

**A.G.C. 20 - Assistenza Sanitaria - Deliberazione n. 394 del 23 marzo 2010 – Progetto assistenziale per la creazione di un sistema di tele monitoraggio riservato ai bambini affetti da gravi patologie respiratorie croniche ed assistiti a domicilio denominato "Angelo custode"**

**PREMESSO che:**

- con DGR n. 127 del 19/02/2010 la Regione Campania ha aderito alla costituzione della "Fondazione Santobono – Pausilipon in qualità di socio fondatore;
- la Fondazione è un'organizzazione ONLUS che persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nei settori dell'assistenza socio – sanitaria, assistenza sanitaria, formazione, ricerca scientifica a supporto dell'attività istituzionale dell'Azienda Ospedaliera Santobono – Pausilipon;
- nell'espletamento della propria attività la Fondazione intende rappresentare un aiuto e un sostegno per la realizzazione delle azioni a favore del bambino e dell'infanzia.

**CONSIDERATO che:**

- il Presidente della Fondazione Santobono – Pausilipon nell'ambito delle proprie iniziative, ha presentato un progetto per la creazione di un sistema di tele monitoraggio, riservato ai bambini affetti da gravi patologie respiratorie croniche ed assistiti a domicilio denominato "Angelo custode" che quale obiettivo prioritario la creazione di una centrale operativa presso l'AO Santobono – Pausilipon che assicuri il monitoraggio dei parametri vitali dei bambini assistiti a domicilio nonché la supervisione tramite webcam di alcune procedure assistenziali effettuate dalle madri;
- l'AO Santobono – Pausilipon, attraverso la SSD di Cure Anestesiologiche Domiciliari Complesse ha iniziato già nel 1996 un programma che ha permesso a 50 bambini affetti da grave insufficienza respiratoria cronica, di essere trasferiti in continuità di cure rianimatore al proprio domicilio assicurando agli stessi in maniera diretta l'assistenza domiciliare.

**RITENUTO di:**

- approvare il progetto presentato dalla Fondazione Santobono – Pausilipon che allegato alla presente ne forma parte integrante, al fine di sostenere iniziative connesse alla creazione di un sistema di tele monitoraggio, riservato ai bambini affetti da gravi patologie respiratorie croniche ed assistiti a domicilio denominato "Angelo custode" che si propone quale obiettivo prioritario la creazione di una centrale operativa presso l'AO Santobono – Pausilipon che assicuri il monitoraggio dei parametri vitali dei bambini assistiti a domicilio nonché la supervisione tramite webcam di alcune procedure assistenziali effettuate dalle madri;
- di prelevare allo scopo, la somma occorrente di euro 345.000,00 dal capitolo 7092 U.P.B. 4.15.38 del Bilancio Regionale, che presenta sufficienti disponibilità, precisando che il finanziamento è riferito ai tre anni di attività.

**VISTA**

- la legge regionale n. 3/2010 di approvazione del bilancio di previsione 2010;
- la D.G.R. n.92/2010 di approvazione del bilancio gestionale 2010;

Propone e la Giunta a voti unanimi

**DELIBERA**

Per tutto quanto in premessa e che qui si intende per integralmente riportato

- approvare il progetto presentato dalla Fondazione Santobono – Pausilipon che allegato alla presente ne forma parte integrante, al fine di sostenere iniziative connesse alla creazione di un sistema di tele monitoraggio, riservato ai bambini affetti da gravi patologie respiratorie croniche ed assistiti a domicilio denominato "Angelo custode" che si propone quale obiettivo prioritario la creazione di una centrale operativa presso l'AO Santobono – Pausilipon che assicuri il monitoraggio

dei parametri vitali dei bambini assistiti a domicilio nonché la supervisione tramite webcam di alcune procedure assistenziali effettuate dalle madri;

- di prelevare, allo scopo, la somma occorrente di euro 345.000,00 dal cap.7092 (U.P.B 4.15.38) del Bilancio Regionale, che presenta la necessaria disponibilità, precisando che il finanziamento è riferito ai due anni di attività;
- di demandare al Dirigente del Settore Assistenza Sanitaria i successivi adempimenti diretti all'impegno e alla liquidazione della somma, previa comunicazione, da parte della Fondazione Santobono - Pausilipon dell'inizio delle attività ;
- di stabilire che le somme erogate sono soggette a rendicontazione;
- di inviare al BURC per la pubblicazione

