

PARTE I

ATTI DEL PRESIDENTE DELLA REGIONE LAZIO

DECRETO DEL PRESIDENTE IN QUALITÀ DI COMMISSARIO AD ACTA 31 dicembre 2010, n. 110.

Recipimento dell'Accordo Stato-Regioni dell'8 luglio 2010, rep. atti n. 76/CSR. Approvazione del Piano regionale di utilizzo delle quote vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del Piano Sanitario Nazionale per l'anno 2010. Ripartizione quota del fondo vincolato.

LA PRESIDENTE

In Qualità di Commissario ad Acta

VISTA la legge costituzionale 18 ottobre 2001, n.3;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n.6 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il Regolamento Regionale n.1 del 6 settembre 2002, concernente l'organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale e successive integrazioni e modificazioni;

VISTA la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010, con la quale la Presidente della Regione Lazio è stata nominata Commissario ad Acta per la realizzazione degli obiettivi di risanamento finanziario previsti nel piano di rientro dai disavanzi regionali nel settore sanitario;

RITENUTA la competenza del Commissario ad acta in subiecta materia anche alla luce delle implicazioni del presente provvedimento nell'ambito dei più ampi poteri attinenti al piano di rientro dai disavanzi regionali nel settore sanitario;

DATO ATTO, altresì, che con delibera del Consiglio dei Ministri del 17 ottobre 2008 il dr. Mario Morlacco è stato nominato Sub Commissario per l'attuazione del Piano di Rientro della Regione Lazio, con il compito di affiancare il Commissario ad Acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale di cui alla deliberazione del Consiglio dei Ministri dell'11 luglio 2008;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni, concernente il riordino della disciplina in materia sanitaria;

VISTA la Deliberazione di Giunta Regionale n. 66 del 12 febbraio 2007 concernente: "Approvazione del Piano di Rientro per la sottoscrizione dell'Accordo tra Stato e Regione Lazio ai sensi dell'art.1, comma 180, della Legge 311/2004";

VISTA la Deliberazione di Giunta Regionale n.149 del 6 marzo 2007 avente ad oggetto: "Preso d'atto dell'Accordo Stato Regione Lazio ai sensi dell'art. 1, comma 180, della legge n. 311/2004, sottoscritto il 28 febbraio 2007. Approvazione del Piano di Rientro";

VISTO il nuovo Patto per la Salute sancito dalla Conferenza Stato – Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano del 3 dicembre 2009 con il quale, all'art. 13, comma 14, è stato stabilito che per le Regioni già sottoposte ai piani di rientro e già commissariate all'entrata in vigore delle norme attuative del medesimo patto restano fermi l'assetto commissariale previgente per la prosecuzione del piano di rientro, secondo programmi operativi coerenti con gli obiettivi finanziari programmati, predisposti dal Commissario ad Acta, nonché le relative azioni di supporto contabile e gestionale;

VISTA la legge 23 dicembre 1996 n. 662 che, all'art.1, comma 34, prevede che *"... Il CIPE, su proposta del Ministro della sanità, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, può vincolare quote del Fondo sanitario nazionale alla realizzazione di specifici obiettivi del Piano sanitario nazionale, con priorità per i progetti sulla tutela della salute materno-infantile, della salute mentale, della salute degli anziani nonché per quelli finalizzati alla prevenzione, e in particolare alla prevenzione delle malattie ereditarie..."*;

VISTA la legge 23 dicembre 1996 n. 662 che, all'art.1 comma 34 bis, come novellato dall'art. 79, comma 1 quater, L. 6.8.2008 n. 133, prevede che, *"A decorrere dall'anno 2009, il Comitato interministeriale per la programmazione economica (CIPE), su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, provvede a ripartire tra le regioni le medesime quote vincolate all'atto dell'adozione della propria delibera di ripartizione delle somme spettanti alle regioni a titolo di finanziamento della quota indistinta di Fondo sanitario nazionale di parte corrente. Al fine di agevolare le regioni nell'attuazione dei progetti, di cui al comma 34 del citato art. 1, il Ministero dell'economia e delle finanze provvede a erogare, a titolo di acconto, il 70 per cento dell'importo complessivo annuo spettante a ciascuna regione, mentre l'erogazione del restante 30 per cento è subordinata all'approvazione da parte delle Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, dei progetti presentati dalle regioni, comprensivi di una relazione illustrativa dei risultati raggiunti nell'anno precedente. Le mancate presentazione ed approvazione dei progetti comportano, nell'anno di riferimento, la mancata erogazione della quota residua del 30 per cento ed il recupero, anche a carico delle somme a qualsiasi titolo spettanti nell'anno successivo, dell'anticipazione del 70 per cento già erogata"*;

VISTO il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 approvato con D.P.R. 7 aprile 2006, che individua gli obiettivi da raggiungere per attuare la garanzia costituzionale del diritto alla salute e degli altri diritti sociali e civili in ambito sanitario e che prevede che

i suddetti obiettivi debbano essere conseguiti nel rispetto dell'accordo 23 marzo 2005 tra Stato, Regioni e Province Autonome;

VISTA l' "Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente il Piano nazionale per la prevenzione per gli anni 2010-2012" rep. atti n. 63/CSR del 29 aprile 2010;

VISTA l' "Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano recante modifiche all'intesa 29 aprile 2010 concernente il Piano nazionale per la prevenzione per gli anni 2010-2012" rep. atti n. 166/CSR del 7 ottobre 2010;

VISTA la DGR n. 577 del 17.12.2010 avente ad oggetto la "Approvazione del Piano Regionale della Prevenzione 2010-12 – Quadro Strategico, individuazione del Modello Organizzativo integrato territoriale e vincolo annuale ai risultati raggiunti della quota parte del Fondo Sanitario";

VISTO l' "Accordo tra il Governo, le regioni e province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, di linee guida per l'utilizzo da parte delle regioni e province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della legge 23.12.1996 n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009" rep. atti n. 57/CSR del 25 marzo 2009;

VISTO l' "Accordo tra il Governo, le regioni e province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, di linee guida per l'utilizzo da parte delle regioni e province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della legge 23.12.1996 n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2010" rep. atti n. 76/CSR dell'8 luglio 2010, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (**allegato 1**);

ATTESO che il citato Accordo ha puntualmente definito le linee progettuali per le quali utilizzare le risorse vincolate, rinviando per alcune di esse a quanto già indicato nell'Accordo del 25 marzo 2009 n. 57/CSR, secondo quanto di seguito riportato:

1. Cure primarie
 - 1.1 Assistenza h. 24: riduzione degli accessi impropri al PS e miglioramento della rete assistenziale
2. La non autosufficienza :

- 2.0 La rete dei servizi territoriali per la non autosufficienza
- 2.1 Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti;
- 2.2 Assistenza ai pazienti affetti da demenza;
- 3. La promozione dei modelli organizzativi assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità
 - 3.1 Percorsi assistenziali nelle Speciali Unità di accoglienza permanente (SUAP) per soggetti in SV o in SMC
 - 3.2 Percorsi di assistenza domiciliare
- 4. Le cure palliative e la terapia del dolore
- 5. Interventi per le biobanche di materiale umano
 - 5.1 Biobanche di sangue cordonale
 - 5.2 Biobanche di tessuto muscolo-scheletrico
 - 5.3 Biobanche oncologiche per la conservazione e lo studio di materiale oncologico
- 6. La sanità penitenziaria
 - 6.1 la tutela delle detenute sottoposte a provvedimenti penali e della loro prole
 - 6.2 la salute mentale
 - 6.3 la salute dei minori
 - 6.4 sistema informativo
- 7. L'attività motoria per la prevenzione delle malattie croniche e per il mantenimento dell'efficienza fisica dell'anziano
- 8. Tutela della maternità e promozione dell'appropriatezza del percorso nascita
- 9. Malattie rare
- 10. Valorizzazione dell'apporto del volontariato
- 11. Riabilitazione
- 12. La salute mentale
 - 12.1 Individuazione e interventi precoci nelle psicosi
 - 12.2 La presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva
 - 12.3 La presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana
 - 12.4 gli interventi terapeutico – riabilitativi integrati
- 13. Piano nazionale della prevenzione

CONSIDERATO che, in virtù dell'attuale assetto organizzativo dell'Assessorato alla Salute della Regione Lazio, le linee progettuali di seguito specificate afferiscono alle diverse Direzioni Regionali come di seguito specificato:

Direzione Regionale Programmazione e Risorse del Servizio Sanitario Regionale:

- Linea progettuale 2: Non autosufficienza per la parte relativa ai centri di riferimento
- Linea progettuale 3: Promozione dei modelli organizzativi assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità;
- Linea progettuale 4: Cure palliative e terapia del dolore;
- Linea progettuale 5: Interventi per le biobanche di materiale umano
- Linea progettuale 8: Tutela della maternità e promozione dell'appropriatezza del percorso nascita;
- Linea progettuale 9: Malattie rare
- Linea progettuale 11: Riabilitazione

Direzione Regionale Assetto Istituzionale, Prevenzione e Assistenza territoriale:

- Linea progettuale 1 Cure Primarie
- Linea progettuale 2: Non autosufficienza, per la parte relativa alla Rete dei servizi territoriali per la non autosufficienza, all'Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti e all'Assistenza ai pazienti affetti da demenza
- Linea progettuale 6: La Sanità penitenziaria
- Linea progettuale 7: Attività motoria per la prevenzione delle malattie croniche e per il mantenimento dell'efficienza fisica dell'anziano;
- Linea progettuale 10 Valorizzazione dell'apporto del volontariato, per la parte relativa all'Audit Civico
- Linea progettuale 12: La Salute mentale
- Linea progettuale 13. Piano nazionale di prevenzione

CONSIDERATO che l'Accordo dell'8 luglio 2010 prevede che ciascun progetto, all'atto della presentazione, dovrà essere corredato di un prospetto che evidenzi:

- gli obiettivi qualitativi e quantitativi che si intendono conseguire
- i tempi entro i quali tali obiettivi si ritengono raggiungibili
- i costi connessi
- gli indicatori, preferibilmente numerici che consentano di misurare la validità dell'investimento proposto;

CONSIDERATA l'Intesa n. 63/CSR del 29 aprile 2010 di approvazione del Piano Nazionale di prevenzione 2010-2012, nella quale le Regioni si impegnavano ad adottare entro il 30 settembre 2010 il Piano Regionale di Prevenzione;

ATTESO che l'Intesa Stato Regioni n.166/CSR del 7 ottobre 2010 ridetermina la scadenza originariamente prevista per la presentazione del Piano Regionale al 31 dicembre 2010;

PRESO ATTO della circostanza che, con DGR n. 577 del 17.12.2010, è stato approvato il Piano Regionale della Prevenzione 2010-12;

RITENUTO, nell'ambito della linea progettuale sulle biobanche, di assegnare la priorità alle attività di potenziamento della banca di cellule staminali da cordone e di quella di tessuto muscolo scheletrico;

PRESO ATTO che secondo le modalità sopra descritte è stato elaborato il Piano regionale per l'anno 2010, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (**allegato 3**), il quale contiene le schede per ciascuna linea progettuale e che, in particolare, per la linea progettuale 13 rimanda alla DGR n. 577/2010;

CONSIDERATO altresì che, con l'Intesa Stato-Regioni n. 13/CSR del 29.4.2010, sono state assegnate alla Regione Lazio, per l'anno 2010, risorse economiche pari ad Euro 150.464.305,00 (**allegato 2**);

CONSIDERATO, inoltre, che l'Accordo n.76/CSR dell'8 luglio 2010 ha fissato vincoli specifici sulle risorse per l'anno 2010 definiti per ciascuna Regione nelle tabelle di cui all'allegato B e relativi alle seguenti linee progettuali:

- Linea progettuale 1: Cure primarie: 25% delle risorse totali, pari ad Euro 37.616.076,25
- Linea progettuale 2: Non autosufficienza:
 - Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti, pari ad Euro 2.102.526
 - Assistenza ai pazienti affetti da demenza, pari ad Euro 2.102.526;
- Linea progettuale 4: Cure palliative e la terapia del dolore Euro 10.512.628
- Linea progettuale 5: Interventi in materia di Biobanche di materiale umano Euro 1.576.894
- Linea progettuale 9: Malattie rare Euro 2.102.526
- Linea progettuale 13: Piano nazionale di prevenzione Euro 25.230.306;

RITENUTO di ripartire, come di seguito indicato, le risorse economiche residue nelle rimanenti linee progettuali sulla base della rilevanza sociale e delle peculiarità di ciascuna in relazione all'incidenza della medesima sull'offerta di salute pubblica:

- Linea progettuale 2 - La Non Autosufficienza - La rete dei servizi territoriali per la non autosufficienza € 35.600.822,75
- Linea progettuale 3 La promozione dei modelli organizzativi assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità € 1.500.000
- Linea progettuale 6 La sanità penitenziaria € 5.000.000 di cui
 - 6.1 la tutela delle detenute sottoposte a provvedimenti penali e della loro prole € 1.400.000
 - 6.2 la salute mentale € 1.200.000
 - 6.3 la salute dei minori € 1.450.000
 - 6.4 sistema informativo € 950.000

- Linea progettuale 7 L'attività motoria per la prevenzione delle malattie croniche e per il mantenimento dell'efficienza fisica dell'anziano € 3.000.000
- Linea progettuale 8 Tutela della maternità e promozione dell'appropriatezza del percorso nascita € 20.000.000 di cui
 - 8.1 Favorire l'allattamento al seno anche attraverso l'integrazione ospedale territorio € 1.000.000
 - 8.2 razionalizzazione dell'attività di ricovero pazienti in età evolutiva (reparti di pediatria) € 9.500.000
 - 8.3 realizzazione e monitoraggio della rete perinatale € 9.500.000
- Linea progettuale 10: Valorizzazione dell'apporto del volontariato € 120.000
- Linea progettuale 11: Riabilitazione € 2.000.000
- Linea progettuale 12: La salute mentale € 2.000.000

VISTA la complessiva ripartizione delle risorse, così come riassunta nel prospetto che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento (**allegato 4**);

Per le motivazioni esposte in premessa, che integralmente si richiamano,

DECRETA

- di recepire l' "Accordo tra il Governo, le regioni e province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, di linee guida per l'utilizzo da parte delle regioni e province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della legge 23.12.1996 n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009" rep. atti n. 76/CSR dell'8 luglio 2010, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (**allegato 1**);
- di prendere atto dell'Intesa Stato-Regioni n. 13/CSR del 29.4.2010, con la quale sono state assegnate alla Regione Lazio, per l'anno 2010, risorse economiche pari ad Euro 150.464.305,00 (**allegato 2**);
- di approvare il "Piano Regionale 2010", avente ad oggetto le linee progettuali come in narrativa specificate, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (**allegato 3**);
- di approvare la ripartizione della quota del fondo vincolato, secondo il prospetto riepilogativo, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (**allegato 4**);
- di incaricare la Direzione Regionale Programmazione Sanitaria e Risorse del Servizio Sanitario Regionale alla trasmissione al Ministero della Salute.
- di incaricare la Direzione Regionale Programmazione Sanitaria e Risorse del Servizio Sanitario Regionale e la Direzione Regionale Assetto Istituzionale,

Prevenzione e Assistenza territoriale, a porre in essere gli atti di rispettiva competenza per assicurare la piena attuazione del presente provvedimento.

Il presente decreto sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

La Presidente
RENATA POLVERINI

ALLEGATO A

1. LE CURE PRIMARIE

Per le Cure Primarie si ripropone integralmente il testo di cui **all'allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009 con l'eccezione del paragrafo 1.2 che viene eliminato.**

2. LA NON AUTOSUFFICIENZA

Si ripropone per l'anno 2010 integralmente il testo di cui **all'allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009 con l'aggiunta dei paragrafi di seguito riportati:**

2.1 Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti

La problematica delle persone affette da Malattie NeuroMuscolari (MNM), in particolare sclerosi laterale amiotrofica, distrofie muscolari progressive e atrofia muscolare spinale, o da patologie quali la Sclerosi Multipla o la Locked-in Syndrome è stata affrontata negli Accordi del 1 agosto 2007, del 26 febbraio 2009 e del 25 marzo 2009 limitatamente alla copertura dei bisogni dei pazienti che versano in una condizione di totale impossibilità di comunicazione, pur mantenendo inalterate le capacità cognitive. Per questi casi, negli accordi citati è stato previsto per gli anni 2007, 2008 e 2009 un vincolo sulle risorse pari a 10 milioni di euro annui con lo scopo di incentivare le Regioni a dotarsi di comunicatori ad alta tecnologia per contrastare la perdita progressiva della capacità comunicativa e la conseguente, profonda modificazione dello stile di vita e di relazioni con la famiglia e con il mondo esterno.

È innegabile il beneficio in termini di qualità di vita apportato da simili iniziative che, proprio per questo, non vanno abbandonate, ma è ormai matura l'esigenza di costruire un percorso assistenziale specificatamente dedicato alla presa in carico globale delle persone affette da tali malattie, che a solo scopo espositivo possono essere definite "Malattie Neurologiche ad Interessamento NeuroMuscolare" (MNINM).

L'esigenza di prendere in esame e mettere definitivamente a fuoco un percorso assistenziale specificamente dedicato alle persone affette da MNINM è strettamente collegata all'evidente impatto sociale provocato da queste patologie e alle difficoltà crescenti che l'offerta attuale da parte delle istituzioni sanitarie, sia pure con le solite

eccezioni virtuose, determina in termini di oneri assistenziali a carico delle famiglie nelle quali è presente una persona affetta: oneri tanto più pesanti quanto più marcate sono le deficienze strutturali ed organizzative dei servizi sanitari e lacunosi e disomogenei i programmi di assistenza domiciliare integrata da parte dei servizi socio-sanitari del territorio. A queste considerazioni si deve aggiungere la difficoltà di coinvolgere e coordinare nel percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale le numerose figure professionali impegnate nei diversi stadi della malattia.

La complessità e varietà dei quadri clinici che caratterizzano le MNINM è affrontabile in maniera efficace ed efficiente se improntata ai seguenti principi generali:

- A. Il percorso assistenziale della persona affetta da MNINM deve caratterizzarsi per la complessità e la diversificazione della intensità degli interventi in relazione al tipo di patologia, alla evoluzione della malattia, alla progressiva perdita di funzioni e di autonomia, all'evenienza di complicanze e al contesto familiare e socio-ambientale. Per queste ragioni è indispensabile individuare con chiarezza le diverse criticità delle suddette patologie e gli interventi da mettere in campo in relazione ad esse.
- B. La continuità assistenziale si basa sulla consapevolezza che sono fondamentali l'integrazione degli interventi per uno stesso paziente e il coordinamento fra soggetti, strutture e servizi, secondo la modalità di rete e di presa in carico globale.
- C. La centralità e l'unitarietà della persona rappresentano elementi imprescindibili per l'organizzazione dell'intervento assistenziale.

