazione degli anziani (studio MMG, circoli ricreativi, associazioni, parrocchie, strutture di ricovero o riabilitative, ecc.) con strumenti di rilevazione omogenei, standardizzati ed adatti ai soggetti coinvolti;
- c. potenziamento del raccordo tra salute mentale e geriatria nel segmento di età interessato (60-70 anni);
- d. programmi periodici di sorveglianza attiva dei DSM presso le strutture residenziali e/o di ricovero a lungo termine.

Per ciò che riguarda, invece, l’assunzione di stili di vita volti al **benessere psico-fisico** della persona anziana, le azioni da mettere in campo interessano:

- a. incremento delle competenze del personale operante in strutture residenziali (RSA) e di ricovero a lungo termine per anziani attraverso appositi corsi di aggiornamento/formazione;
- b. coinvolgimento e sostegno dei familiari e delle associazioni familiari di anziani con disturbi mentali in sinergia con la rete dei servizi sociali;

Tempi di Attuazione

Cronoprogramma

Azioni	Mesi											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1.a Sensibilizzazione/formazione dei MMG												
1.b Screening popolazione												

1.c Potenziamento raccordo Salute M./Geriatrics													
1.d Programmi di sorveglianza													
2.a Incremento competenze personale operante in strutture													
2.b Coinvolgimento familiari ed associazioni													

Indicatori

- N° di MMG coinvolti;
- N° di programmi di sensibilizzazione/formazione dei MMG;
- Esiti degli screening;
- N° programmi di sorveglianza attivati;
- N° di programmi di aggiornamento/formazione del personale strutture;
- N° familiari ed associazioni coinvolte

Scheda di Sub Progetto 12.3

Titolo: Gli interventi terapeutico-riabilitativi integrati

Durata: Annuale

Obiettivi

Migliorare l'aderenza e l'appropriatezza degli interventi terapeutico-riabilitativi, in campo psichiatrico, con i diversi bisogni espressi dall'utente preso in carico con riguardo ai seguenti obiettivi:

1. **differenziazione della domanda** in ingresso;
2. potenziamento dell'offerta di **percorsi di assistenza individualizzata**;
3. sviluppo dell'**empowerment individuale e comunitario**;

Di seguito si riportano le diverse azioni da realizzare.

Per ciò che concerne, in primo luogo, la **differenziazione della domanda** psichiatrica in ingresso, le azioni sono:

- a. ricognizione delle attuali metodologie in uso presso i DSM concernenti l'individuazione dei percorsi di trattamento integrato dei pazienti in ingresso ed implementazione e diffusione delle buone prassi acquisite;
- b. aggiornamento/individuazione di ulteriori "indicatori in ingresso" idonei ad implementare un percorso più appropriato di presa in carico e, di conseguenza, di trattamento individuale dell'utente a breve e a lungo termine;
- c. potenziamento di programmi di inclusione sociale e lavorativa nell'ottica terapeutico-riabilitativa.

Il potenziamento dell'**assistenza individualizzata** sarà realizzato mediante azioni riguardanti:

- a. il rafforzamento della figura del *case manager* responsabile e coordinatore del percorso di trattamento integrato;
- b. l'istituzione, presso ogni DSM territoriale, di un registro dei casi gravi presi in carico (ammessi e dimessi) con particolare attenzione per le azioni volte al rientro, nei percorsi di cura, per i casi *drop-out*;
- c. la condivisione di strumenti di valutazione dei casi e collegamento con i sistemi informativi nazionali e regionali.

Azioni finalizzate allo sviluppo dell'**empowerment**, infine, sono:

- a. attivazione di tavoli di coordinamento per la salute mentale, regionali e locali, con il compito di proporre metodologie e modelli organizzativi innovativi in materia, da attuare anche in via sperimentale;
- b. coinvolgimento e valorizzazione, nel contratto terapeutico, dell'utente, della sua famiglia e delle reti formali ed informali di assistenza presenti nel territorio di riferimento;

Tempi di Attuazione
Cronoprogramma

Azioni	Mesi											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1.a Ricognizione metodologie percorsi di trattamento integrato ed implementazione buone prassi												
1.b Aggiornamento/individuazione ulteriori "indicatori in ingresso"												
2.a Rafforzamento <i>case manager</i>												
2.b Istituzione registro casi gravi												
2.c Potenziamento programmi di inclusione sociale e lavorativa e collegamento sistemi informativi												
3.a Attivazione tavoli di coordinamento per la salute mentale												
3.b Coinvolgimento attori percorso assistenziale												

INDICATORI

- Esiti ricognizione metodologie e diffusione buone prassi;
- N° nuovi indicatori di ingresso presa in carico;
- N° di *case manager* ;
- N° registri casi gravi;
- N° di progetti socio-lavorativi individualizzati realizzati;
- Esiti collegamento sistemi informativi;
- N° tavoli di coordinamento attivati;
- N° contratti terapeutici di *empowerment* attivati