Il Segretario  
*Cancellieri*

Il Presidente  
*Bassolino*



Prot. n. FSP/2 del 10/03/2010

**Allegati: 1**

REGIONE CAMPANIA  
Prot. 2010. 0252928 del 22/03/2010 ore 11,09  
Mitt.: SANTOBONO PAUSILIPON

Fascicolo : 2010.LV/1.114  
Prevenzione, Assist. Sanitaria - Igiene sanitaria



**Al Prof. Mario Santangelo**  
**Assessore alla Sanità**  
**Regione Campania**

**Al Dott. Mario Vasco**  
**Coordinatore AGC 20**  
**Assistenza Sanitaria**  
**Assessorato alla Sanità**  
**Regione Campania**

**Oggetto: presentazione Progetto assistenziale per la creazione di un Sistema di tele monitoraggio, riservato a bambini affetti da gravi patologie respiratorie croniche ed assistiti a domicilio denominato “Progetto Angelo custode”.-**

La Fondazione “Santobono Pausilipon O.N.L.U.S.”, con sede in Napoli alla via della Croce Rossa n. 8, è stata riconosciuta quale Ente dotato di personalità giuridica di diritto privato, con Decreto dirigenziale regionale n°70/2010 ed è iscritta al n. 260 nel Registro delle persone giuridiche della Regione Campania.

La Fondazione è una organizzazione ONLUS che persegue scopi di utilità sociale nell’ambito dei settori dell’assistenza sanitaria, sociosanitaria, della formazione, della ricerca scientifica e di supporto alle attività istituzionali del polo pediatrico campano.

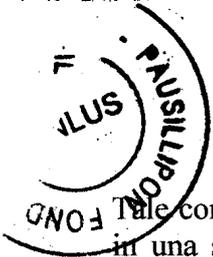
La Fondazione interviene a sostegno delle attività dell’A.O.R.N. “Santobono – Pausilipon” in coerenza con gli obiettivi strategici del piano attuativo ospedaliero e con le scelte programmatiche regionali. In quest’ottica la Fondazione intende rappresentare un aiuto e un sostegno per la realizzazione di tutte quelle azioni che danno “valore aggiunto” e che rendono sempre più qualificato il polo pediatrico campano.

Scopi della Fondazione sono anche quelli di sviluppare iniziative di radicamento nel territorio attraverso l’attivazione di reti specializzate su particolari tipologie di servizi collegate alle tematiche del bambino ospedalizzato, alla sua precoce dimissione, alla riduzione dei ricoveri inappropriati.

In questo contesto l’A.O.R.N. Santobono-Pausilipon, attraverso la SSD di Cure Anestesiologiche Domiciliari Complesse, in piena sintonia con il Piano Sanitario Nazionale, che incoraggia a trattare in Ospedale solo quelle patologie non altrimenti curabili, ha iniziato già dal 1996, un programma che ha permesso a circa 50 bimbi, in gran parte miopatici, affetti da grave insufficienza respiratoria cronica, di essere trasferiti in continuità di cure rianimatorie al proprio domicilio.

L’equipe medica infermieristica dell’A.O.R.N. Santobono-Pausilipon, assicura in maniera diretta la propria assistenza domiciliare ad oltre la metà di questi bambini, alcuni dei quali sono lattanti, tracheostomizzati ed in ventilazione continua.





Tale condizione permette a bambini così duramente colpiti di vivere a casa, la loro grave malattia, in una sintesi ottimale di cure complesse e di affetti domestici e con l' innegabile vantaggio di razionalizzare l'uso delle risorse sanitarie regionali.

E' intuitivo comprendere che i casi trattati al proprio domicilio, tutti tracheostomizzati e tutti dipendenti dal ventilatore artificiale, ricevendo dall'equipe di rianimazione dell'Ospedale Santobono, efficaci, economiche e più gradite cure intensive, hanno di fatto raddoppiato la disponibilità dei posti letto regionali di terapia intensiva disponibili per piccoli pazienti critici.