È sentita, pertanto, come indifferibile l'esigenza di mettere a punto un sistema integrato che parta dai Medici di Medicina Generale (MMG) e dai Pediatri di Libera Scelta (PLS) – cui spetta comprendere con assoluta tempestività l'insorgere della patologia, indirizzare correttamente il paziente, costituire lo snodo tra il paziente, la famiglia e gli operatori del sistema – giunga ai Centri di Alta Specializzazione e ridiscenda attraverso i Centri di Riabilitazione fino al territorio.

Si verrebbe a strutturare, in tal modo, una rete che garantisce, attraverso un continuo feed-back, l'attuazione per ciascun paziente del proprio specifico percorso assistenziale ed il suo continuo aggiornamento in relazione all'evolversi della malattia.

È evidente che ciò non sarebbe possibile senza:

- a) un'ampia condivisione dei dati del paziente tra i vari operatori del sistema;
- b) una regia unitaria capace di coniugare efficacia, qualità e tempestività degli interventi.

Quanto sopra suggerisce l'opportunità di realizzare un sistema informatico che raccolga ed elabori in tempo reale le tante variabili e fornisca alla "cabina di regia" le informazioni che le consentono di coordinare le risorse in funzione dei bisogni.

Tra l'altro, questi flussi potrebbero contribuire a costituire una preziosa banca di dati, cui poter attingere sia ai fini di ricerca medica ed epidemiologica, sia al fine di ottimizzare la pianificazione del sistema, i protocolli operativi di presa in carico tra i diversi servizi sanitari e tra questi ed i servizi socio-sanitari sul territorio, i costi e le procedure di monitoraggio dei risultati.

Il secondo pilastro, assolutamente essenziale, è un programma di formazione ed aggiornamento di tutte le figure professionali a vario titolo coinvolte nel sistema.

Queste patologie, infatti, sono complesse, caratterizzate spesso da meccanismi patogenetici non ancora ben definiti ed in molti casi prive di terapie utili ad affrontarle, ma l'impatto che producono nelle famiglie è devastante. È quindi comprensibile l'importanza dello spessore umano e professionale richiesto a tutti gli operatori per fronteggiare con la massima efficacia situazioni tanto delicate.

Quanto sopra premesso, le Regioni, ricercando tra loro le possibili e utili sinergie, sono invitate a presentare progetti finalizzati a:

- Individuare ed eventualmente potenziare **Centri di Riferimento (CdR)** dedicati alla diagnosi e alla presa in carico di pazienti MNINM con personale debitamente formato per la gestione multidisciplinare e interdisciplinare del paziente. A tal proposito il percorso di cura realizzato dai CdR deve essere fondato sull'approccio globale al paziente, che venga incontro alle diverse esigenze e alle sue difficoltà di spostamento secondarie alla disabilità.
- Costituire una "rete" assistenziale sia in termini di struttura che in termini di collegamento operativo tra tutte le figure professionali impegnate nei diversi aspetti della malattia.
- Realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari. L'approccio per la creazione di tali percorsi non può che basarsi sulla tempestività, modularità e flessibilità. A tal proposito si ritiene utile l'individuazione di un'unità, costituita da un'equipe interprofessionale e multidimensionale, con funzioni di raccordo, coordinamento e tutoraggio per la presa in carico della persona con MNINM, basata sulla promozione dell'integrazione degli interventi tra ASL, CdR, centri di

diagnosi e cura, servizi di riabilitazione, servizi ospedalieri, servizi territoriali socio-assistenziali e sanitari.

- Formare ed addestrare le professionalità a vario titolo coinvolte (MMG, PLS, personale specialistico medico, psicologico e delle professioni sanitarie).
- Implementare sistemi informativi coerenti con gli obiettivi precedentemente descritti.
- Definire procedure per il monitoraggio del sistema, dell'appropriatezza, efficacia, efficienza e tempestività delle azioni intraprese e per l'implementazione di eventuali interventi correttivi.

2.2 Assistenza ai pazienti affetti da Demenza

La Demenza costituisce una forma di non autosufficienza che solleva problematiche cliniche, organizzative, gestionali e sociali non dissimili da quelle cui si è fatto cenno per le MNINM e, sotto alcuni aspetti, persino sovrapponibili.

Identiche, infatti, sono la complessità delle patologie, di cui non sono ancora completamente chiari i meccanismi di insorgenza, il grave impatto sulle famiglie ove non adeguatamente supportate, la sostanziale mancanza di strumenti terapeutici risolutivi contro cui da anni si batte la ricerca scientifica.

Il tema dell'Assistenza ai pazienti affetti da Demenza, riguarda direttamente 800.000 persone con disturbi cognitivi, che vanno da deficit lieve di memoria (MCI) alla Demenza più conclamata, cui si contrappone un'offerta , sia come percorsi diagnostici che come potenzialità di prevenzione e come soluzioni assistenziali troppo carente.

Anche questa problematica, pertanto, richiede la definizione di un percorso assistenziale completo e specificamente dedicato alle persone a rischio di Demenza per presenza di fattori di rischio quali la familiarità, la malattia cerebrovascolare, n disturbo iniziale di memoria, o già affette da Demenza di vario tipo.

Appare quindi importante promuovere iniziative che - nel mettere a fuoco l'esistente con le sue criticità e riportando le esigenze del paziente con Demenza al centro della scena scientifico-assistenziale - possano essere una forte spinta al cambiamento di modelli assistenziali non più in grado di fronteggiare le diverse problematiche dei vari livelli prevenzione-diagnosi-terapia-assistenza.

Le iniziative di prevenzione, diagnosi e cura della Demenza sono estremamente parcellizzate e mancano sia di un approccio unitario che di una integrazione. L'attuale

fulcro del sistema è rappresentato da circa 500 Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), nel contesto del Progetto CRONOS, indirizzato prevalentemente verso le Demenze di tipo degenerativo.

I criteri suggeriti nel protocollo del Progetto CRONOS erano centrati sulla identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche, internistiche e geriatriche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri e dei servizi specialistici aziendali, della medicina generale e dei servizi di assistenza domiciliare in modo da garantire la diagnosi differenziale, l'appoggio a famiglie e care-givers, l'erogazione di farmaci.

Quello che è accaduto nella realtà è che in diverse regioni non vi è stata una buona programmazione di questi servizi tanto che ad una valutazione eseguita sia nel 2002 che nel 2006 dall'Istituto Superiore di Sanità emergeva che in circa il 25% delle strutture il servizio è fornito un solo giorno a settimana e che in circa il 7% vi è un solo medico dedicato a questo lavoro. La realtà di questi servizi quindi si presenta molto variegata con aree sicuramente di eccellenza ed altre dove invece è necessario concentrare maggiormente gli sforzi per migliorare la situazione.

Ciò malgrado, a distanza di 7 anni dalla costituzione delle UVA, questi servizi rappresentano nella maggior parte dei casi il solo punto di accesso per i pazienti affetti da demenza ed i loro familiari alla rete dei servizi socio-sanitari, ed insieme il momento di controllo di adeguatezza prescrittiva sia dei farmaci inibitori delle colinesterasi cerebrali, che degli antipsicotici di 2° generazione.

Per la prima classe di farmaci in Italia la spesa è stimata in circa 70 milioni di Euro e la percentuale di pazienti con demenza trattati con questi farmaci è stimata al 7 % (Germania 12%; Francia > 20%); per la seconda, al notevole uso off-label di questi farmaci si contrappone un profilo rischio-beneficio di incerta definizione.

Questi aspetti di farmacovigilanza hanno stimolato alcune regioni a cambiare la denominazione dei centri specialistici dedicati alle demenze: dalle UVA si è passati alle Unità di valutazione delle Demenze, sottolineando il passaggio da una visione alzheimeriana-centrica delle demenze ad una più ampia, estesa a tutte le forme di demenze (si ricorda che circa il 50% delle demenze sono di altra natura).

Sulla base di queste considerazioni, appare strategico promuovere un processo che miri ad individuare modalità/strutture (o nodi) che permettano, attraverso l'identificazione delle maggiori criticità, di conseguire una migliore integrazione tra offerta sanitaria e supporto sociale, tra competenze assistenziali e potenzialità di diagnosi e di prevenzione.

La soluzione delle criticità dovrebbe partire dalle esistenti Unità di Valutazione per l'Alzheimer (UVA), con una evoluzione di queste strutture che tenga conto delle diverse realtà assistenziali già presenti, anche se in maniera disforme tra le diverse Regioni, fino ad arrivare da un lato ad una rete costruita sul modello "hub-and-spoke", già sperimentato per altre patologie, dall'altro alla identificazione del disease management per il cui corretto intervento è fondamentale disporre:

- di processi di identificazione della popolazione target;
- di linee guida basate su prove di efficacia;
- di modelli di pratica cooperativa per promuovere un'assistenza multidisciplinare;
- di strumenti educativi per promuovere la gestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici;
- di misure di processo e di esito;
- di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine.

L'obiettivo generale è quello di ottimizzare i percorsi diagnostici e terapeutici mettendo al centro dell'organizzazione assistenziale il paziente e la sua famiglia e non il sistema. Con tale premessa appare necessario definire, soprattutto per le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificare la storia naturale delle stesse patologie, un insieme di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia, ivi comprendendo la comorbidità e il ruolo dei care-givers.

E' pertanto naturale conseguenza di quanto sopra la necessità di un sistema informatico concettualmente identico a quello descritto per le MNINM e la predisposizione di piani di formazione adeguati, diversi ovviamente nei contenuti ma identici nel porre al centro il paziente titolare di diritti riguardanti non solo la salute ma il suo essere persona.

Quanto sopra premesso, ed analogamente a quanto suggerito nel paragrafo precedente per le MNINM, le Regioni, ricercando tra loro le possibili e utili sinergie, sono invitate a presentare progetti finalizzati a:

- Potenziare i **Centri di Valutazione Alzheimer** intesi come **Centri di Valutazione Demenza/Clinica della Memoria** dedicati alla diagnosi precoce, alla prevenzione, e alla presa in carico assistenziale di pazienti con disturbi cognitivi che possono costituire un momento preliminare di una Demenza conclamata.

- Costituire una “rete” assistenziale sia in termini di struttura che in termini di collegamento operativo tra tutte le figure professionali impegnate nei diversi aspetti della malattia.

- Realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari, e che comprendano una funzione di raccordo, coordinamento e tutoraggio per la presa in carico della persona con deficit cognitivo o Demenza conclamata, basata sulla promozione dell'integrazione degli interventi tra ASL, le attuali UVA, Centri di eccellenza per la diagnosi, servizi di riabilitazione anche cognitiva, servizi ospedalieri, servizi territoriali socio-assistenziali e sanitari.

- Formare ed addestrare le professionalità a vario titolo coinvolte.

- Implementare sistemi informativi coerenti con gli obiettivi precedentemente descritti.

- Definire procedure per il monitoraggio del sistema, dell'appropriatezza, efficacia, efficienza e tempestività delle azioni intraprese e per l'implementazione di eventuali interventi correttivi.

- Realizzare o potenziare quei Centri dove siano seguite particolari popolazioni di pazienti e/o famiglie a rischio di Demenza, quali le forme di Malattia di Alzheimer Familiare e/o giovanile, i deficit cognitivi post-ictus, le vasculopatie cerebrali familiari quali il CADASIL, le forme di Malattia di Parkinson familiare, etc.

- Potenziare quei Centri dove siano testate le potenzialità di test diagnostici su campioni biologici o con neuroimmagini per la diagnosi sia precoce che differenziale delle diverse forme di Demenza e per la validazione con neuroimmagini funzionali dei test cognitivi comunemente impiegati nelle Demenze.

Tale approccio deputato alle iniziative Regionali dovrebbe poi confrontarsi con una Struttura Centralizzata (modello “hub-and-spoke”), quale un Comitato Scientifico per l'identificazione dei percorsi diagnostici e di counselling delle Demenze, al quale Comitato siano deputed la valutazione e implementazione di quanto già messo in atto dal SSN in relazione ai percorsi diagnostici e al counselling delle demenze. Il Comitato stesso sarà incaricato di una analisi e valutazione del sistema delle UVA, di una sua eventuale riorganizzazione.

3. LA PROMOZIONE DI MODELLI ORGANIZZATIVI E ASSISTENZIALI DEI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA NELLA FASE DI CRONICITA'.

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A** dell'Accordo 25 marzo 2009

4. LE CURE PALLIATIVE E LA TERAPIA DEL DOLORE

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A** dell'Accordo 25 marzo 2009, da ritenersi integrate da quanto previsto dalla legge 9 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore".

5. INTERVENTI PER LE BIOBANCHE DI MATERIALE UMANO

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A** dell'Accordo 25 marzo 2009

6. LA SANITA' PENITENZIARIA

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A** dell'Accordo 25 marzo 2009

7. L'ATTIVITÀ MOTORIA PER LA PREVENZIONE DELLE MALATTIE CRONICHE E PER IL MANTENIMENTO DELL'EFFICIENZA FISICA NELL'ANZIANO

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A** dell'Accordo 25 marzo 2009

8. TUTELA DELLA MATERNITA' E PROMOZIONE DELL'APPROPRIATEZZA DEL PERCORSO NASCITA

A) Lo scenario.

Tra le priorità del SSN c'è senz'altro la tutela della donna durante tutto il percorso nascita (dalla fase preconcezionale al puerperio) e del bambino dalla fase perinatale all'adolescenza.

In un contesto nel quale, in generale, si può dire che l'assistenza nel settore materno infantile sia nel complesso buona, vi sono molti punti nei quali è possibile un deciso miglioramento. In particolare:

- Tranne alcune eccezioni in Italia è da sviluppare la presa in carico e la continuità assistenziale. La mancanza di ciò si traduce, spesso, in una frammentazione del percorso e nel mancato accesso ai corrispondenti livelli di assistenza utili ed in alcuni casi in una eccessiva medicalizzazione in donne gravide con una gravidanza fisiologica in evoluzione.
- Va sottolineato il non sufficiente livello di integrazione in rete dei servizi di primo (consultori familiari, medici di famiglia e pediatri di libera scelta), di secondo (poliambulatori distrettuali e ospedalieri) e di terzo livello (centri nascita a diverso livello di complessità), espressione di una grave carenza di progettazione operativa di sistema.
- I punti nascita con un numero di parti inferiori a 500 rappresentano ancora una quota superiore al 35% del totale e sono presenti, in particolar modo, nell'Italia centrale e meridionale. In tali strutture il numero di parti è esiguo (la media è pari a 278 parti/anno) e rappresentano solo il 10.8% dei parti totali.
- Con il passare degli anni la presenza di donne straniere nel nostro Paese è andata aumentando e con essa il numero di nati da donne straniere. La media nazionale è superiore al 13% ma in alcune Regioni raggiunge anche il 20 – 25%.
- Nonostante l'aumento dell'età materna al parto sia arrivata ad una media di circa 30 anni, si assiste ad un aumento del tasso di fecondità che è passato dall'1.13 all'1.32, essendo 2.50 per le donne straniere.
- Seppure la mortalità materna e perinatale sono, nei valori medi, paragonabili a quelli dei Paesi a più alto indice di sviluppo umano, esistono differenze loco-regionali coincidenti con i

valori più alti di taglio cesareo, indici entrambi di una inadeguata/inappropriata assistenza sanitaria nel settore materno infantile.

- Un aspetto critico è rappresentato dalla non adeguata attività di promozione, sostegno e protezione dell'allattamento materno alla nascita e, successivamente in puerperio, tanto che i centri nascita classificati "ospedale amico del bambino" secondo i criteri dell'UNICEF e dell'OMS coprono meno del 3.5% dei nati.

- Esistono ancora elevati tassi di ospedalizzazione in età pediatrica, doppi rispetto ad alcuni Paesi europei, ed una rete ospedaliera pediatrica ipertrofica, in cui le strutture sono circa il doppio di quelle ritenute necessarie.

B) Le criticità

Una premessa importante è che l'intervento di sanità pubblica nel percorso nascita deve essere quello di garantire cure non invasive alle gravidanze fisiologiche e un'adeguata identificazione e monitoraggio delle gravidanze a rischio.

Dai dati CeDAP (Certificati di Assistenza al Parto) e SDO (Scheda di Dimissione Ospedaliera), da indagini ad hoc effettuate dall'ISTAT e dall'Istituto Superiore di Sanità emergono, come principali criticità:

- Sovrautilizzazione delle prestazioni diagnostiche nella gravidanza fisiologica e quindi una medicalizzazione dell'evento nascita di cui l'eccessivo ricorso al taglio cesareo rappresenta la manifestazione più evidente;
- Carenza di informazioni e conoscenze tra le donne (in particolare tra le madri con bassa istruzione o straniere);
- Bassa frequenza ai corsi di preparazione alla nascita (30%) con marcate differenze per aree geografiche e per livelli di istruzione;
- Eccessiva frammentazione delle strutture di offerta con parcellizzazione dei punti nascita ed un sovradimensionamento delle UU.OO. con posti letto caratterizzati da bassi volumi di attività (meno di 500 parti all'anno) e privi in molti casi di una copertura di guardia medico-ostetrica e medico-pediatrica attiva 24h/24;
- Eccessivo ricorso al TC in particolare nel centro e nel sud;
- Mancanza di continuità nell'assistenza alla nascita tra il livello territoriale ed ospedaliero;
- In particolare al Sud indicatori di esito negativi e fuori dalla media nazionale (mortalità perinatale e infantile, affezioni neonatali, complicanze) e inappropriatezza;

- Carenza di strumenti di collegamento e comunicazione tra le strutture (protocolli e percorsi tra pubblico e privato accreditato, tra presidi e A.O., tra UU.OO. della stessa struttura o di strutture diverse, ecc.);
- Nonostante si stia diffondendo sempre di più tra le mamme la consapevolezza dell'importanza dell'allattamento al seno (infatti, al momento della dimissione dal parto il 90% delle mamme allatta al seno), questa percentuale si va riducendo con il passare del tempo, tanto che a 6 mesi dalla nascita allatta il 52% delle mamme e, quando parliamo di allattamento esclusivo al seno questa percentuale scende al 37%.
- A fronte di quanto già detto circa l'alto tasso di ospedalizzazione in età pediatrica ed all'eccessivo numero di reparti pediatrici, indice tra l'altro di inappropriatazza del ricovero stesso, ancora quasi il 30% dei pazienti in età pediatrica viene ricoverato in reparti per adulti;
- Per quanto concerne i Pronto Soccorsi pediatrici c'è da rilevare la bassissima presenza di questi su tutto il territorio nazionale e contemporaneamente segnalare l'elevato numero di accessi impropri della popolazione pediatrica al Pronto Soccorso;
- Carenza di applicazioni di standard/requisiti di sicurezza e valutazione delle performances che permettano monitoraggio e correzione;
- Scarsa responsabilità sui flussi informativi e cultura del dato.

C) Una possibile strategia

Affrontare separatamente ciascuna di queste criticità può condurre a risultati significativamente inferiori alle attese per insufficiente valutazione degli effetti sul resto del sistema.

In altri termini, l'auspicabile demedicalizzazione delle gravidanze a basso rischio può diventare un problema ove non si allochino, ad esempio, adeguate risorse economiche e umane nelle strutture territoriali; il contenimento altrettanto auspicabile dei TC è abbastanza utopistico senza una serie di azioni a livello regionale (es: accreditamento istituzionale, rimodulazione delle tariffe DRG, obiettivi dei Direttori Generali, razionalizzazione/riduzione punti nascita, neonatologie e pediatrie, supporto alle Aziende sanitarie nella pianificazione e realizzazione degli interventi di implementazione a livello locale, verifiche periodiche dei risultati e feedback alle Aziende sanitarie ecc.) aziendale (es: analisi del contesto, identificazione delle strutture a più alto tasso di TC, individuazione delle strutture con migliori performance, Budget con indicatori di performance specifici, promuovere gli ospedali amici dei bambini e favorire l'allattamento al seno) e dei singoli professionisti

(es: identificazione delle criticità e barriere al cambiamento a livello di singolo punto nascita, stesura di protocolli/percorsi a livello di singolo ospedale, formazione degli operatori sui percorsi, audit periodici di verifica tra pari delle criticità dei percorsi, obiettivi dei primari).

L'offerta dei servizi deve essere su base aziendale e quindi prevedere una organizzazione dei servizi in rete, e non di singolo servizio o struttura, mediata dalla presa in carico e dalla continuità assistenziale.

A tal fine la distribuzione dei servizi in un territorio per garantire la qualità deve rispettare:

- dimensioni dei presidi e delle UU.OO. correlate al bacino di utenza sufficiente/necessario
- livelli di attività secondo volumi e tipologia di prestazioni al fine di avere una casistica di pazienti congrua e, di conseguenza, elevata esperienza professionale.

E' necessaria pertanto una programmazione globale basata su reti integrate di servizi, presidi ospedalieri, ed unità operative all'interno delle quali ogni singola struttura risponda a criteri di efficienza complessiva e si muova secondo una logica di tipo "HUB & SPOKE" con dignità indipendente dalla complessità e dai livelli di attività, a partire da quella che sul territorio dovrebbe garantire la presa in carico e la continuità assistenziale fino al centro di eccellenza.

Un sistema così concepito, con l'auspicabile supporto di un adeguato sistema informatico, dovrebbe garantire:

- **MAGGIORE EQUITÀ** intesa come migliore allocazione/distribuzione delle risorse sia a livello ospedaliero che territoriale e uniformità nei livelli di assistenza;
- **MAGGIORE SICUREZZA** attraverso un più rigoroso meccanismo di accreditamento, una stringente e continua valutazione delle performances (mortalità neonatale e materna, % cesarei, % complicanze, % affezioni, numero accessi, numero puerpere seguite ambulatorialmente o a domicilio, ecc.), l'attivazione di STAM/STEN (Servizio di Trasporto Assistito Materno/Servizio di Trasporto Assistito Neonatale) laddove non si sia ancora provveduto o siano ancora carenti;
- **MAGGIORE APPROPRIATEZZA**: attraverso raccomandazioni e linee di indirizzo basate sull'evidenza scientifica periodicamente aggiornate; strutturate e prodotte non solo per il miglioramento delle pratiche cliniche e/o delle competenze professionali, ma che riguardino anche gli ambiti gestionali-organizzativi.
- **MAGGIORE INTEGRAZIONE CON IL TERRITORIO** valorizzando adeguatamente distretti, consultori familiari, dipartimenti materno-infantili.

D) L'ospedalizzazione pediatrica

Malgrado i tentativi per razionalizzare la rete ospedaliera pediatrica, sono ancora oggi presenti in Italia ben 600 strutture con reparti di pediatria, mentre in realtà ne occorrerebbero circa 300.

Gli elevati tassi di ospedalizzazione in età pediatrica sono da molti anni un problema italiano. La diminuzione annua è stata pari al 3,8% ma i valori sono ancora doppi rispetto ad altri paesi europei, come ad esempio Inghilterra e Spagna. In Italia la situazione è alquanto eterogenea a livello territoriale.

Per quanto riguarda i tassi ricovero pediatrico questi vanno ottimizzati sia per quanto riguarda i ricoveri ordinari che per quelli in day hospital o day surgery.

In ambiente pediatrico, tenendo conto delle esperienze maturate negli anni, è ragionevole ritenere che i ricoveri in day hospital non dovrebbero essere più del 25% dei ricoveri ordinari nei reparti di pediatria generale, fatte salve le specificità relative ad alcuni settori specialistici quali ad esempio la emato-oncologia pediatrica.

L'attività ospedaliera all'interno dei regimi di ricovero ordinario e diurno deve essere appropriata e non vicariante di attività e prestazioni effettuabili in regime ambulatoriale. Tale situazione è stata in qualche modo incentivata dal sistema di remunerazione a DRG che, in assenza di un adeguato sistema di controllo può dare origine ad un uso improprio delle prestazioni.

Nell'ambito della "qualità", poi, non possiamo dimenticare che in Italia, ancora quasi il 30% dei pazienti in età 0-14 anni viene ricoverato in reparti per adulti e non in area pediatrica, mentre in età adolescenziale (15-17 anni) l'88% finisce nei reparti per adulti, spesso in condizioni di promiscuità con pazienti anziani e con personale medico ed infermieristico non adeguatamente preparato per l'assistenza all'infanzia e all'adolescenza.

Per quanto attiene alle strutture pediatriche ed ai centri di eccellenza, essi dovrebbero rappresentare l'asse portante di tutta l'assistenza specialistica pediatrica, in particolare per la patologia cronica malformativa e per le malattie rare.

Di fatto la parcellizzazione ospedaliera nel settore materno-infantile ha determinato la creazione di strutture ospedaliere e/o universitarie (circa 50) con una forte caratterizzazione specialistica in alcuni settori materno-infantili, ma senza quella completezza che deve essere una caratteristica degli ospedali pediatrici omnicomprensivi, dotati di servizi speciali complementari (laboratori, servizi di radiodiagnostica specificatamente attrezzati,

rianimazione, cardiologia pediatrica, etc.) che possono essere assicurati solo da veri e propri policlinici pediatrici che, nel nostro Paese, non presentano ancora tutti i requisiti richiesti.

Si ritiene che anche in Italia si debba realizzare, con la convergenza di tutte le Regioni, un sistema che comporti la ridefinizione del numero delle sedi pediatriche e la istituzione di una vera rete hub e spoke.

Nell'immediato, è necessario, però, che le Regioni identifichino rapporti collaborativi tra centri di alta specializzazione e le suddette strutture distribuite sul territorio al fine di favorire quanto più possibile la presenza del paziente a domicilio o nell'ospedale tributario e contenere i costi delle lunghe degenze nei centri di alta specializzazione ed i costi ed i disagi delle famiglie.

E) I progetti

Tutto quanto sopra premesso, alle Regioni è richiesta la presentazione di progetti dettagliati nei tempi, nei costi, nei risultati attesi e nei meccanismi di verifica aventi per oggetto la risoluzione di una o più delle criticità segnalate sia nel settore dell'assistenza materno-infantile che in quello pediatrico, dando così continuità anche ai progetti già sviluppati coerentemente alle indicazioni di cui all'Accordo del 25 marzo 2009.

Sarebbero da valorizzare quei progetti miranti a:

- favorire la presa in carico, la continuità assistenziale, l'umanizzazione della nascita e l'allattamento al seno anche attraverso l'integrazione dei servizi tra territorio ed ospedale e la realizzazione di reti hub & spoke dedicate al tema materno-infantile;
- razionalizzare/ridurre i punti nascita. Nello sviluppo di questo progetto riveste notevole importanza l'abbinamento per pari complessività di attività delle U.U.OO. Ostetriche con quelle neonatologiche/pediatriche
- razionalizzare/ridurre i reparti pediatrici e migliorare gli indici di appropriatezza nei ricoveri ordinari ed in quelli diurni.

9. MALATTIE RARE

La principale e peculiare criticità dell'assistenza alle persone affette da MR è la scarsa diffusione delle informazioni e delle conoscenze; il problema si pone non tanto nei confronti del fenomeno generale, verso il quale oggi c'è ormai una discreta consapevolezza nel mondo della sanità e nell'opinione pubblica, quanto nei confronti delle singole malattie, nonostante i progressi medico scientifici abbiano migliorato il livello di competenza dei clinici e dei ricercatori su alcune di esse.

L'accresciuta attenzione al problema ha portato a numerosi interventi utili: il livello centrale è stato sensibile alle necessità dei malati e si è adoperato per migliorare il livello di tutela garantito nell'ambito della proposta di revisione dei LEA, le Regioni si sono mostrate attive nel migliorare l'offerta assistenziale individuando i presidi della rete per le MR.

Tuttavia, resta ancora da costruire un assetto organizzativo organico a livello nazionale che sia in grado di assicurare a ciascun paziente un percorso di diagnosi e, quando possibile, di cura, con la garanzia che ciò avvenga secondo i protocolli o le indicazioni delle specifiche strutture che dispongono di esperienze consolidate per quella specifica MR o, addirittura, presso di esse. Troppo spesso il MMG, il PLS o lo specialista privi, per la rarità della malattia, della esperienza necessaria a cogliere ed interpretare una sintomatologia complessa, hanno difficoltà a formulare un sospetto diagnostico, con conseguenti ritardi nella diagnosi e nell'approccio terapeutico, così come troppo spesso le persone affette da MR sono assistite in maniera inappropriata perché gli specialisti che le seguono hanno difficoltà a stabilire rapporti di collaborazione con le strutture dotate di effettive e specifiche competenze verso cui indirizzare il paziente per la formulazione del piano di trattamento e ad avvalersi della consulenza degli esperti per la gestione quotidiana della malattia. Un sistema efficiente di rete per le MR non può non farsi carico di fornire riferimento e supporto ai medici fin dall'inizio del percorso del paziente.

Infatti, dal punto di vista assistenziale, anche se nell'insieme i bisogni assistenziali sono spesso analoghi a quelli di altre malattie caratterizzate da cronicità e disabilità, le MR richiedono conoscenze estremamente specialistiche e le strutture che se ne occupano devono avere specifiche competenze nella gestione della malattia.

Occorre ribadire che tali strutture non possono essere numerose e diffuse in modo omogeneo nel territorio nazionale e che la loro individuazione non può rispondere al criterio della numerosità dei bacini d'utenza ma principalmente alla regola del rispetto dell'esperienza. Infatti, alcune regioni, anche se di popolazione residente scarsa, possono avere maturato una specifica esperienza nei confronti di una data malattia che ha visto in quel territorio, nel tempo, la comparsa di un discreto numero di casi anche in forma di clusters.

Il sistema può essere considerato oggi sufficientemente maturo perché le informazioni e i dati che affluiscono ai registri siano utilizzati in modo trasparente per fare emergere quali strutture custodiscano le maggiori competenze ed esperienze; è parimenti necessario che i "giudizi di eccellenza" diffusi all'interno del mondo scientifico, presso i malati e le loro associazioni siano effettivamente riscontrati e, nel caso, valorizzati dalle Regioni con l'obiettivo di portare queste strutture nell'ambito della Rete nazionale. Il risultato finale dovrebbe essere la creazione di consorzi interregionali per le specifiche malattie, formati da

strutture esperte che si mettano al servizio del sistema fornendo consulenza ai presidi, ospedalieri o territoriali, interni o esterni al territorio regionale, che assistono il paziente nel luogo di residenza o, se necessario, che suggeriscano ai presidi stessi la struttura esperta consorziata più indicata (per prossimità, disponibilità, ecc.) per la presa in carico del paziente.

Sembra oggi prioritario finanziare progetti delle regioni che, per una specifica malattia o per un gruppo, fissino l'obiettivo di *supportare ed istruire nella formulazione del sospetto diagnostico e nella gestione del percorso assistenziale*, attraverso le proprie strutture esperte, altri presidi e servizi, nella stessa regione o in regioni diverse. Allo stesso modo, finanziare accordi tra Regioni per la costituzione consorzi/alleanze su aspetti specifici e per specifiche malattie risulta senz'altro più utile che promuovere ulteriori iniziative genericamente rivolte al "miglioramento dell'assistenza" per tutte le MR.

Si propone, quindi, che gli obiettivi da raggiungere siano:

- la realizzazione di specifici progetti che contemplino accordi interregionali e/o infraregionali, riguardanti specifiche malattie e/o specifici gruppi di MR, che prevedano la creazione di consorzi di strutture esperte nella diagnosi, presa in carico multidisciplinare e formulazione del piano di trattamento nei confronti di quelle specifiche malattie e/o gruppi. Gli accordi dovranno essere funzionali a garantire l'assistenza, durante tutto il decorso della malattia, presso la struttura ospedaliera o territoriale adeguata al bisogno assistenziale specifico della fase della malattia in cui il paziente si trova, compresa la gestione delle eventuali emergenze. Alle strutture individuate dagli accordi è affidato il ruolo di guida nella gestione del percorso assistenziale del paziente, attraverso procedure formalizzate di diretta collaborazione con le strutture ospedaliere e/o territoriali presso le quali il paziente è assistito e il compito di offrire, qualora si renda necessario, supporto e consulenza al SSN (MMG, PLS, specialisti, servizi territoriali e ospedalieri dislocati presso altre Regioni);
- l'attivazione, ove non ancora realizzate, di procedure formalizzate di coordinamento dei presidi della Rete responsabili della diagnosi e della cura delle specifiche malattie e/o gruppi di MR, anche attraverso i Centri di coordinamento regionali/interregionali. Le attività di coordinamento dovranno comprendere anche modalità di informazione e collegamento con le principali istituzioni che svolgono ricerca nello specifico settore di competenza di quella malattia e/o del gruppo di malattie alla quale la malattia rara appartiene, favorendo, quando opportuno, l'inserimento dei pazienti in trial clinici e/o farmacologici;

- la realizzazione di progetti di formazione specifici per singole malattie e/o gruppi di malattie rivolti ai servizi territoriali dell'assistenza (MMG/PLS e specialisti SSN).

10. VALORIZZAZIONE DELL'APPORTO DEL VOLONTARIATO

Il volontariato nei settori sanitario e socio-sanitario è ormai da decenni una solida realtà in espansione, facilitata da:

- Una crescita della domanda dei servizi di assistenza e sostegno nel campo della salute fisica, mentale e relazionale al di là dell'ambito sanitario propriamente detto, presidiato dal SSN;
- La difficoltà del servizio pubblico ad adeguare con efficacia e tempestività le proprie strutture organizzative ai rapidi mutamenti della domanda.

Questa dicotomia, poi, si è ulteriormente divaricata negli ultimi anni con l'aumento di forme di esclusione sociale, di precarizzazione, di povertà, di indebolimento della rete di protezione familiare cui la struttura pubblica risponde con risorse finanziarie di anno in anno più sottili.

Quanto sopra ha aperto spazi sempre più vasti alle Organizzazioni di Volontariato (OdV), forti di un quadro normativo che non solo non ne delimita gli ambiti di intervento ma dà loro dignità di partner delle istituzioni (particolarmente Regioni, Province, Comuni e ASL) trasformandole da soggetti "erogatori" a "progettisti, programmatori e valutatori" di servizi che la Regione è chiamata a promuovere, disciplinare e controllare (legge 266/91 art. 10 co. 2, legge 328/2000 art. 1 commi 4, 5, 6, art. 5 commi 1, 2, 3 e art. 6 co. 3a).

Tutto ciò, però, lungi dal costituire un problema, è senz'altro una grande opportunità a disposizione del sistema sanitario e socio-sanitario che, infatti, è stata ampiamente colta nelle regioni del Nord dove le OdV iscritte a registro sono cresciute con tassi esponenziali mentre al Sud si assiste a dinamiche di sviluppo decisamente più contenute sia pur in progressiva accelerazione.

D'altro canto sull'importanza culturale, sociale ed economica del volontariato c'è un generale consenso. E', infatti, largamente condivisa la convinzione che, in quanto emanazioni dirette della società, le OdV siano esse stesse figlie dei nuovi bisogni e dei nuovi diritti che sorgono con velocità proporzionale alla profondità dei mutamenti demografici e sociali, all'impatto con l'immigrazione, alla più accentuata sensibilità

ambientale, all'andamento della congiuntura economica, all'innovazione tecnologica e produttiva ed ai tanti altri fattori da cui dipende la qualità della vita.

Ne sono esempio evidente le strutture che si dedicano all'Audit civico il cui ruolo è stato ribadito nel tempo dalla normativa nazionale (Piano Sanitario Nazionale, Patto per la Salute) e regionale (Piani Sanitari Regionali) fino al recente decreto 150/2009: questi organismi, con il loro essere "cittadini tra i cittadini", più di altri ne possono cogliere le istanze prioritarie da portare ai livelli decisionali della pianificazione sanitaria perché si trasformino in attività concordate da monitorare e valutare nella più assoluta trasparenza.

Allo stesso modo si concorda sul fatto che l'organizzazione del SSN sia spesso in difficoltà nell'inseguire questo tumultuoso cambiamento, un po' per la ovvia relativa rigidità della sua struttura che richiede tempi medio-lunghi per adeguarsi, un po' per l'assottigliarsi delle proprie risorse finanziarie.

Ecco quindi che la disponibilità di organismi snelli, altamente flessibili ed efficienti, costituisce un prezioso strumento da impegnare su fronti non tempestivamente ed efficacemente presidabili. Oltretutto un impiego di tale strumento correttamente programmato ed oculatamente gestito potrebbe fare emergere un rapporto costi/benefici più favorevole di quello che potrebbe derivare dall'impiego diretto dei soggetti pubblici in relazione ad una struttura di costi più leggera, ai benefici fiscali, all'obbligo di reinvestire l'eventuale avanzo di gestione a favore di attività istituzionali previste dagli statuti.

E' pertanto necessario che le Regioni tutte, in particolare quelle in cui maggiori sono le sofferenze in termini di qualità e quantità di servizi erogati, rileggano, all'interno del quadro normativo vigente, i loro rapporti con il mondo del volontariato, agiscano nell'ottica di promuoverne lo sviluppo e favorirne gli eventuali processi di aggregazione, supportarne i percorsi di formazione e valorizzarne i progetti innovativi ed i servizi di avanguardia. Queste azioni, coerenti con le necessità del territorio, devono essere soprattutto rivolte alla corresponsabilizzazione delle organizzazioni nella pianificazione e nella programmazione delle politiche e delle attività sanitarie e nell'elaborazione di percorsi comuni atti a migliorare l'organizzazione e la qualità dei servizi resi, nel monitoraggio e nella verifica dei risultati.