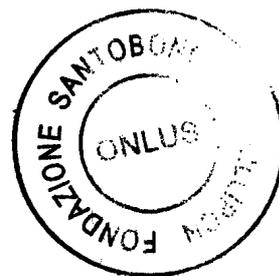
Per i bimbi domiciliarizzati, la persistenza della stabilità clinica è assicurata da periodici controlli a casa da parte di personale medico ed infermieristico specializzato.

L'integrazione del trattamento domiciliare con un Sistema di monitoraggio a distanza, contribuirebbe non solo ad aumentare la sicurezza e l'efficacia dello stesso, ma anche a prevenire eventuali eventi acuti. La telemedicina è un sistema di monitoraggio e trasmissione a distanza di parametri vitali e strumentali nonché, attraverso idonee webcam, alcuni interventi assistenziali effettuati dalle madri appositamente addestrate potrebbe essere effettuati sotto la diretta supervisione del personale ospedaliero.

A tal fine si propone il Progetto in allegato che ha quale obiettivo prioritario la creazione di una centrale operativa presso la A.O.R.N. "Santobono-Pausilipon" che assicuri il monitoraggio dei parametri vitali dei bambini assistiti a domicilio nonché la supervisione tramite webcam di alcune procedure assistenziali effettuate dalle madri.

Certo del Suo interesse, colgo l'occasione per porgere distinti saluti.

**Il Presidente della Fondazione**  
**"Santobono Pausilipon O.N.L.U.S."**  
**Dott.ssa Anna Maria Minicucci**



## Progetto Fondazione Santobono Pausillipon

### Assistenza e Telemonitoraggio Domiciliare.

#### Premessa

La Fondazione Santobono Pausillipon è un'organizzazione ONLUS che persegue scopi di utilità sociale nell'ambito dei settori dell'assistenza sanitari, sociosanitaria, della formazione, della ricerca scientifica e di supporto alle attività istituzionali del polo pediatrico campano.

La Fondazione interviene a sostegno delle attività dell'Ente Ospedaliero in coerenza con gli obiettivi strategici del piano attuativo ospedaliero e con le scelte programmatiche. In quest'ottica la Fondazione intende rappresentare un aiuto e un sostegno per la realizzazione di tutte quelle azioni che danno "valore aggiunto" e che rendono sempre più qualificato il polo pediatrico campano.

Scopi della Fondazione sono anche quelli di sviluppare iniziative di supporto all'impegno dell'A.O.R.N. Santobono Pausillipon per migliorare la qualità dell'assistenza medica ai bambini.

#### Problema

Come descritto nel documento del Dipartimento di emergenza S.S.D. Cure Anestesiologiche Domiciliari Complesse e Coordinamento al prelievo d'organi dell'A.O.R.N. (**allegato tecnico**), attualmente viene assicurata da un'equipe medico infermieristica l'assistenza domiciliare a circa trenta bambini affetti da grave insufficienza respiratoria grave. Tale patologia costringe sia i bambini che le famiglie a vivere un continuo stato di tensione per il timore del verificarsi di eventi acuti.

Se tale trattamento domiciliare fosse integrato con un sistema di monitoraggio a distanza ciò contribuirebbe non solo ad aumentare la sicurezza e l'efficacia del trattamento ma anche a prevenire eventuali eventi acuti.

## Finalità e obiettivi

La Fondazione intende sostenere il miglioramento delle cure per questi minori garantendo loro un più adeguata qualità della vita ed un miglioramento dell'assistenza domiciliare attraverso un servizio di telemedicina.

## Attività

- Creazione di un sistema di monitoraggio e trasmissione a distanza di parametri vitali e strumentali.
- Attivazione e implementazione del sistema attraverso le tre fasi:
  1. Acquisizione e memorizzazione di parametri biostrumentali dal domicilio del paziente
  2. Trasmissione dei dati rilevati mediante telemetria al medico curante
  3. Analisi e refertazione
- Attivazione della comunicazione costante tra famiglie e centrale operativa attraverso un sistema di web cam

## Budget

### Budget

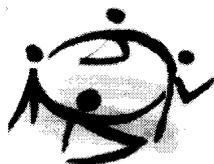
Spese per i locali della sede raccolta dati	€ 20.000,00
Acquisto risorse strumentali	€ 25.000,00
Spese per il personale	€ 50.000,00
Sistema di gestione dei flussi informativi e dei dati informatici	€ 10.000,00
Spese generali	€ 10.000,00

**Totale annuo € 115.000,00**

**Totale triennio € 345.000,00**

Per la descrizione tecnica delle attività e la definizione delle risorse strumentali e umane da coinvolgere si rimanda all'allegato tecnico.