Pertanto, ferma restando la libertà di ciascuna Regione di sviluppare progetti che tengano conto delle singole specificità, al fine di valorizzare il ruolo delle OdV e di coordinarne l'attività nel senso delle considerazioni sopra svolte, si propongono i seguenti indirizzi:

1. predisposizione di un piano di interventi da affidare alle OdV che discenda da una ricognizione congiunta di tutti gli attori pubblici e privati circa le necessità del territorio, corredato da una analisi economica di convenienza;
2. promozione, sviluppo e diffusione della cultura del volontariato tra i giovani, quale strumento di solidarietà sociale, culturale e di partecipazione da realizzare in partnership con gli organismi scolastici pubblici e privati;
3. progettazione di uno sportello unico di volontariato che aiuti il cittadino in situazione di fragilità nel percorso di attraversamento dei servizi sociali e sanitari per agevolarne la fruizione;
4. implementazione di programmi coordinati di Audit Civico che coinvolgano i cittadini dalla fase di programmazione al monitoraggio e alla valutazione dei risultati sulla base di obiettivi e condivisi indicatori;
5. creazione di una banca dati regionale sulle Odv da aggiornare periodicamente con l'obiettivo di tenere sotto controllo e valorizzare il fenomeno in ogni suo aspetto;
6. attivazione di percorsi di formazione professionale del personale delle OdV.

11. RIABILITAZIONE

11.1 Premessa

Le attività di riabilitazione, negli ultimi anni, si sono sviluppate nel SSN sulla base della Linee-guida approvate con apposito Accordo Stato Regioni e pubblicate sulla G.U. 30 maggio 1998 n. 124 . In attesa della approvazione di un aggiornamento di tale documento attraverso un percorso condiviso che porti alla stipula di un nuovo Accordo Stato Regioni, si conviene di considerare l'anno 2010 come un anno ponte che da un lato consenta alle Regioni di completare il processo attuativo delle Linee-guida del 1998 e dall'altro di sperimentare alcuni contenuti innovati in base a quanto qui si seguito indicato.

La Continuità delle Cure è ormai divenuto un principio irrinunciabile che si applica ad ogni aspetto della Sanità e che assume una rilevante valenza di correttezza se si considera la costante crescita delle problematiche legate ad affezioni croniche e cronicamente evolutive, sia sul piano delle valutazioni scientifiche, sia sul piano delle valutazioni organizzative e gestionali.

Per ciò che riguarda la Riabilitazione, la continuità costituisce anche un determinante intrinseco dell'intervento, essenziale e fondante rispetto all'efficacia che si vuole ottenere.

L'attuale quadro epidemiologico mostra come il miglioramento generale delle condizioni di vita abbia portato ad un incremento del numero delle persone con malattie croniche e disabilità determinando, altresì, un crescente ricorso all'erogazione di servizi complessi quali la riabilitazione, intesa come processo che, mirando al recupero della persona con disabilità, si pone l'obiettivo di creare e garantire le necessarie condizioni affinché un individuo possa condurre un'esistenza soddisfacente in termini fisici, sociali ed emozionali, garantendogli la migliore qualità di vita possibile ed il massimo grado di integrazione ed adattamento psico-sociale, anche in funzione di caratteristiche e bisogni differenziati.

In base alle stime elaborate a seguito dell'indagine ISTAT sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005, emerge che in Italia le persone con disabilità sono 2.600.000, pari al 4,8% circa della popolazione con un'età di 6 anni e più che vive in famiglia. Considerando anche le 190.134 persone residenti nei presidi socio-sanitari, si giunge ad una stima complessiva di poco meno di 2.800.000 persone con disabilità.

L'analisi preliminare sull'attività di ricovero relativa all'anno 2008, presentata dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute evidenzia che, su un totale di 12.128.678 ricoveri avvenuti nel 2008, ben 361.391 di questi si riferiscono a ricoveri in riabilitazione, dei quali 296.644 avvenuti in regime ordinario e 64.747 in regime di day hospital.

L'assetto bio-medico classico, avendo come obiettivo il processo di malattia, prende in considerazione il contesto (biologico, funzionale ed ambientale) come insieme di elementi condizionanti il processo stesso. Il contesto soggettivo viene considerato quale fattore influenzante la relazione tra individuo e processo di malattia; in base a ciò le valutazioni e la prognosi sono orientate alla separazione analitica dei singoli fattori bio-patologici e conseguentemente integrati in una sommatoria complessiva.

L'atteggiamento clinico e l'approccio di ricerca propri della Riabilitazione, invece, considerano come fattore determinante la "relazione" e non le condizioni biologiche isolate; i processi di malattia non vengono mai separati dalla unitarietà dell'individuo e dalle sue relazioni attive e passive con il contesto socio-ambientale in cui egli vive ed è funzionalmente inserito. L'ottica prioritariamente riabilitativa considera come *primum movens* l'insieme (funzionale, emozionale, motivazionale ed attitudinale) della Persona, su cui si concentrano tutti i parametri per determinare modalità, limiti ed obiettivi della presa in cura.

Le condizioni di Benessere e Salute sono la risultante di un complesso ed ampio insieme di fattori diversificati ed integrati che identifica la Persona nella sua unicità, peculiarità, collocandola al centro del processo/percorso terapeutico riabilitativo che dovrà

necessariamente caratterizzarsi quale risposta complessa, sinergica ed articolata a fronte dell'emergere dei bisogni rilevati, anche in considerazione dell'eventuale gravità delle singole condizioni patologiche, talvolta gravemente e cronicamente evolutive, quando non caratterizzate da una prognosi infausta.

Alcuni professionisti della Riabilitazione hanno proposto di utilizzare il termine "ecologico" per sottolineare questa essenziale caratteristica del modo di intendere ogni relazione terapeutica. Tali aspetti, sottolineati da alcuni autori attraverso la distinzione tra la "Medicina che lavora contro la malattie e le sue conseguenze", e la Medicina Riabilitativa che lavora per il "Functioning", cioè la capacità di vivere e di fare, propria degli individui, nonostante la patologia ed i suoi esiti, sono spesso raffigurati in modo paradigmatico e schematico. In realtà si ritiene non esista una graduazione di importanza o di validità tra i due: l'impostazione Bio-Psico-Sociale della OMS attribuisce sempre più valore alla reciproca interrelazione ed alla profonda sinergia per il raggiungimento della massima efficacia.

A partire dagli anni '70 si sono diffuse in vari Paesi (e tra i primi l'Italia), nelle organizzazioni medico-scientifiche internazionali, nell'Organizzazione Mondiale della Sanità, riflessioni in tema di riabilitazione, le quali hanno trovato spazio in alcune Direttive del Consiglio d'Europa, arricchendo il dibattito per il superamento della classificazione ICDH, trovando riconoscimento nel Documento Internazionale sulla Riabilitazione basata sulla Comunità (Community Based Rehabilitation) ed, infine, giungendo alla definizione della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF). Con la nuova classificazione ICF il concetto di disabilità si è ampliato, riferendosi non più alla sola limitazione funzionale della persona, ma estendendosi anche all'interazione persona-ambiente con il termine di funzionamento e partecipazione.

Questa Classificazione, quale strumento complessivo in primis culturale e scientifico, ha reso ufficiale una metodologia ed un linguaggio unico che sono sempre stati presenti nella Riabilitazione; il Piano di Azione sulla Riabilitazione per la Salute per costruire "Un mondo per tutti" (DAR Disability Action Plan WHO 2005/2011 "*A world for all*") dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ne è l'espressione più alta e completa di valore unitario mondiale.

La Riabilitazione è, quindi, rappresentata come un processo continuo, che si avvale di una metodologia centrata sulla *risoluzione dei problemi*, sulla qualità della relazione della Persona con il proprio contesto e che, pertanto, comprende ed utilizza molteplici metodologie e strumenti anche di valore educativo e pedagogico, ponendosi obiettivi che sono al tempo stesso di prevenzione, cura e mantenimento. La riabilitazione diventa, dunque, un processo che si attiva fin dalla manifestazione acuta dei problemi (assumendo rilevanza non soltanto

sul piano biologico, ma anche della funzione) e che prosegue nella presa in carico, nelle fasi successive, con altrettanta intensità, complessità ed importanza. Al fine di non inficiarne la validità, il processo riabilitativo deve realizzarsi, fin dall'esordio dell'episodio acuto, con il coinvolgimento attivo della Persona e del suo entourage individuale e familiare. Si tratta, dunque, di un processo caratterizzato da un inizio, relativo al tempestivo manifestarsi del problema bio-funzionale, ed un termine, cioè quando scompare la modificabilità che l'intervento sanitario può indurre e consolidare.

La riabilitazione e la continuità delle cure, prevedendo una sequenza di interventi e trattamenti coordinati, necessitano di una molteplicità di competenze professionali da coinvolgere ed integrare in modo sinergico, di strutture e servizi da cooptare (nel tempo e nelle diverse sedi). Si tratta di elementi che assumono importanza nel percorso verso il recupero dell'autonomia e della partecipazione dell'individuo, in considerazione dell'opportunità che gli interventi siano condotti nella più chiara evidenza ed appropriatezza, giustificandosi solo se inseriti in un percorso che li nobilita e li correla sinergicamente al risultato fondamentale: la qualità di attività e partecipazione della persona nella propria vita.

11.2 Il Progetto Riabilitativo e la Continuità nella Presa in Cura

Il rapporto di presa in cura si configura specificatamente con il Progetto Riabilitativo Individuale. Si tratta di uno strumento unico e complessivo per ciascuna persona, definito fin dalla prima fase tempestiva di presa in carico e successivamente modificato adeguandosi all'evoluzione del percorso ed ai risultati conseguiti. In esso si definiscono i diversi step delle cure, e quindi i tempi e luoghi più idonei in relazione all'obiettivo centrale per la persona del rientro ottimale nella propria condizione (ed ambiente) di vita.

Il progetto Riabilitativo Individuale è caratterizzato da numerosi elementi tra cui: le modalità ed i contenuti, le procedure e i trattamenti, le sedi e i professionisti coinvolti (e la loro trasparenza rispetto ad altrettanto trasparenti sistemi di verifica che possano esser comprensibili e controllabili prima di tutto dalla stessa Persona) gli obiettivi intermedi e complessivi che, in definitiva costituiscono un vero e proprio iter spesso molto complesso ed articolato nel tempo e nel territorio. Il progetto riabilitativo, esprimendo garanzia di continuità delle cure è elemento determinante per ogni valutazione di appropriatezza, efficacia ed efficienza degli interventi riabilitativi, sia nelle condizioni di minore complessità per disabilità e limitazioni alla partecipazione, sia nelle condizioni, sempre più diffuse, di alta complessità.

Anche la stessa sostenibilità (per gli aspetti di offerta ed accessibilità dei servizi, e per gli aspetti finanziari) nella costruzione di tale iter nel Progetto Riabilitativo della Persona, è direttamente correlata alla appropriatezza.

Questa è la Continuità di cui la Riabilitazione ha bisogno per esprimere appieno le proprie potenzialità sia sul versante clinico che su quello organizzativo: una Continuità di forte valore strutturale ed operativo che superi nel modo migliore le tradizionali suddivisioni tra Ospedale, Territorio e Domicilio, tra Aziende e strutture operanti nel servizio pubblico (sia di appartenenza diretta che accreditate).

La continuità consente di risolvere alla radice la problematica antica delle “quantità” di prestazioni da garantire ai cittadini in relazione alle diverse condizioni di bisogno in campo riabilitativo; la durata della cura (anni dall’evento, cicli periodici, numero di prestazioni), consentendo di superare la tradizionale impostazione prestazionale (prescrizioni redatte di volta in volta da medici o specialisti diversi, anche in rapporto allo stesso problema, in momenti, presidi e città diverse) che ha generato spreco, insoddisfazioni ed inefficacia, ed anche una forte tendenza al turismo riabilitativo.

E’ opportuno programmare gli interventi unificando le potenzialità di molteplici strutture (dall’Ospedale, ai Centri di Riabilitazione, alle strutture nella Comunità, alle residenze socio-sanitarie, alle attività domiciliari etc.) utilizzandole ciascuna per la propria peculiarità; in alcune Regioni questa modalità, indicata come *Percorso (o Profilo) di Cura*, è stata sperimentata costruendo dei modelli per le più comuni e diffuse problematiche riabilitative (dallo Stroke, alla Protesica articolare, alla lesione midollare, alla Cerebrolesione dell’adulto e del bambino, etc). Ciò ha consentito di condividere tra molteplici professionisti e molteplici strutture (pubbliche ed accreditate) le modalità di impiego integrato e sequenziale dei diversi compiti specifici, con lo scopo di definire una sorta di “gold standard” sia medico-scientifico che operativo.

11.3 L’attenzione al modello organizzativo

Per consolidare lo sviluppo delle attività di Riabilitazione è fondamentale che le Regioni definiscano una modalità organica che consenta di operare in continuità e superare frammentazioni, duplicazioni, attese e che contemporaneamente ottimizzi il rapporto tra appropriatezza e personalizzazione delle cure, utilizzando pienamente le potenzialità di un determinato ambito territoriale.

Ciò è necessario per poter offrire alle Persone in cura la trasparenza dell'offerta, la qualità sostanziale delle prestazioni, l'evidenza dei risultati.

In tal modo si potrà, da un lato, correlare in modo chiaro e forte il bisogno reale di cure, la tempestività, l'appropriatezza, l'accessibilità, i risultati ottenuti; si potranno correlare altresì le dimensioni del bisogno di una popolazione (di un territorio) con le risorse disponibili e gli eventuali investimenti, ed inoltre si potranno correlare i risultati raggiunti con le risorse impegnate (la formazione degli operatori, le strutture e le tecnologie necessarie) per una verifica che possa non essere inquinata da trattamenti discordanti, attese negative, incoerenze nella sequenza delle cure.

Questa impostazione, infine, potrà fornire tutti gli elementi utili per poter rispondere al cittadino, quando necessario, se il suo bisogno/diritto di cure riabilitative sia esaurito, la sua prognosi sia conclusa, pur se permangono bisogni assistenziali legati alle eventuali disabilità residue ed inemendabili.

Pertanto, premesso che appare comunque necessario che le Regioni, ove non ancora realizzato, effettuino una rilevazione dei dati e del fabbisogno riabilitativo, si propone la progettazione di un modello sperimentale di strutture integrate sul territorio al fine di conseguire, da un lato, la continuità delle cure riabilitative e, dall'altro, una maggiore efficacia ed efficienza della risposta.

Tale modello dovrà essere strutturato in modo da:

- Coprire le diverse peculiarità del percorso di cure;
- Garantire che ogni segmento del percorso di cure sia affidato alla struttura più idonea, valorizzando al massimo le prestazioni di ciascuna;
- Sperimentare modalità organizzative e metodologie di lavoro che unifichino nella filiera le attività ed i compiti dei diversi momenti ed interventi;
- Prevedere coerenti programmi di formazione ed aggiornamento del personale;
- Definire adeguati sistemi di feed-back per la rilevazione di eventuali criticità che l'esperienza può fare emergere, al fine di un loro superamento.

12. LA SALUTE MENTALE

La tutela della salute mentale, nonostante l'accrescimento delle conoscenze scientifiche e i miglioramenti intervenuti nel campo dell'assistenza, continua a costituire una problematica ad alta complessità, che deve essere oggetto di attenzione prioritaria nella programmazione degli interventi sanitari e sociali in tutti i Paesi industrializzati. Anche in Italia, i dati disponibili documentano un trend in aumento della prevalenza dei disturbi

mentali, a cui sono associati diversi gradi di disabilità, sofferenze individuali e costi economici e sociali.

Ancora nel gennaio 2005, i ministri della salute di tutti i Paesi della Regione Europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, riuniti ad Helsinki, hanno sottoscritto un documento che individua le seguenti tematiche da tenere come riferimento programmatico per il decennio successivo e, quindi, del tutto attuali:

- a. promuovere la consapevolezza dell'importanza del benessere mentale;
- b. attivare interventi contro l'intolleranza, la discriminazione e l'ineguaglianza e responsabilizzare e sostenere le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie, in modo che possano partecipare attivamente a questo processo;
- c. progettare e realizzare sistemi destinati alla tutela della salute mentale, completi, integrati ed efficienti, che includano la promozione, la prevenzione, il trattamento, la riabilitazione e il reinserimento nella società;
- d. provvedere all'esigenza di disporre di professionisti competenti ed efficaci in tutte queste aree;
- e. riconoscere l'esperienza e le competenze dei pazienti e dei familiari, e utilizzarle come punto di partenza essenziale nella pianificazione e nello sviluppo dei servizi per la salute mentale.

Tali obiettivi sono stati ripresi e fatti propri anche dall'Unione Europea, con l'approvazione del Green Paper on mental health nel 2006, e più recentemente con il varo (2008) dell' European pact on mental health and well-being, tuttora in corso di approfondimento ed implementazione.

Al fine di orientare in maniera mirata azioni e interventi, è necessario fare riferimento a un quadro conoscitivo aggiornato, sia sui bisogni di salute della popolazione, sia sull'efficacia dei risultati nell'intero territorio nazionale, in termini di equità e qualità. Riguardo a quest'ultimo punto, è necessario che i livelli essenziali di assistenza si uniformino soprattutto rispetto alla qualità di processo che attiene alle competenze professionali degli operatori.

Ciò premesso, si ritiene opportuno individuare alcune delle criticità principali relative ai bisogni di salute mentale della popolazione, per definire le aree di priorità di intervento e, per ciascuna area, le azioni da realizzare nell'intero territorio nazionale al fine di garantire risultati misurabili e verificabili.

In questo senso appare opportuno proporre alcune aree di intervento che necessitano di essere specificamente implementate da parte dei servizi sanitari e sociali ed in particolare:

1. gli interventi precoci sugli esordi delle psicosi;

2. la presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva, con particolare riguardo all'adolescenza;
3. la presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana;
4. la progettazione di interventi terapeutico riabilitativi integrati.

12.1 Individuazione e interventi precoci nelle psicosi

I disturbi psicotici colpiscono prevalentemente nel periodo fra la tarda adolescenza e la prima età adulta (fra i 16 ed i 34 anni), periodo cruciale ai fini della costituzione dell'identità e del ruolo sociale. Diverse ricerche dimostrano come le psicosi schizofreniche e le sindromi correlate siano caratterizzate, fin dalle loro fasi iniziali, da una progressione di sintomi e da multiple disabilità di natura sociale che durante il decorso della malattia si aggravano ulteriormente, alimentando il circolo vizioso sintomo/disabilità. Inoltre è riportato che in una elevata percentuale dei casi, il primo episodio psicotico è preceduto da un periodo – mediamente da 2 a 4 anni- in cui è possibile scorgere alcuni segnali di disagio e di difficoltà prima che si evidenzino in modo clamoroso i sintomi psicotici.