## ALLEGATO TECNICO



**SANTOBONO PAUSILIPON**  
AZIENDA OSPEDALIERA PEDIATRICA

AZIENDA OSPEDALIERA DI RILIEVO NAZIONALE  
"SANTOBONO-PAUSILIPON"  
Via della Croce Rossa, 8 – 80122 Napoli

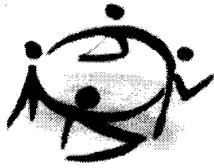
Dipartimento di Emergenza  
S.S.D. Cure Anestesiologiche domiciliari complesse e  
Coordinamento al prelievo d'organi  
Responsabile: dott. Raffaele Testa  
☎ 081-2205891- Fax: 0812205891

---

## ***Progetto Angelo Custode***

***Sistema di telemonitoraggio, riservato a  
bambini affetti da gravi patologie  
respiratorie croniche ed assistiti al domicilio.***

Dott. Raffaele Testa



**SANTOBONO PAUSILIPON**  
AZIENDA OSPEDALIERA PEDIATRICA

AZIENDA OSPEDALIERA DI RILIEVO NAZIONALE  
"SANTOBONO-PAUSILIPON"  
Via della Croce Rossa, 8 – 80122 Napoli

Dipartimento di Emergenza  
S.S.D. Cure Anestesiologiche domiciliari complesse e  
Coordinamento al prelievo d'organi  
Responsabile: dott. Raffaele Testa  
☎ 081-2205891- Fax: 0812205891

---

#### PREMESSA -

“Un bambino o una bambina saranno ricoverati in ospedale solo se le cure di cui hanno bisogno non possono essere assicurate, con la stessa efficacia a casa”. (“Carta dei diritti dei bambini e delle bambine in ospedale”. Hospital Organisation of Pedagogues in Europe).

L'A.O. Santobono-Pausilipon, attraverso la SSD di Cure Anestesiologiche Domiciliari Complesse, in piena sintonia con il Piano Sanitario Nazionale, che incoraggia a trattare in Ospedale solo quelle patologie non altrimenti curabili, ha iniziato già dal 1996, un programma che ha permesso a circa 50 bimbi, in gran parte miopatici, affetti da grave insufficienza respiratoria cronica, di essere trasferiti in continuità di cure rianimatorie al proprio domicilio.

L'equipe medica infermieristica dell'A.O. Santobono-Pausilipon, assicura in maniera diretta la propria assistenza domiciliare ad oltre la metà di questi bambini, alcuni dei quali sono lattanti, tracheostomizzati ed in ventilazione continua,

Tale condizione permette a bambini così duramente colpiti, di vivere bene a casa, la loro letale malattia, in una sintesi ottimale di cure complesse e di affetti domestici. e con l'inegabile vantaggio di razionalizzare l'uso delle risorse economiche regionali.

E' intuitivo comprendere che i casi trattati al proprio domicilio, tutti tracheostomizzati e tutti dipendenti dal ventilatore artificiale, ricevendo dall'equipe di rianimazione dell'Ospedale Santobono, efficaci, economiche e più gradite cure intensive, hanno di fatto raddoppiato la disponibilità dei posti letto regionali di terapia intensiva disponibili per piccoli pazienti critici.

Per i bimbi domiciliarizzati, la persistenza della stabilità clinica è assicurata da periodici controlli a casa da parte di personale medico ed infermieristico specializzato.

Appare superfluo aggiungere che l'integrazione del trattamento domiciliare con un Sistema di monitoraggio a distanza, contribuirebbe non solo ad aumentare la sicurezza e l'efficacia dello stesso, ma anche a prevenire eventuali eventi acuti.

## TELEMEDICINA

La telemedicina è un sistema di monitoraggio e trasmissione a distanza di parametri vitali e strumentali. La sua completa attuazione prevede tre fasi:

### **ACQUISIZIONE E MEMORIZZAZIONE DI PARAMETRI BIO- STRUMENTALI DAL DOMICILIO DEL PAZIENTE:**

I Parametri che possono essere utilmente monitorati sono:

SpO<sub>2</sub> e Frequenza Cardiaca

Ossigeno residuo nell'U. B.