Le più recenti linee guida sulla schizofrenia, sia internazionali che nazionali, sostengono che l'intervento precoce può ritardare l'esordio dei quadri psicotici, moderarne la gravità e contrastarne le conseguenze biologiche, psicologiche e sociali; inoltre, ha anche un ruolo cruciale nell'ostacolare il deterioramento nel funzionamento sociale, già nella fase in cui la psicosi non è ancora manifesta.

L'organizzazione dei Servizi psichiatrici nel nostro Paese, orientata all'approccio territoriale e di comunità, costituisce una base facilitante per l'avvio e lo sviluppo di programmi innovativi specifici di individuazione e intervento precoce nelle psicosi, basati sulle esperienze, scientificamente fondate condotte in alcune realtà del territorio nazionale.

Si sottolinea la necessità di una azione programmatica specifica, mirata a definire, nell'ambito delle attività dei dipartimenti di salute mentale, l'organizzazione di un programma ad hoc, strutturato in una articolazione di procedure ed operazioni coerenti con le azioni indicate come essenziali negli interventi precoci: individuazione e sensibilizzazione, segnalazione, aggancio e assessment, trattamento, valutazione e ricerca.

Le Regioni sono, pertanto, invitate a formulare progetti mirati allo sviluppo di detti programmi.

12.2 La presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva

Persiste nel territorio nazionale una notevole difformità, da parte delle amministrazioni regionali, nell'affrontare le patologie psichiatriche, neurologiche e neuropsicologiche in infanzia e in adolescenza, con percorsi e modelli differenziati che hanno determinato difformità programmatiche e frammentazioni tra i vari settori di intervento. Si sono perciò determinate in alcune aree territoriali situazioni di carenza che si ripercuotono gravemente sulle famiglie, le quali sono costrette a ricercare la soluzione dei problemi sanitari dei loro figli anche in territori molto distanti da quelli di residenza.

E' possibile individuare al momento le seguenti priorità di intervento:

1. Emergenza e urgenza in psichiatria dell'adolescente.
2. Diagnosi precoce (primi anni di vita) e relativa presa in carico delle disabilità neuropsichiche ed in particolare delle condizioni che comportano un alto rischio di ritardo mentale o disturbo grave della relazione e del comportamento.
3. Appropriatezza degli interventi per le patologie dello spettro autistico.
4. Attivazione di flussi informativi specifici per quanto riguarda la struttura e il funzionamento dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

Vi è quindi l'esigenza complessiva di indirizzare le regioni verso: a) la definizione e la condivisione di obiettivi prioritari (autismo, emergenze psichiatriche in adolescenza, flussi informativi specifici per la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza; b) il supporto alle attività di neuropsichiatria infantile all'interno delle comunità scolastiche, sia per l'inserimento scolastico dei minori con disabilità, che per le attività di prevenzione dei disturbi del comportamento alimentare e del bullismo, in raccordo con la rete pediatrica e le istituzioni scolastiche; c) la diffusione omogenea dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che, come unità operative complesse e con bacini territoriali ampi, garantiscano le varie competenze necessarie.

Il consolidamento e potenziamento della rete dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza dovrebbe prevedere anche la riorganizzazione delle realtà attualmente esistenti sotto altre denominazioni. Ciò permetterebbe un miglior utilizzo delle risorse e una più precoce individuazione delle problematiche e delle relative strategie di presa in carico. Consentirebbe inoltre di definire percorsi diagnostico/terapeutici tempestivi ed omogenei per tutto il territorio.

Alla luce delle suddette considerazioni, appare indispensabile che i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza prevedano uno stretto rapporto/sinergia con

il dipartimento materno-infantile e la pediatria di base e contestualmente con il dipartimento di salute mentale. Il modello organizzativo che potrebbe garantire tutto ciò potrebbe essere quello di un dipartimento di area vasta di servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, funzionalmente correlati per i diversi obiettivi rispettivamente con l'area materno-infantile e con quella della salute mentale.

Quanto sopra rappresenta l'ambito concettuale e di contesto rispetto al quale le Regioni sono chiamate ad una specifica progettualità.

12.3 La presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana

Il progressivo invecchiamento della popolazione nei Paesi occidentali, ed in modo particolare in Italia, rappresenta una sfida sempre più pressante per la riorganizzazione dei servizi sanitari e sociali rivolti alle fasce di età più avanzate.

E' inoltre ampiamente riconosciuto che la salute ed il benessere mentale sono componenti essenziali della salute generale e l'assunto risulta ancora più vero per la popolazione anziana.

Strategie di intervento ad ampio spettro in questo settore dovrebbero focalizzarsi su una serie di punti qualificanti, condivisi a livello di Unione Europea, che possono essere sintetizzati in:

1. formulare politiche intersettoriali ed integrate che abbiano impatto sui fattori che favoriscono l'invecchiamento in buona salute, promuovano stili di vita sani, potenzino l'inclusione sociale;
2. sostenere concrete azioni di prevenzione dei disturbi mentali, in particolare attraverso la riduzione dei rischi di perdita dell'autonomia e di allontanamento dalla "nicchia ecologica" del proprio ambiente di vita, nonché favorendo la diagnosi e l'intervento precoce;
3. agire sul sistema di cura, promuovendo il potenziamento delle cure primarie e delle cure domiciliari, così come la forte integrazione dell'assistenza sanitaria e sociale;
4. sviluppare approcci mirati per gli anziani in situazioni di particolare fragilità e vulnerabilità, quali ad esempio i malati cronici, le classi socio-economiche più svantaggiate, le minoranze;
5. favorire l'empowerment e la partecipazione dell'anziano e dei suoi familiari e/o carers informali;

Appare quindi cruciale che in ciascuna regione vengano definiti ed implementati programmi di intervento che specificamente si indirizzino verso il supporto all'anziano, sia a rischio di sviluppare disagio mentale che già affetto da patologie psichiatriche.

All'interno di una pianificazione necessariamente articolata e calibrata su tempi medio-lunghi per la sua messa a punto, può essere necessario focalizzarsi su alcuni obiettivi di impatto più immediato, selezionando almeno un paio di aree di intervento prioritario, sul versante della prevenzione e su quello della cura:

A. promozione, da parte delle istituzioni regionali e locali, di azioni integrate per favorire l'assunzione di stili di vita corretti (nutrizione sana, attività fisica, coinvolgimento sociale) che sono alla base del mantenimento di un buon livello di qualità della vita e della salute, nonché del benessere mentale;

B. potenziamento, attraverso programmi di aggiornamento mirati e congiunti con il personale dei DSM, del ruolo e delle competenze delle cure primarie per facilitare, da parte del MMG, l'individuazione degli anziani a rischio di disagio mentale e la diagnosi precoce dei disturbi psichici;

C. potenziamento, attraverso programmi di aggiornamento mirati e congiunti con il personale dei DSM, anche delle competenze del personale operante nelle strutture residenziali e/o di ricovero a lungo termine per anziani, ambienti particolarmente a rischio.

12.4 Gli interventi terapeutico-riabilitativi integrati

La crescente diffusione dei disturbi psichici rende sempre più cogente l'esigenza di individuare modelli operativi di promozione di una psichiatria di comunità fortemente integrata con le risorse del territorio e con la medicina generale e, in particolare, l'identificazione di percorsi di cura territoriali, personalizzati e coerenti con i diversi bisogni dei soggetti.

I dati disponibili sulle attività dei DSM mostrano una carenza proprio nella progettualità dei percorsi di assistenza individualizzati.

Tale situazione, in parte riconducibile ad una insufficiente differenziazione della domanda, genera il pericolo di un utilizzo delle risorse non appropriato rispetto alla complessità ed alla gravità dei bisogni presentati dagli utenti.

Si rende quindi necessario individuare indicatori di ingresso che permettano di prevedere e definire il percorso più appropriato per ciascun paziente all'interno del servizio

arrivando alla proposta di modelli clinico-organizzativi diversificati atti a migliorare i processi.

In particolare, il percorso clinico specifico di “presa in carico”, definibile come *percorso di trattamento integrato* nell’ambito di programmi di cura e riabilitazione psicosociale, deve prevedere:

1. la definizione di un Piano di Trattamento Individuale per il singolo utente, che può prevedere anche l’elaborazione di un progetto terapeutico-riabilitativo e di risocializzazione di respiro più ampio, in relazione alla complessità dei bisogni;
2. l’istituzione della figura del “case manager”, referente complessivo del progetto con funzione di monitoraggio, garanzia di attuazione e capacità di favorire le indispensabili valenze di integrazione;
3. il coinvolgimento attivo del paziente e della sua famiglia, parti integranti del contratto terapeutico;
4. l’attivazione delle reti sociali formali ed informali e di tutti i necessari raccordi tra assistenza sanitaria ed interventi sociali per l’inclusione.

Compito del DSM che assume la titolarità di un percorso di presa in carico è garantire alcuni requisiti:

- supporto complessivo in tutto il percorso del paziente (interventi territoriali, ospedalieri, di emergenza/urgenza, residenziali e semiresidenziali);
- flessibilità, attraverso una costante verifica delle potenzialità evolutive del paziente e il conseguente adattamento delle linee di intervento;
- coerenza, mediante l’impegno congiunto di tutta l’Unità Operativa e del DSM, a realizzare il principio della continuità terapeutica;
- attivazione di un registro dei casi gravi presi in carico (ammessi e dimessi) e attenzione volta a rilevare eventuali drop out (i cosiddetti “persi di vista”).

La realizzazione di modelli articolati quali quelli sopra delineati rappresenta un impegno per le Regioni a costruire metodologie e modelli organizzativi innovativi.

A tal fine appare utile avviare alcune sperimentazioni che, avvalendosi delle fasi di rilevazione dei bisogni, di individuazione del percorso di cura e di integrazione delle risorse con il coinvolgimento della rete sociale, definiscano modelli di intervento validati e riproducibili.

A supporto di tali esigenze fondamentali per la buona pratica, è possibile anche prevedere la creazione di tavoli di coordinamento per la salute mentale, regionali e locali, che

favoriscano l'integrazione socio-sanitaria e il coinvolgimento di tutti i soggetti, le risorse e le reti del territorio operanti per la salute mentale in tutte le fasi della vita.

13. PIANO NAZIONALE DELLA PREVENZIONE

Il PNP 2005-2007 si è sviluppato, coerentemente con gli obiettivi della politica sanitaria del Paese, parallelamente ad altre importanti iniziative: dal programma Guadagnare salute (dm 4 maggio 2007) al piano nazionale screening 2007-2009.

La sua attuazione ha visto le regioni fortemente impegnate con importanti iniziative volte al conseguimento di risultati non solo in aree carenti di intervento, ma anche in altri campi con il coinvolgimento e la partnership del mondo professionale.

Con l'approvazione del Piano nazionale per la prevenzione per gli anni 2010 – 2012, le Regioni dispongono di aggiornati indirizzi cui attenersi nell'elaborazione dei loro progetti.

Una particolare attenzione merita, comunque, il tema seguente per le implicazioni che da esso possono scaturire:

13.1 Politiche di prevenzione dell'HIV

Si stima che in Italia, in analogia con altri paesi europei, vi sia una proporzione consistente di persone con infezione da HIV (circa un terzo) che non è a conoscenza del proprio stato.

E' peraltro stato dimostrato che intorno al 30% delle diagnosi di infezione da HIV viene effettuata in persone che sono già in stato avanzato di malattia e quasi il 60% delle diagnosi di AIDS viene fatta in persone con tardivo riconoscimento dell'infezione da HIV.

Questo fenomeno determina due ordini di conseguenze negative. In primo luogo la persona con HIV diagnosticata tardivamente non ha l'opportunità di iniziare nei tempi ottimali la terapia antiretrovirale ed ha, da una parte, un rischio più elevato di giungere ad una fase conclamata della malattia e dall'altra una ridotta probabilità di un pieno recupero immunologico una volta iniziato il trattamento farmacologico. In secondo luogo la mancanza di consapevolezza dello stato di infezione può favorire un'ulteriore diffusione del contagio. E' stato, infatti, dimostrato che le persone con infezione da HIV riducono i comportamenti a rischio di trasmissione dell'infezione una volta informati del loro stato. Inoltre, vi sono evidenze di un'efficacia di interventi di prevenzione della diffusione del contagio indirizzati alle persone con infezione da HIV nota.

La promozione della conoscenza dello stato di infezione appare un intervento rilevante nella prevenzione della infezione da HIV e delle sue conseguenze cliniche.

Si ritiene necessario, pertanto, all'interno del vasto ambito in cui in questi anni si è lavorato e raccolto cospicui risultati, evidenziare alcuni elementi nei confronti dei quali è urgente predisporre adeguate contromisure ed in particolare:

- a) Una sempre minore attenzione della popolazione a qualunque titolo residente in Italia nei confronti delle problematiche HIV/AIDS;
- b) Il posizionamento dell'Italia tra i Paesi dell'Europa Occidentale con un'incidenza di HIV medio-alta, secondo i pur incompleti dati epidemiologici provenienti dalle 11 Regioni e Province autonome che hanno già attivato il sistema di sorveglianza istituito con il DM 31/03/2008;
- c) L'elevata percentuale di persone sieropositive non a conoscenza del proprio stato che, di conseguenza, affrontano tardivamente e spesso inutilmente la terapia necessaria ed inconsapevolmente diffondono il contagio.

Questi fatti rendono stringente la necessità di moltiplicare gli sforzi per affinare le politiche di prevenzione e di diagnosi precoce delle infezioni da HIV.

In questa ottica è necessario che le Regioni e le Province autonome ancora inadempienti provvedano ad attivare sul proprio territorio il sistema di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione di cui al DM 31/03/2008. Una dettagliata conoscenza del fenomeno nelle sue dimensioni quantitative, nella sua distribuzione geografica e nella sua stratificazione sociale costituisce una ineludibile preconditione per mettere a punto strategie efficaci in linea con gli obiettivi caldeggiati dall'OMS fin dal 1999 ed accolti nel nostro Paese già con il PSN 2003-2005.

Occorre ridurre il livello di inconsapevolezza, da un lato inducendo la popolazione a sottoporsi al test per HIV e dall'altro predisponendo strutture e procedure che garantiscano il rispetto delle disposizioni di cui alla Legge 135/90.

E' evidente che la campagna nazionale **"AIDS la sua forza finisce dove comincia la tua. Fai il test!"**, lanciata in concomitanza della Giornata Mondiale per la lotta contro l'AIDS altro non è se non un primo, importantissimo passo in questa direzione. La sua indiscutibile efficacia, però, si ridurrebbe molto velocemente qualora carenze burocratiche, procedurali o strutturali scoraggiassero un approccio massiccio della popolazione.

In conseguenza del quadro sopra delineato, le Regioni e le Province autonome sono invitate a presentare progetti tesi a:

- Completare, ove necessario, il sistema previsto nel DM 31/03/08;

- Organizzare strutture, procedure, personale e tutto il necessario per uscire dalla logica dell'attesa passiva del cittadino spontaneamente interessato al test per divenire protagonista di promozione attiva della conoscenza diffusa del fenomeno dell'HIV e dell'opportunità del test nel rispetto della volontarietà, della tutela prevista dalla legge e della garanzia di presa in carico totale, efficace e discreta di quanti risultassero positivi, senza distinzione tra italiani e stranieri (con o senza permesso di soggiorno).

Questi progetti devono, pertanto, tendere a cogliere ogni occasione di contatto tra la popolazione ed i servizi sanitari per promuovere la conoscenza del fenomeno HIV e l'importanza del test.

Nelle scuole, negli ospedali, nelle carceri, negli studi dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, dei ginecologi, negli ambulatori e nei laboratori di analisi, nei centri per il trattamento delle dipendenze, ovunque affluiscano pazienti per qualsivoglia motivo, si devono mettere in campo azioni utili a prevenire o, al più, a curare con la massima tempestività l'HIV e le sue drammatiche conseguenze.

MINISTERO DELLA SALUTE

DIPARTIMENTO DELLA QUALITA'

Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema

Assegnazione delle quote vincolate agli obiettivi di Piano sanitario per l'anno 2010

1.436.272.100 Importo risultante da riparto FSN 2010

5.000.000 Importo accantonato per progetto interregionale

1.431.272.100 Importo da ripartire tra le regioni

REGIONI	Popolazione riparto 2010	Popolazione di riferimento	Somma disponibile	Quota 70% su disponibilità
PIEMONTE	4.432.571	4.432.571	118.531.738	82.972.217
VAL D'AOSTA	127.065	-	-	-
LOMBARDIA	9.742.676	9.742.676	260.529.683	182.370.778
BOLZANO	498.857	-	-	-
TRENTO	519.800	-	-	-
VENETO	4.885.548	4.885.548	130.644.832	91.451.382
FRJULI	1.230.936	-	-	-
LIGURIA	1.615.064	1.615.064	43.188.556	30.231.989
EMILIA R.	4.337.979	4.337.979	116.002.246	81.201.572
TOSCANA	3.707.818	3.707.818	99.151.060	69.405.742
UMBRIA	894.222	894.222	23.912.462	16.738.723
MARCHE	1.569.578	1.569.578	41.972.212	29.380.548
LAZIO	5.626.710	5.626.710	150.464.305	105.325.014
ABRUZZO	1.334.675	1.334.675	35.690.652	24.983.456
MOLISE	320.795	320.795	8.578.405	6.004.884
CAMPANIA	5.812.962	5.812.962	155.444.885	108.811.420
PUGLIA	4.079.702	4.079.702	109.095.639	76.366.947
BASILICATA	590.601	590.601	15.793.310	11.055.317
CALABRIA	2.008.709	2.008.709	53.715.050	37.600.535
SICILIA (*)	5.037.799	2.563.736	68.557.069	47.989.948
SARDEGNA	1.671.001	-	-	-
TOTALE	60.045.068	53.523.346	1.431.272.104	1.001.890.473

(*) Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della L.296/2006 (49,11%) sul parametro popolazione. Ne consegue che la quota parte finanziata dalla regione Siciliana ammonta a 60.207.125,00 euro.

ALLEGATO 3

SCHEDA N. 1

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	Lazio
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	Cure primarie
TITOLO DEL PROGETTO	Miglioramento della rete assistenziale
DURATA DEL PROGETTO	2010
REFERENTE	Valentino Mantini

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	37.616.076,25
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2009	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Il mutamento di prospettiva necessario a riequilibrare nel Lazio il sistema sanitario nelle sue componenti ospedaliera e territoriale implica uno spostamento consistente di competenze, professionalità, attività, servizi e risorse verso il territorio. Tale cambiamento appare necessario, al fine di garantire: a) un sistema di promozione della salute, assistenza e cura prossimo al cittadino; b) una presa in carico globale dei problemi di salute del cittadino; c) una soluzione alla maggior parte dei problemi di salute e sociosanitari di base e intermedi, problemi che attualmente trovano risposte soprattutto in ambito ospedaliero, comportando pertanto un'eccessiva medicalizzazione e tecnicizzazione; d) l'assunzione di modelli organizzativi maggiormente omogenei, che partano dallo studio della consistenza e della tipologia demografica e dalla pianificazione delle distinte aree di attività. Il D.Lgs 19 giugno 1999, n. 229, all'art. 3 quater afferma che "il distretto assicura i servizi di assistenza primaria relativi alle attività sanitarie e socio-sanitarie" e all'art. 3-quinquies che "le regioni disciplinano l'organizzazione del distretto in modo da garantire (...) l'assistenza primaria, ivi compresa la continuità assistenziale, attraverso il necessario coordinamento e l'approccio multidisciplinare,
----------	---

	in ambulatorio e a domicilio, tra medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, servizi di guardia medica notturna e festiva e i presidi specialistici ambulatoriali". In sostanza si attribuisce al Distretto la titolarità e lo identifica quale luogo privilegiato per l'integrazione sociosanitaria, anche attraverso la partecipazione all'elaborazione dei Piani di zona. Si assicura, inoltre, al Distretto l'autonomia tecnico-gestionale ed economico-finanziaria, con contabilità separata all'interno del bilancio dell'Azienda sanitaria e si individua, inoltre, nel Piano delle attività territoriali, coerentemente inserito nel Piano delle attività locali di Azienda sanitaria, lo strumento di programmazione delle attività distrettuali basato sul principio dell'intersectorialità degli interventi. Il Distretto è, quindi, luogo sia di produzione diretta di servizi sia di committenza. Inoltre, la titolarità del rapporto con i Municipi è affidata al Distretto, anche attraverso l'esercizio delle funzioni di integrazione sociosanitaria mediante i sopra citati Piani di attività territoriali e i Piani di zona. La piena applicazione del D.Lgs costituisce quindi la base di partenza per riorientare e potenziare le attività territoriali, anche nella direzione di un rafforzamento della struttura organizzativa del Distretto e dell'attribuzione ad esso della responsabilità sugli esiti di salute, superando l'attuale organizzazione delle attività e dei servizi territoriali, tanto numerosi, quanto non collegati in un disegno organizzativo strategico.
DESCRIZIONE	Il Decreto del Commissario ad Acta 48/2010 prevede la riconversione di alcune strutture ospedaliere pubbliche di piccole dimensioni in presidi di assistenza distrettuale; le ASL territorialmente competenti sono tenute a procedere, entro il 31 dicembre 2010, al trasferimento dell'attività per acuti da queste erogate ad altri presidi pubblici e contestualmente al potenziamento e alla qualificazione dell'offerta dei servizi distrettuali nei territori corrispondenti, al fine di rispondere in modo razionale ed appropriato ai bisogni di salute della popolazione di riferimento. Il decreto 48/2010 prevede inoltre successivi atti di riordino, da emanarsi entro il 2010, relativamente ad ulteriori riconversioni. Obiettivo del programma di intervento è la definizione di un modello di funzioni assistenziali in cui riconvertire le strutture per acuti disattivate e l'individuazione di ulteriori strutture ospedaliere per acuti da riconvertire o riqualificare in funzione di una progressiva ottimizzazione dell'intera offerta sanitaria regionale. In virtù di tali considerazioni, nell'ambito delle proposte di riconversione delle strutture individuate dal decreto 48/10 e delle ulteriori ipotesi di riconversione/riqualificazione, il modello assistenziale da privilegiare, piuttosto che l'attivazione di singoli servizi territoriali a se stanti, è quello riferibile al cosiddetto <i>ospedale distrettuale</i>, evoluzione del Presidio Territoriale di Prossimità, struttura già prevista dai documenti di programmazione regionale ma ancora non compiutamente implementata. Si tratta di una struttura a vocazione multifunzionale e a gestione multiprofessionale/multidisciplinare, orientata in particolare alla presa in carico delle condizioni di fragilità e di complessità assistenziale collegate alla cronicità e alla risoluzione di problematiche acute che

	non necessitano di degenza ospedaliera in acuzie. All'interno di tale struttura, che vede la valorizzazione del ruolo del Medico di Medicina Generale e degli altri professionisti che operano nell'area delle cure primarie e intermedie, l'attività è svolta in forma integrata anche con il comparto sociale. Le funzioni della struttura si esplicano all'interno di specifici percorsi assistenziali nell'ottica della continuità delle cure e della integrazione sia professionale che istituzionale. L'Ospedale Distrettuale dunque si pone come una struttura ben identificabile dalla popolazione di riferimento ove insistono i diversi servizi afferenti sia all'ambito sanitario che a quello socio-sanitario, non solo fisicamente contigui ma integrati dal punto di vista funzionale e in grado di erogare interventi (anche a "bassa soglia") flessibili e dinamici. La struttura si configura inoltre come sede privilegiata dell'integrazione ospedale-territorio, con particolare riferimento alla gestione delle condizioni di fragilità e di non autosufficienza, anche relativamente alla gestione della dimissione nell'ottica della continuità assistenziale. I team di operatori dell'Ospedale Distrettuale operano con modalità caratterizzate da una forte integrazione professionale e dalla possibilità di interagire con i diversi ambiti assistenziali. L'Ospedale Distrettuale dunque non costituisce un mero contenitore di varie funzioni assistenziali. Al contrario i diversi moduli di attività in esso presenti debbono rispondere ad una intensa logica relazionale e di integrazione. Attualmente un flusso informativo locale soddisfa il debito informativo e consente il calcolo degli indicatori per la valutazione delle attività.
OBIETTIVI	1. Ridurre i ricoveri ospedalieri inappropriati fornendo un'alternativa di cura e assistenza per pazienti post-acuti o per soggetti con patologie cronic-degenerative in fase di riacutizzazione. 2. Ridurre giornate di degenza ospedaliera inappropriate, attraverso il monitoraggio dello stato clinico generale dei pazienti con patologie cronic-degenerative e consolidando i risultati terapeutici ottenuti nel reparto ospedaliero per acuti, prevenire le complicanze e favorire il recupero dell'autonomia, in un'ottica di rientro a domicilio, o di ricorso a forme assistenziali territoriali. 3. Limitare gli ingressi a carattere definitivo in strutture residenziali, legati all'insorgenza di difficoltà familiari e sociali o alle difficoltà di gestione delle mutate condizioni fisiche e funzionali dell'anziano dopo un'evenienza acuta. 4. Acquisizione dati di attività della UODI, attraverso il flusso informativo locale, ed inserimento della degenza infermieristica nel rapporto di Laziosanità ASP, anno 2009, per la <i>"Descrizione dell'attività di ricovero, ambulatoriale, di emergenza e di assistenza farmaceutica delle strutture ospedaliere del Lazio"</i>. 5. Entro Dicembre 2010 attivazione sperimentale di un flusso informativo regionale per le unità operative di degenza a gestione infermieristica (UODI). 6. Favorire l'integrazione tra strutture ospedaliere e territoriali e la condivisione di risorse umane e tecnologiche.

TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	Successivamente all'individuazione delle strutture da riconvertire in ospedali distrettuali, avvio delle procedure di riorganizzazione relativamente ai servizi territoriali sanitari e sociosanitari
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Numero ricoveri ospedalieri inappropriati 2010/ Numero ricoveri ospedalieri inappropriati 2009
RISULTATI ATTESI	Avvio delle procedure per l'attivazione dei servizi territoriali all'interno degli ospedali di distretto

SCHEDA N. 2

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	LA NON AUTOSUFFICIENZA
TITOLO DEL PROGETTO	La rete dei servizi territoriali per la non autosufficienza
DURATA DEL PROGETTO	2010
REFERENTE	Dott. Mantini Valentino

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 35.600.822,75
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	L'intesa programmatica tra il sistema sociale e quello sanitario, relativamente a livelli di erogazione, prestazioni e risorse, costituisce l'elemento sostanziale per l'effettiva attuazione dell'integrazione. Altrettanto importante appare la condivisione, tra i due sistemi, di un modello organizzativo-gestionale che preveda, trasversalmente ad ambiti assistenziali e destinatari, la valutazione multidimensionale della persona e la gestione del caso sulla base di un piano di assistenza. L'ambito territoriale di riferimento per l'integrazione sociosanitaria è individuato nel Distretto, ed è soprattutto nella sfera della cronicità e della non autosufficienza, aree in progressiva crescita, che si richiede una forte integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali. La Regione Lazio, con la L.R. 9 settembre 1996, n. 38, e con il primo Piano socio-assistenziale regionale 1999-2001, ha anticipato per alcuni aspetti la L. 28 novembre 2000, n. 328, e ha recepito, in seguito, la legge di riforma nell'ambito del Piano socio-assistenziale regionale 2002-2004 e nelle linee di indirizzo per i Piani di zona. Successivamente la D.G.R. 433/2007 e il Decreto del Presidente in qualità di Commissario ad Acta n. 18 del 5 settembre 2008 hanno indicato le priorità degli interventi e le modalità per la definizione delle risorse. Nell'attuazione delle attività territoriali si terrà inoltre conto di quanto previsto
----------	--

	dall'articolo 9 del nuovo Patto per la salute 2010-2012.
DESCRIZIONE	La rete dei servizi per la non autosufficienza dovrà prevedere le seguenti articolazioni e funzioni: Punto Unico di Accesso Per quanto riguarda l'ambito dell'integrazione sociosanitaria, per l'anno 2010, la Regione intende proseguire con le attività previste dall'Accordo con il Ministero della Salute avente ad oggetto "Servizi Sociosanitari: Punto Unico di Accesso", che si pone come obiettivo generale l'affiancamento della Regione da parte del Ministero per l'attuazione del modello di PUA basato su una integrazione sociosanitaria ed il supporto alla implementazione di un sistema informativo integrato sociale e sanitario per la gestione dei PUA. Ai fini dell'attuazione dell' Accordo è stato istituito un Gruppo tecnico di Lavoro (di seguito GdL) costituito da rappresentanti del Ministero della Salute, dell'Agenas e della Regione Lazio; l'attività si articola in tre linee così delineate: ▪ implementazione di un modello integrato sociosanitario, per la gestione dei PUA; ▪ supporto all'implementazione di un sistema informativo per la gestione dei PUA; ▪ sensibilizzazione dei soggetti coinvolti a tutti i livelli regionali. Si proseguiranno inoltre, in sinergia con il Gruppo di lavoro summenzionato, le attività del Gruppo di Lavoro di Laziosanità – Agenzia di sanità pubblica (decisione n. 235 del 10 giugno 2010), che intende avviare le seguenti azioni: - Costruire un archivio / repertorio documenti ed esperienze relativi all'integrazione sociosanitaria; - Produrre un documento tecnico relativo a indicatori per la costruzione del profilo di comunità; - Predisporre un progetto formativo specifico a sostegno delle professioni sanitarie, sociali e amministrative e una proposta per favorire l'accesso dei soggetti fragili ai servizi; - Progettare uno specifico percorso formativo a sostegno delle aziende sanitarie locali; - Programmare attività a sostegno dello sviluppo dei Punti Unici di Accesso Integrati Sociosanitari; - Definire le modalità di monitoraggio e valutazione delle attività inerenti l'integrazione sociosanitaria; - Predisporre una proposta per l'istituzione di un tavolo tecnico di supporto per l'integrazione sociosanitaria - Predisporre un documento preliminare sulle problematiche relative alle ricadute delle differenze di genere nell'accesso e fruizione dei servizi sociosanitari; Di particolare rilievo è la progettazione e avvio del percorso operativo destinato agli operatori delle ASL e, in collaborazione con l'Assessorato alle politiche sociali, agli operatori degli enti locali. Il corso intende fornire ai partecipanti una rassegna di alcune esperienze significative presenti nella regione Lazio relative al Punto Unico di Accesso Integrato Sociosanitario (PUA), coinvolgendo i partecipanti al corso nell'analisi dei presupposti che rendono il PUA uno strumento necessario al

	buon funzionamento dei servizi sanitari e sociosanitari. 2) Valutazione Multidimensionale e Piano di Assistenza Individuale Le azioni programmate riguardano il rafforzamento del ruolo delle Unità di valutazione multidimensionale, con individuazione di un operatore di riferimento che segue le diverse fasi attuative del piano assistenziale; Con particolare riferimento al PAI, si intendono proseguire le attività 2009, con l'adozione a livello regionale del modello di PAI standardizzato con l'indicazione degli elementi minimi da considerare e delle informazioni di base da raccogliere. 3) Sistema informativo ADI ed RSA Per quanto relativo al sistema informativo sulle prestazioni residenziali è prevista la conclusione della sperimentazione e la messa a regime del Sistema informativo sulle RSA in ottemperanza a quanto previsto dal D.M.17/12/2008 Relativamente al sistema informativo ADI, nella seconda fase d'implementazione del SIAD (secondo semestre 2010) si procederà all'inserimento di tutti gli eventi registrati nel tracciato 2, fatta eccezione per gli accessi a domicilio (sempre in accordo con quanto previsto dalla proposta di rimodulazione del piano di adeguamento). Per quanto riguarda gli utenti presi in carico prima del mese di gennaio e ancora in carico alla data del 30/06/2010, si è concordato con i referenti dei Centri di Assistenza Domiciliare (CAD) di inserirli nel flusso informativo come nuovi utenti, stabilendo una data di presa in carico "amministrativa" nel corso del secondo semestre 2010. Sarà così possibile la trasmissione dei dati relativi a un numero più consistente di utenti più rappresentativo dell'offerta di assistenza domiciliare sul territorio regionale.
OBIETTIVI	1) Prosecuzione ed ampliamento della formazione degli operatori ASL e d Enti Locali. Costituzione di almeno un PUA per ASL integrato con l'ente locale 2) Adozione degli strumenti di valutazione multidimensionale omogenei a livello regionale e predisposizione del progetto di informatizzazione relativo agli strumenti 3) Predisposizione e adozione di un modello standardizzato di PAI che garantisca l'esplicitazione degli elementi minimi finalizzati alla personalizzazione dell'assistenza e alla presa in carico dei pazienti complessi 4) Conclusione della sperimentazione del sistema informativo prestazioni residenziali Messa a regime del Sistema informativo sulle RSA in ottemperanza a quanto previsto dal D.M.17/12/2008 5) Sperimentazione e implementazione del Sistema informativo per i servizi di Assistenza Domiciliare Integrata in ottemperanza a quanto previsto dal D.M.17/12/2008
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	Per l'obiettivo 1) proseguimento dell'attività di formazione entro dicembre 2010 e monitoraggio e verifica dell'attività dei PUA. Per l'obiettivo 2) completamento formazione RUG; Per l'obiettivo 3) prosecuzione nel 2010 dell'attività 2009, con l'adozione a livello regionale del modello di PAI standardizzato con l'indicazione degli elementi minimi da considerare e delle informazioni di base da raccogliere. Avvio delle procedure per l'adozione del modello nelle ASL entro 31 dicembre 2010. Avvio della formazione degli operatori coinvolti nelle attività di valutazione

	Per l'obiettivo 4) conclusione della sperimentazione del Sistema informativo sulle RSA entro dicembre 2010. Per l'obiettivo 5) prosecuzione della sperimentazione del S.I. ADI, entro dicembre 2010 conclusione sperimentazione ed avvio implementazione su tutto il livello regionale.
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Per obiettivo 1) - Numero degli operatori formati/totale degli operatori dei servizi territoriali dedicati al PUA (ASL/Municipi e Comuni). Per obiettivo 2) - Numero degli operatori coinvolti nelle attività di formazione/totale degli operatori delle unità di valutazione Obiettivo 3) - numero degli operatori coinvolti nelle attività di formazione sul PAI/totale degli operatori delle unità di valutazione Obiettivo 4) -Numero di RSA che rispondono al debito informativo / totale RSA accreditate in regione Obiettivo 5) -Numero di asl che rispondo al debito informativo / totale asl regione
RISULTATI ATTESI	Risultati attesi: Garanzia della presa in carico del cittadino non autosufficiente e/o portatore di problematiche assistenziali complesse secondo criteri di appropriatezza ed equità Sviluppo delle capacità di governo clinico assistenziale dei servizi territoriali coniugando una programmazione efficace delle risposte assistenziali con la corretta allocazione delle risorse disponibili

SCHEDA N. 2.1

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	REGIONE LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	LA NON AUTOSUFFICIENZA
TITOLO DEL PROGETTO	Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti
DURATA DEL PROGETTO	2010
REFERENTE	Dr. Valentino Mantini Dr. Luca Casertano

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 2.102.526,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2009	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Le patologie neurologiche ad interessamento neuromuscolare (MNINM) cronico-degenerative, ad andamento fortemente invalidante, ad esito infausto e che determinano la progressiva e rapida perdita dell'autonomia, presentano un'elevata complessità gestionale in ragione della drammaticità dell'interessamento funzionale, del coinvolgimento del contesto familiare e sociale, della multifattorialità degli interventi richiesti e degli elevati costi degli interventi. Peraltro, l'integrità cognitiva a fronte di un progressivo decadimento delle capacità motorie e l'età spesso non avanzata dei pazienti, rappresenta un ulteriore elemento di criticità relativo all'impatto sulla vita affettiva e di relazione e sulla necessità di supportare i pazienti ed i familiari nei comportamenti di cura.
----------	---

	Gli elementi sopra espressi, evidenziano una complessità che impone un continuum assistenziale basato sulla presa in carico globale attraverso: la valutazione multidisciplinare (VMD), la formulazione di un piano assistenziale individualizzato (PAI), l'integrazione ospedale-territorio e l'integrazione socio-sanitaria.
DESCRIZIONE	La continuità assistenziale rappresenta il modello di "disease management" che utilizza maggiormente strumenti di integrazione e di raccordo tra servizi sanitari, sociali e formativi. Si dovranno pertanto individuare modalità organizzative che garantiscano il raccordo e l'integrazione tra ospedale e servizi territoriali, istituendo un'equipe di coordinamento degli interventi che preveda una multiprofessionalità (medica, infermieristica, riabilitativa, ecc.) una diversa provenienza (ospedale e servizi distrettuali dedicati all'assistenza dei malati di MNINM: disabilità/riabilitazione e assistenza domiciliare) ed una preparazione specifica. L'equipe di coordinamento valuterà, sulla base di criteri validati e di accordi stipulati, ferma restando la formulazione congiunta del PAI, il livello di integrazione e di collaborazione dei singoli interventi, (presenza di operatori territoriali nei momenti di ricoveri, interventi specialistici ospedalieri a domicilio del paziente, ecc.). Inoltre, avrà la funzione di orientare, educare e supportare il paziente e la famiglia secondo modalità espresse nel PAI e rimodulate sulla base delle rivalutazioni programmate e di nuovi eventi. L'integrazione delle cure permette una maggiore efficacia del metodo e l'ottimizzazione dei risultati. L'individuazione di modalità organizzative e la definizione di specifici percorsi assistenziali integrati garantirà il raccordo tra politiche sanitarie e sociali. L'informazione e la formazione rappresentano il cardine dell'efficacia e dell'appropriatezza degli interventi, rappresentando la continuità della metodologia e la certezza della qualità. L'uso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione all'interno di un sistema sono centrali, per la semplificazione dei percorsi e per la diffusione delle conoscenze. Quindi, dovrà essere attivato ogni settore coinvolto: URP, PUA, area informatica, ma anche incontri informali con i familiari, i medici di medicina generale, le associazioni, ecc.. L'aggiornamento e la formazione specifica degli operatori garantisce non solo l'alto livello prestazionale, ma permette anche l'utilizzo di strumentazione ad alta tecnologia, la prevenzione del burn-out e la maggior compliance del paziente. In particolare la formazione dovrà prevedere la figura di care manager, medico che decide, fatta salva la funzione dell'equipe di coordinamento, e di un case manager, generalmente infermiere, che orienta e coordina gli interventi, compresi l'assistenza farmaceutica e protesica.