Parametri ventilatori e EtCO<sub>2</sub>

Spirometria (PEF e FEV<sub>1</sub>)

### **TRASMISSIONE DEI DATI RILEVATI, MEDIANTE TELEMETRIA, AL MEDICO CURANTE**

La trasmissione dei dati alla Centrale operativa ospedaliera avviene utilizzando una rete GPRS/ UMTS, in grado di trasmettere dati dal domicilio del paziente ad una postazione remota (server / PC portatile). Tali dati, rilevati sia in tempo reale che differito, attraverso uno specifico software possono essere visualizzati in forma grafica; inoltre sullo stesso portale web può essere compilata una cartella clinica elettronica con i dati fisiopatologici, gli esami ematochimici, il monitoraggio, l'anamnesi, etc. in modo da avere un quadro clinico completo del paziente.

### **ANALISI E REFERTAZIONE .**

Il monitoraggio quotidiano dei principali indici fisiopatologici respiratori e cardiocircolatori consente all'operatore di definire un "pattern" intercritico individuale basale e di coglierne in tempo reale le iniziali modificazioni peggiorative, il cui rilievo, favorendo un migliore e più tempestivo intervento terapeutico, contribuisce a ridurre in maniera significativa i ricoveri ed i controlli clinici presso l'ospedale.

Vantaggi per il paziente:

- Diminuzione delle visite ambulatoriali
- Diminuzione dei ricoveri ospedalieri
- Diminuzione della durata dei ricoveri
- Miglioramento della qualità della vita.

Vantaggi per il medico:

- Monitoraggio dei principali parametri respiratori: polso e saturazione
- Monitoraggio opzionale di parametri ventilatori, capnometrici e spirometrici

- Verifica della corretta effettuazione della terapia da parte del paziente
- Possibilità di monitorare più pazienti contemporaneamente
- Elaborazione per ciascun paziente di standard funzionali intercritici (SaO<sub>2</sub>, FEV<sub>1</sub>), le cui modificazioni possono rappresentare precoci indicatori di peggioramenti dello stato clinico.
- Controllo più costante del paziente, pur riducendo in maniera significativa i controlli clinici presso l'ospedale.

#### Vantaggi per l'A.O.

Gestione centralizzata dei pazienti

Controllo dei consumi di O<sub>2</sub>

Diminuzione delle visite ambulatoriali

Diminuzione del numero dei ricoveri ospedalieri

Diminuzione della durata dei ricoveri

Diminuzione dei costi totali.

#### **PROPOSTA OPERATIVA**

Nell'immediato, circa trenta bambini, assistiti al domicilio dall'equipe medico-infermieristica dell'A.O.Santobono-Pausilipon, tutti tracheostomizzati e collegati ad un respiratore H 24, potrebbero essere arruolati nel progetto.

Appare facile la previsione, che tale numero, subirà un aumento costante.

Per la concreta realizzazione del progetto si devono prevedere:

Un contratto con una Società esperta nell' Assistenza Domiciliare di patologie respiratorie, che sia in grado di effettuare e proporre un Sistema di Telemonitoraggio Domiciliare, completo della gestione avanzata dei flussi informativi e dei dati informatici.

N.B. Tale contratto è generalmente poco oneroso e si basa su una "quota"quotidiana, generalmente minima,per singolo paziente.

#### Caratteristiche strutturali:

Un locale,sede della centrale di raccolta dati.

Risorse strumentali:

- 1 Care box per il rilievo dei dati bio-strumentali al domicilio del bambino;
- 1 Modem GPRS;
- 1 PC,
- 1PC portatile;
- 1 Palmare, per la lettura in tempo reale dei dati, anche lontano dalla sede centrale;
- Telefono - Fax;
- Stampante

Risorse umane

- Una figura infermieristica, con un impegno quotidiano, limitato alle ore antimeridiane (circa 360 minuti), che scarichi i dati provenienti dai singoli pazienti e sia addestrato a distinguere gli elementi critici di allarme.
- Un medico, referente del progetto, esperto in ventilazione, presente nelle stesse ore, che possa in caso di necessità suggerire un primo trattamento.
- Una reperibilità medico-infermieristica H24.
- Una figura amministrativa.

Raffaele Testa