	La multiprofessionalità, all'interno di un sistema a rete, costituisce l'elemento irrinunciabile di risposte adeguate a bisogni complessi. La presenza di diverse professioni, diverse linee di attività, diversi settori di provenienza garantisce le conoscenze e le competenze per la formulazione di un PAI, che risponda alle reali esigenze della persona affetta da patologia complessa (NMIMN). L'informatizzazione permette la realizzazione della rete che collega tutti gli attori interessati nell'assistenza; deve pertanto coinvolgere centri ospedalieri, servizi territoriali, MMG, centri di riabilitazione, servizi per l'assistenza domiciliare sociale, ecc. Inoltre, permette di identificare le aree di maggiore criticità organizzativa del processo, di attivare in tempo reale la collaborazione con centri e servizi diversi per l'ottimizzazione sia del recupero delle autonomie che delle cure e dei ricoveri, di erogare farmaci, presidi e ausili personalizzati ed in tempi congrui, prevenire complicanze dovute ad interventi inutili ed inappropriati, semplificare le procedure e realizzare così una idonea programmazione delle politiche sanitarie.
OBIETTIVI	Obiettivo generale: ➤ Sperimentazione presso ASL di un percorso assistenziale per le persone affette da Malattie Neurologiche ad Interessamento NeuroMuscolare (MNINM). Obiettivi specifici: ➤ valutare la realtà territoriale attraverso un'analisi conoscitiva del numero dei pazienti presenti, delle diverse fasi di manifestazione della malattia, degli interventi posti in essere dalle strutture pubbliche e non, del contesto sociale e dei bisogni relativi alla persona, allo scopo di programmare gli interventi in progressione contestuale alla comparsa dei sintomi ed alla perdita dell'autonomia; ➤ coinvolgere i Medici di Medicina Generale ed i Pediatri di Libera Scelta ad una proficua collaborazione che porti al riconoscimento dei sintomi di diagnosi possibile ed all'invio presso il Centro di Riferimento di Zona per la diagnosi precoce e la successiva attivazione del percorso assistenziale; ➤ individuare le modalità operative per la costituzione una rete ospedale-territorio che coinvolga tutte le realtà presenti sul territorio.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	2010

INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Avvio della sperimentazione relativa al percorso assistenziale alle persone affette da Malattie Neurologiche ad Interessamento NeuroMuscolare (MNINM).
RISULTATI ATTESI	Individuazione delle strutture oggetto della sperimentazione.

SCHEDA N. 2.2

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	REGIONE LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	LA NON AUTOSUFFICIENZA
TITOLO DEL PROGETTO	Assistenza ai pazienti affetti da Demenza
DURATA DEL PROGETTO	2010-2012
REFERENTE	Dr. Valentino Mantini Dr. Luca Casertano

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	Euro 2.102.526,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Le Demenze e la malattia di Alzheimer rappresentano uno dei dieci obiettivi di salute definiti prioritari nel Piano Sanitario Regione Lazio. La demenza, in quanto malattia cronica, è un esempio paradigmatico della necessità di un approccio multidisciplinare e di una integrazione sociosanitaria, poichè le diverse fasi di evoluzione della patologia richiedono interventi personalizzati e diversificati, sia sul versante strettamente sanitario (terapia farmacologica e non farmacologica, riattivazione cognitiva, ecc.) che sociale (Centri diurni Alzheimer, assistenza domiciliare, sostegno alle famiglie). Risulta fondamentale assicurare: - il sostegno e il rafforzamento delle risorse del paziente e della famiglia; - il ruolo centrale delle cure primarie che, adeguatamente supportate dai centri specialistici, divengono il principale riferimento del paziente e della famiglia, al fine di valutare l'andamento della malattia e di individuare le fasi critiche (disease management); - l'integrazione ed il coordinamento tra le diverse strutture assistenziali e i servizi dedicati (UVA, centri diurni, assistenza domiciliare)
----------	---

	programmata e integrata, RSA, degenze ordinarie e DH, assistenza sanitaria di primo livello, strutture di riabilitazione), il coinvolgimento dei diversi operatori sociosanitari, dei Medici di Medicina Generale (MMG), nonché dei familiari e dei caregivers informali, al fine di garantire una reale continuità assistenziale. A tale proposito, il piano sanitario regionale propone una riorganizzazione delle UVA regionali e, più in generale, della rete dei servizi dedicati, al fine di definire la rete assistenziale per la gestione dei pazienti secondo criteri di standardizzazione e razionalizzazione. Una ricerca dell'ASP su 1.010 soggetti in carico alle UVA regionali (Laziosanità-ASP, 2009) ha evidenziato come l'uso dei servizi (sia residenziali che territoriali) risulti scarso e spesso sporadico, mentre la vera sfida è rappresentata dalla promozione di un uso articolato e personalizzato delle risorse disponibili, spesso poco conosciute o poco conformate alle reali esigenze del paziente e dei suoi familiari. Si ritiene, inoltre, che l'implementazione di un sistema informativo condiviso tra le UVA e coordinato a livello regionale consentirebbe una migliore conoscenza dell'epidemiologia delle demenze nella nostra regione, per una adeguata pianificazione dei servizi dedicati e un conseguente miglioramento dell'assistenza. Nella regione Lazio, dove si stima che circa 70.000 persone siano affette da una forma di demenza, operano 34 UVA (25 ospedaliere e 9 territoriali) preposte alla diagnosi differenziale e al trattamento farmacologico della demenza. L'attuale offerta assistenziale dedicata comprende l'assistenza presso i centri diurni Alzheimer (440 posti), nati da Accordi di programma tra ASL e Comuni, e la possibilità di ricovero presso strutture residenziali dedicate (120 p.l.). Dal momento che le UVA hanno in carico circa l'1.8% dei soggetti ultrasessantacinquenni residenti (fonte: Laziosanità - ASP, 2006) e tale numerosità risulta notevolmente inferiore alla stima di prevalenza della demenza nella popolazione italiana rilevata dallo studio ILSA (pari circa al 6%), si propone di ricomprendere nella denominazione dei centri preposti alla diagnosi e ai trattamenti farmacologici anche le altre forme di demenza (Centri per le demenze, distinti in Centri diagnostico - specialistici per le demenze e Centri territoriali per le demenze).
DESCRIZIONE	La riorganizzazione delle 34 UVA regionali in Centri diagnostici specialistici per le demenze e in Centri territoriali per le demenze avrà l'obiettivo di garantire una presa in carico globale del soggetto affetto da demenza e della sua famiglia, attraverso l'articolazione e l'integrazione dei servizi dedicati. Ad oggi, l'evidenza clinica dimostra che una corretta diagnosi differenziale, da effettuarsi presso Centri di II livello, può attivare interventi tempestivi (farmacologici e non) in grado di ritardare l'evoluzione della malattia. Altrettanto importante risulta la presenza sul territorio di Centri di I livello che possano seguire i pazienti e le famiglie nelle fasi successive della malattia, quando l'aspetto assistenziale (attivazione di assistenza domiciliare, centro diurno, riattivazione cognitiva, counseling alle famiglie, ecc..) diventa preponderante. La differenziazione tra Centri diagnostici e Centri territoriali avverrà sulla base delle figure professionali e delle competenze presenti

	all'interno del centro, nonché sulla disponibilità di erogare prestazioni specialistiche di secondo livello per la diagnosi e/o di assicurare l'attivazione tempestiva di una rete assistenziale adeguata. In ciascuna ASL, la riorganizzazione delle UVA dovrà prevedere l'individuazione di almeno un Centro diagnostico e di uno o più Centri territoriali (distrettuali o sovradistrettuali). I Centri dovranno raccordarsi tra loro secondo criteri di territorialità e le due forme organizzative, per particolari situazioni territoriali aziendali, potranno anche coesistere in un'unica struttura funzionale. Per Centri diagnostici specialistici per le demenze si intendono servizi operanti presso le Università, gli IRCCS e le Aziende Ospedaliere capaci di offrire prestazioni diagnostiche specialistiche di secondo livello (esami laboratoristici, neuroimaging, valutazione neuropsicologica, funzionale e comportamentale, eventuali indagini genetiche) finalizzate all'individuazione precoce del deterioramento cognitivo e alla diagnosi differenziale, e in grado di fornire indicazioni diagnostico-terapeutiche e riabilitative avanzate. <i>Tali centri dovranno, quindi, effettuare in modo diretto:</i> - <i>l'accertamento della diagnosi;</i> - <i>il trattamento farmacologico e psicosociale (sia per il disturbo cognitivo che per il controllo dei disturbi comportamentali);</i> - <i>i successivi follow-up per il monitoraggio dei suddetti trattamenti in relazione all'evoluzione della malattia.</i> <i>Il Centro diagnostico specialistico per le demenze dovrà offrire le prestazioni sia alle persone che vi si rivolgano direttamente (con un invio del MMG o di altra struttura sanitaria), sia ai soggetti inviati dai Centri territoriali in rete. Dal canto loro, anche i Centri territoriali dovranno provvedere alla presa in carico tempestiva dei soggetti inviati direttamente dal Centro diagnostico di riferimento, attivando un percorso privilegiato.</i> I Centri territoriali per le demenze (indipendentemente dalla collocazione ospedaliera o territoriale) rappresentano il luogo della presa in carico globale del soggetto e della sua famiglia per l'assistenza e il supporto (counselling, indicazioni per il riconoscimento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento, eventuale individuazione di un amministratore di sostegno, accesso ai presidi e ausili protesici, assistenza domiciliare integrata e programmata, accesso ai centri diurni e alle RSA con Nucleo Alzheimer). <i>Tali centri dovranno, quindi, effettuare in modo diretto:</i> - <i>l'accertamento della diagnosi;</i> - <i>il trattamento farmacologico (per il disturbo cognitivo e per il controllo dei disturbi comportamentali) e il trattamento non farmacologico (riattivazione cognitiva, terapia di orientamento alla realtà, terapia occupazionale);</i> - <i>i successivi follow-up per il monitoraggio dei trattamenti suddetti, in relazione all'evoluzione dei disturbi cognitivo-comportamentali;</i> - <i>l'attività informativa, di counselling e di sostegno psicologico per i familiari.</i> <i>Il Centro territoriale dovrà operare in stretta collaborazione con il Distretto di appartenenza (Unità Valutative Territoriali - UVT). Le UVT – nelle quali deve essere assicurata la presenza del medico di medicina</i>
--	--

	generale, del medico specialista con specifica competenza nel campo delle demenze (geriatra/neurologo/psichiatra), del neuropsicologo, dell'assistente sociale, dell'infermiere professionale – avranno il compito di valutare e monitorare l'andamento della malattia nei pazienti seguiti in assistenza domiciliare, rappresentando un riferimento per i MMG nel loro compito di cura e accompagnando il paziente nei diversi setting assistenziali, in funzione dell'evoluzione della malattia.
OBIETTIVI	• Istituire un Gruppo di Lavoro Regionale composto da funzionari regionali, tecnici di Laziosanità-ASP e rappresentanti di strutture sanitarie regionali, con il compito di definire le modalità di riorganizzazione delle UVA; • Riorganizzare le UVA regionali, distinte in “Centri diagnostici specialistici” e “Centri territoriali” per le demenze; • Presa in carico globale del soggetto affetto da demenza e della sua famiglia per garantire la continuità assistenziale nelle diverse fasi di malattia, attraverso l'integrazione sociosanitaria dei servizi dedicati (Punto unico di accesso, MMG, Centro diagnostico-specialistico per le demenze, Centro territoriale per le demenze, Centri diurni Alzheimer, Assistenza domiciliare sociale, sanitaria, integrata ecc.).
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	Entro dicembre 2010: costituzione del Gruppo di Lavoro Regionale; entro dicembre 2011: adesione al progetto di riorganizzazione di almeno il 60% delle UVA regionali (ospedaliere e territoriali); entro dicembre 2012: adesione al progetto di riorganizzazione di almeno l'80% delle UVA regionali (ospedaliere e territoriali).
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	- Numero di ASL/Distretti che individuano, attraverso un protocollo d'intesa, un “Centro diagnostico-specialistico per le demenze” e uno o più “Centri territoriali per le demenze” per il proprio bacino di utenza; - Numero di Centri per le demenze che attivano protocolli d'intesa per interventi assistenziali integrati (Assistenza domiciliare integrata) con le strutture territoriali distrettuali (Centro di Assistenza Domiciliare); - Numero di ASL/Distretti che promuovono accordi/protocolli d'intesa tra i Centri per le demenze e i medici di medicina generale, per la gestione congiunta del paziente demente; - Numero di Centri per le demenze che attivano un archivio informatizzato, adottando una “scheda di raccolta dati paziente” condivisa.
RISULTATI ATTESI	Adesione al progetto di riorganizzazione di almeno il 60% delle UVA regionali (ospedaliere e territoriali) nel secondo anno e di almeno l'80% nel terzo.

SCHEDA N. 3

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	REGIONE LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	LA PROMOZIONE DI MODELLI ORGANIZZATIVI E ASSISTENZIALI DEI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA
TITOLO DEL PROGETTO	I percorsi di cura extraospedalieri per i pazienti in SV e SMC – Percorsi di assistenza domiciliare
DURATA DEL PROGETTO	
REFERENTE	

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	Euro 1.500.000
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Per stato vegetativo (SV) si intende una condizione funzionale del cervello, che insorge subito dopo l'evento acuto che lo ha determinato, diventando riconoscibile solo quando finisce il coma che, sovrapponendosi, lo maschera (Dolce e Sazbon, 2002). Lo stato vegetativo realizza una condizione di grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile, che si caratterizza per: 1. non evidenza della consapevolezza di sé e dell'ambiente; 2. non evidenza di risposte comportamentali sostenute, riproducibili, intenzionali o volontarie a stimoli visivi, uditivi, tattili o dolorosi; 3. non evidenza di comprensione o produzione verbale; 4. intermittente vigilanza che si manifesta con la presenza di cicli sonno-veglia ad es. periodi di apertura spontanea degli occhi); 5. sufficiente conservazione delle funzioni autonome da permettere la sopravvivenza con adeguate cure mediche; 6. incontinenza urinaria e fecale; 7. variabile conservazione dei nervi cranici e dei riflessi spinali. (Multi-Society Task Force, 1994, American Congress of
----------	---

	<i>Rehabilitation of Medicine, Arch. Phys. Med. Rehabil. 1995; 76: 205-9).</i> Lo STATO DI MINIMA COSCIENZA (SMC) si distingue dallo stato vegetativo per la presenza di comportamenti associati alle attività di coscienza. Anche se possono comparire in modo inconsistente, essi sono tuttavia riproducibili e vengono mantenuti sufficientemente a lungo per essere differenziati da comportamenti riflessi. L'evidenza è dimostrata dalla consistenza o dalla complessità della risposta comportamentale, per cui una risposta complessa come la verbalizzazione intelligibile può essere di per sé sufficiente per manifestare la presenza di attività di coscienza (Aspen Consensus Group). Da una survey compiuta da Laziosanità nella Regione Lazio a marzo 2010 erano 109 (41 SV e 68 SMC) le persone che versavano in tali condizioni ed erano ospiti di una struttura ospedaliera di post acuzie medica o riabilitativa in attesa di trovare una soluzione assistenziale alternativa. Si conferma pertanto la necessità di definire percorsi assistenziali che si sviluppino, a partire dalla fase dell'evento acuto, attraverso una effettiva presa in carico dei pazienti in stato vegetativo che garantisca anche un adeguato sostegno socio-assistenziale alle loro famiglie.
DESCRIZIONE	Il progetto si prefigge la modellizzazione di percorsi assistenziali extra-ospedalieri dedicati a pazienti in SV o SMC privilegiando la domiciliarità, attraverso la costituzione di un gruppo di lavoro regionale che ne segua anche l'implementazione.
OBIETTIVI	- Aggiornamento del fabbisogno assistenziale specifico - Definizione e implementazione del modello e dei requisiti organizzativi e strutturali delle strutture residenziali sociosanitarie in grado di assicurare una appropriata assistenza ai soggetti in SV o SMC. - Definizione e implementazione del modello e dei requisiti organizzativi per garantire una assistenza domiciliare adeguata alle esigenze complesse dei soggetti in SV e SMC (nel domicilio possono essere ricomprese anche soluzioni di domicilio protetto tipo "Casa Iride")
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	1° - 3° mese: costituzione gruppo di lavoro regionale , aggiornamento del fabbisogno assistenziale ed elaborazione documenti tecnici relativi ai modelli assistenziali da implementare. 4° - 12° mese emanazione di provvedimenti legislativi collegati ed implementazione del modello assistenziale nelle ASL del Lazio con relativo monitoraggio attuazione.
COSTI	200.000 € costi coordinamento 1.300.000 € costi implementazione del modello da ripartire proporzionalmente fra ASL in funzione dei progetti assistenziali attivati.

INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	• Aggiornamento fabbisogno si/no • Documenti tecnici relativi ai modelli assistenziali si/no • Provvedimenti legislativi si/no • % di ASL in cui viene attivato il percorso assistenziale • % di soggetti in SV e SMC dimissibili da post acuzie medica o riabilitativa per i quali viene attivato il percorso assistenziale extraospedaliero sul totale soggetti in SV o SMC dimissibili • % di soggetti in SV o SMC seguiti a domicilio sul totale di dimessi da post acuzie medica o riabilitativa • % di soggetti in SV o SMC ospiti di strutture residenziali sociosanitarie sul totale di dimessi da post acuzie medica o riabilitativa
RISULTATI ATTESI	Attivazione dei percorsi assistenziali almeno per l'80% dei soggetti in SV o SMC dimissibili da postacuzie medica o riabilitativa nelle ASL dove viene attivato il percorso assistenziale Attivazione dei percorsi assistenziali almeno nel 50% delle ASL Elaborazione di un report annuale sullo stato di implementazione progetto.

SCHEDA N. 4

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	Lazio
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	4
TITOLO DEL PROGETTO	Le cure palliative e la terapia del dolore
DURATA DEL PROGETTO	2010
REFERENTE	

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 10.512.628
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	A) Cure palliative La necessità di disporre di strutture diversificate deputate all'assistenza, che rispondano ai bisogni che si generano nel corso della malattia evolutiva, e che quindi accompagnino il malato durante tutto il percorso diagnostico-terapeutico, ha dato impulso, nell'ambito della programmazione sanitaria, allo sviluppo delle Cure Palliative e degli Hospice. Il primo obiettivo delle Cure Palliative è tutelare la qualità della vita dei malati a prognosi infausta in fase evolutiva di malattia, alla luce del concetto di qualità di vita che ciascun malato ha in sé, assicurando la migliore terapia per quel malato, con quella malattia, in quel momento della sua vita. Nel Lazio il numero di persone affette da cancro che necessitano di cure palliative ogni anno è stimato tra oltre 12.000 e quasi 26.000; di questi, secondo la suddivisione individuata dai documenti ministeriali, tra il 15 ed il 25% necessitano di ricovero in hospice (per il Lazio 1.800 – 6.500 persone); tra il 75% e l'85% possono essere seguiti in assistenza domiciliare (per il Lazio 9.000 – 22.000 persone). A queste persone andrebbero aggiunte quelle affette da patologie non oncologiche che
----------	---

	secondo stime di studi inglesi ed americani si stimano essere 0.5-1 volta il numero di pazienti deceduti per tumore. A livello nazionale l'emanazione della legge 38/2010 vede finalmente concretizzarsi di una rete nazionale di Cure Palliative, costituita da Hospice, da Assistenza domiciliare e Unità di Cure Palliative Domiciliari, affermando la filosofia di intervento delle Cure Palliative con l'obiettivo di garantire un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee-guida basate sull'evidenza. B) Dolore cronico non oncologico Si stima che il dolore cronico non oncologico interessi in Italia oltre 15 milioni di persone (26% della popolazione), con una durata media di 7,7 anni e che il suo trattamento spesso non sia effettuato secondo linee guida riconosciute dalla comunità scientifica e da questa validate (www.paineurope.com). Per quanto riguarda l'impatto e i costi sociali, il dolore è attualmente la seconda causa di assenza dal lavoro per ragioni mediche, e le conseguenze del dolore cronico non trattato sui pazienti e familiari sono rilevanti. Tale condizione può infatti provocare disabilità prolungata, problematiche psicologiche, inabilità al lavoro e frequente ricorso a visite e prescrizioni mediche. Si stima inoltre che al 20% dei pazienti con dolore cronico sia stata diagnosticata una forma di depressione reattiva e che disturbi ansiosi siano presenti nel 40% dei casi. In Italia la spesa annua per il controllo del dolore cronico è valutata essere intorno all'1,8-2% del PIL. Con riferimento ai dati sopra descritti, si stima che complessivamente, a livello regionale, vi sia una prevalenza di persone affette da dolore cronico non oncologico pari a 1.462.945.
DESCRIZIONE	A) Cure palliative Le Cure Palliative sono l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. Durante la fase di progressione della malattia l'obiettivo dell'intervento sanitario è il "prendersi cura" del paziente e della sua famiglia; questo richiede operatori competenti, formati alla comunicazione autentica e attenti alla dimensione umana per favorire un approccio adeguato alla natura complessa della sofferenza. Nel programma di assistenza è possibile garantire, in una prospettiva di continuità terapeutica, uno stretto legame tra ospedale, strutture sanitarie del territorio, paziente

	e nucleo familiare. Tutto questo permette di salvaguardare la qualità dei rapporti interpersonali all'interno dell'unità sofferente (paziente e famiglia). L'assistenza continua considera il morire come un evento naturale e, attraverso cure appropriate, i pazienti e le loro famiglie sono accompagnati, anche in situazioni di estrema fragilità, fino all'ultimo istante. Medici, infermieri, volontari, psicologi, assistente socio-sanitario, assistente spirituale in stretto collegamento con il medico di famiglia, costituiscono tutti insieme l' <i>équipe</i> curante. Il miglioramento della qualità dell'assistenza si realizza anche attraverso la messa in rete delle strutture deputate alle cure palliative e alla predisposizione di strumenti condivisi a livello regionale per la presa in carico del paziente. B) Dolore cronico non oncologico La diagnosi e la terapia del dolore cronico non oncologico, patologia la cui durata è spesso superiore ai dieci anni, caratterizzata da una grande varietà di quadri clinici, con scarse necessità di ricovero ospedaliero, richiede un sistema modulare di servizi, che veda al centro la figura del MMG e utilizzi percorsi diagnostico-terapeutici dinamici, integrando il momento di assistenza ospedaliero con quello territoriale e domiciliare. Nella regione Lazio la medicina del dolore cronico non oncologico – nelle diverse fasi di diagnosi, terapia, riabilitazione - è contraddistinta tuttora dall'assenza di standard e di percorsi definiti; ciò provoca disorientamento del paziente e difficoltà di accesso alle risorse assistenziali disponibili. Un processo virtuoso deve partire dalla diagnosi precoce da parte del medico di medicina generale, che consenta di indirizzare tempestivamente il paziente verso il centro più appropriato secondo percorsi diagnostico- terapeutici condivisi per patologia e fondati sulle evidenze scientifiche. A questo deve corrispondere una adeguata organizzazione dell'offerta assistenziale nel territorio che garantisca l'equità di accesso alla terapia del dolore, dal punto di vista geografico (prossimità), per tipo di patologia (specificità) e, se necessario, per complessità (eccellenza). A tal fine con il presente provvedimento si procede alla riorganizzazione dell'assistenza identificando, in accordo con i bisogni della popolazione e con i modelli organizzativi regionali, gradi differenti di complessità della rete, articolata in tre livelli di cura e di intervento (come previsto dal parere del Consiglio Superiore della Sanità, sezione I, del 13 luglio 2010 concernente "Linee guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore" trasmesso dal ministero della Salute – Dipartimento della qualità):
--	--

--	--

OBIETTIVI	A) Cure palliative - Individuare il modello di rete idoneo a rispondere al bisogno espresso dalla popolazione della Regione Lazio, con riferimento alla Legge 38/2010; - Assicurare la presa in carico dell'assistito nell'intero percorso assistenziale, con particolare <i>Modulo unico di richiesta di presa in carico per l'accesso ai Centri di Cure Palliative</i> si propone di affrontare l'aspetto clinico e l'aspetto della comunicazione delle condizioni clinico-sociali per il trasferimento/passaggio in carico dei pazienti affetti da patologie evolutive a prognosi infausta che necessitano di cure palliative e di supporto. - Attuare percorsi diagnostico-terapeutici adeguati e tempestivi - Adottare tramite specifico Decreto il modello di rete individuato B) Dolore cronico non oncologico - Individuare il modello di rete idoneo a rispondere al bisogno espresso dalla popolazione della Regione Lazio, con riferimento alla Legge 38/2010; - Realizzare la continuità assistenziale fra centri di eccellenza, presidi ospedalieri, strutture distrettuali, medici di medicina generale; - Adottare tramite specifico Decreto il modello di rete individuato
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	- Entro dicembre 2010 adozione dei modelli di rete tramite Decreto - Entro dicembre 2010 strutturazione delle funzioni di coordinamento delle due reti presso l'Assessorato alla Sanità - Entro dicembre 2010 costruzione del <i>"Modulo unico di richiesta di presa in carico per l'accesso ai Centri di Cure Palliative"</i>
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	- Adozione del modello di Rete delle cure palliative tramite Decreto - Adozione del modello di Rete delle cure del dolore cronico non oncologico tramite Decreto - Disponibilità del <i>Modulo unico di richiesta di presa in carico per l'accesso ai Centri di Cure Palliative</i>
RISULTATI ATTESI	Avvio del processo di attivazione delle reti entro dicembre 2010

SCHEDA N.5.1

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	Lazio
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	5
TITOLO DEL PROGETTO	Interventi per le biobanche di materiale umano - sangue cordonale
DURATA DEL PROGETTO	2010
REFERENTE	

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€.937.418,44
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Il sangue cordonale rappresenta una importante fonte di cellule staminali emopoietiche per la terapia trapiantologica in età pediatrica e negli adulti, in alternativa al midollo osseo o al sangue periferico. Infatti, studi scientifici internazionali hanno dimostrato che il sangue cordonale presenta un più elevato contenuto di cellule staminali emopoietiche con un maggior potenziale proliferativo in vitro e di attecchimento in vivo rispetto al sangue di midollo osseo. Inoltre, i pazienti in seguito a trapianto di cellule staminali emopoietiche contenute nel sangue di cordone ombelicale, hanno evidenziato completa ricostituzione del sistema ematopoietico, mieloide e linfoide, anche con dosi di cellule re-infuse più basse rispetto al trapianto da midollo osseo. In più, il trapianto da cellule staminali emopoietiche da sangue cordonale è caratterizzato dalla più facile reperibilità di campioni, dalla ridotta incidenza degli effetti immunologici acuti, come la malattia del trapianto contro l'ospite o GVHD (la causa principale di insuccesso), dalla mancanza di rischio per il donatore e la ridotta trasmissione di potenziali agenti infettivi. <i>Le unità di sangue cordonale sono conservate presso le "banche", in atto in numero di 18 su tutto il territorio nazionale.</i>
----------	--

	<i>La donazione e la conservazione del sangue da cordone ombelicale rappresentano un interesse primario per il Servizio Sanitario Nazionale.</i> Nella Regione Lazio, le Banche attive per la conservazione del sangue cordonale attive hanno <i>bancato</i> non più di 1.700 unità di sangue cordonale (inclusenti unità per uso allogenico solidaristico e dedicato), a fronte di un valore atteso di 6.000 unità di sangue cordonale in considerazione del tasso atteso di 1,1 unità bancata/1.000 abitanti.						
DESCRIZIONE	Il progetto intende sistematizzare ed implementare le attività in tema di raccolta e stoccaggio del sangue cordonale allo scopo di raggiungere una dotazione di circa 6.000 unità di sangue cordonale, continuamente aggiornabili, nel periodo di un quadriennio con incrementi di 800 unità/anno nel primo e secondo anno di attività e 1200 unità/anno nel terzo e quarto anno.						
OBIETTIVI	1. Sviluppo di campagne di informazione, comunicazione, sensibilizzazione sul territorio con l'obiettivo di informare e rendere consapevoli i cittadini sul valore della donazione solidaristica del sangue cordonale e sul suo appropriato utilizzo d'intesa con le Associazioni di volontariato impegnate nel settore. 2. Sviluppo di interventi informativi e formativi per i medici delle cure primarie, i pediatri di libera scelta, il personale operante nei Consultori, nei centri di raccolta e nelle Banche per la conservazione del sangue cordonale, d'intesa con le Associazioni di volontariato impegnate nel settore. 3. Sistematizzazione della rete regionale <i>per la raccolta e la conservazione del sangue da cordone ombelicale</i> nelle diverse articolazioni (Centro Regionale di Coordinamento, Unità di Raccolta, Sito di stoccaggio, Unità di tipizzazione tissutale) che devono assicurare il rispetto degli standard nazionali ed internazionali ed il possesso dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi di cui all'Accordo del 29 ottobre 2009. 4. Sistematizzazione del processo di raccolta presso le <i>Unità di Raccolta</i> (punti nascita attivi per le attività di raccolta di sangue cordonale), per il raggiungimento dei seguenti standard: <table border="1"> <thead> <tr> <th>Numero di parti/anno</th><th>Valore atteso di raccolta</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>500-1000</td><td>= o > al 15%</td></tr> <tr> <td>1000</td><td>= o > al 20%</td></tr> </tbody> </table> 5. Miglioramento dell'efficienza delle <i>Banche per la conservazione del sangue da cordone ombelicale</i> attraverso l'incremento dell'orario di accettazione.	Numero di parti/anno	Valore atteso di raccolta	500-1000	= o > al 15%	1000	= o > al 20%
Numero di parti/anno	Valore atteso di raccolta						
500-1000	= o > al 15%						
1000	= o > al 20%						

	6. Sistematica applicazione dei requisiti di qualità e sicurezza previsti dalle disposizioni vigenti (accreditamento FACT/NETCORD)				
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	Obiettivo	Attività			
		Entro 3 mesi	Entro 6 mesi	Entro 9 mesi	Entro 12 mesi
	1. Sviluppo di campagne di informazione, comunicazione, sensibilizzazione sul territorio (d'intesa con le Associazioni di Volontariato)	Ricognizione delle attività e progettazione di una campagna informativa a livello regionale multi-canale (giornali, radio, televisione, etc.)	Realizzazione della campagna informativa e di educazione.		Realizzazione di una iniziativa regionale aperta ai Cittadini sul tema della donazione di sangue da cordone.
	2. Sviluppo di interventi informativi e formativi per gli Operatori Sanitari coinvolti d'intesa con le Associazioni di volontariato impegnate nel settore	Ricognizione delle attività.	Progettazione di un intervento informativo e formativo nei confronti degli Operatori individuati.	Realizzazione dell'intervento informativo e formativo con valutazione del grado di apprendimento.	
	3. Sistematizzazione della rete regionale per la raccolta e la conservazione del sangue da cordone ombelicale nelle diverse articolazioni	Definizione dei punti della rete e delle loro specifiche responsabilità ed interconnessioni con Decreto del Presidente ad Acta.			Verifica del modello organizzativo adottato
	4. Sistematizzazione del processo di raccolta presso le <i>Unità di Raccolta</i> (punti nascita attivi per le attività di raccolta di sangue cordonale),	Unificazione delle procedure di raccolta e conservazione delle strutture già operanti	Avvio della formazione del personale operante nelle Unità di raccolta		Verifica del processo di formazione.
	5. Miglioramento dell'efficienza delle <i>Banche per la conservazione del sangue da cordone ombelicale</i> attraverso l'incremento dell'orario di accettazione.	Censimento del personale coinvolto ed analisi delle criticità nella copertura del servizio 66g/7 nelle strutture già attive	Implementazione delle dotazioni organiche senza oneri aggiuntivi per il SSR	Avvio della formazione del personale operante.	Stesura del Piano complessivo per la copertura del servizio.
	6. Sistematica applicazione dei requisiti di qualità e sicurezza previsti dalle disposizioni vigenti (accreditamento FACT/NETCORD)	Verifica del possesso dei requisiti	Avvio del processo di certificazione FACT-Netcord.		Ispezioni e verifiche da parte del certificatore sul possesso dei requisiti.

INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Indicatori di struttura: 1. realizzazione degli adeguamenti strutturali, tecnologici ed organizzativi. 2. ricezione delle unità cordonali raccolte h 24 6gg/7. Indicatori di processo: 1. attivazione come Unità di Raccolta dei punti nascita con un numero di parti = o > a 500 parti/anno. Indicatori di risultato: 1. numero delle unità bancate per anno sulla base del piano definito.
RISULTATI ATTESI	Risultati attesi: 1. Incremento del 10-15% anno delle raccolte effettuate, con riferimento alle unità totali raccolte sul territorio nazionale nel 2009. 2. Incremento del 8-10% delle unità criopreservate. 3. Riduzione del 10% anno delle unità esportate presso strutture private estere ad uso autologo non solidaristico.

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	REGIONE LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	5.2 BANCA DI TESSUTO DI MUSCOLO - SCHELETRICO
TITOLO DEL PROGETTO	IMPLEMENTAZIONE DELLA BANCA DI TESSUTO DI MUSCOLO - SCHELETRICO (BTMS) DELLA REGIONE LAZIO E DEL PERCORSO DI SICUREZZA PER MINIMIZZARE IL RISCHIO INFETTIVOLOGICO NELLE ATTIVITA' DI PROCUREMENT-BANKING-DISTRIBUZIONE.
DURATA DEL PROGETTO	12 MESI
REFERENTE	Dr. Luca Casertano – Dirigente Area Programmazione Rete Ospedaliera e Ricerca

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 461.713,56
--------------------------------	--------------

CONTESTO

Con la legge della Regione Lazio n° 3 del 8-4-2006 (art.145) è stata istituita la Banca del Tessuto Muscolo Scheletrico (BTMS) della Regione Lazio alla costituzione della quale partecipano L'Azienda USL RME, L'Università Cattolica del Sacro Cuore e L'IRCCS IFO.

La BTMS del Lazio ha completato l'iter organizzativo e di strutturale ed ha iniziato l'attività presso la sede dell'IFO tenendo conto delle disposizioni nazionali, europee e internazionali e delle conoscenze scientifiche riguardanti gli standard di sicurezza e di qualità per l'utilizzo di tessuti a scopo di trapianto.

DESCRIZIONE

La BTMS, come previsto dalla normativa vigente e dalle linee guida nazionali, ha il compito di conservare e distribuire i tessuti e le cellule prelevate, certificandone la tracciabilità, l'idoneità e la sicurezza.

La struttura laboratoristica, già identificata (06/03/2009) dalla Regione Lazio presso il Laboratorio di Virologia dell'IRCCS "Lazzaro Spallanzani" ha realizzato, in collaborazione con il Centro Regionale Trapianti Lazio, uno specifico percorso di sicurezza infettivologica sviluppando il progetto regionale sperimentale "*Sicurezza infettivologica dei potenziali Donatori di organi e tessuti*".

La Banca Regionale di Tessuto Muscolo-Scheletrico integrando le proprie attività di procurement tessuti, processazione e validazione con tale percorso ha garantito a tutto il processo sanitario un livello di sicurezza in grado di ridurre al minimo il rischio infettivologico connesso con l'utilizzo di tessuti muscolo-scheletrici da donatore cadavere e vivente.

Ci si propone di incrementare in regione l'utilizzo di tali prodotti attraverso una campagna formativa che illustri a tutti i possibili utilizzatori le potenzialità della banca e la tipologia e la disponibilità presso la stessa dei diversi prodotti osteo-tendinei

OBIETTIVI

L'obiettivo è quello di promuovere e garantire la qualità e la sicurezza del procurement e della distribuzione delle diverse tipologie di tessuto muscolo scheletrico (segmenti, osso liofilizzato, pasta d'osso, etc.) in grado di integrarsi nella rete nazionale delle banche di tessuto.

Obiettivi generali

- Potenziare il procurement regionale di tessuto muscolo scheletrico sia da donatore vivente che da donatore cadavere
- Realizzare un'attività di informazione-formazione sul corretto utilizzo dei tessuti muscolo scheletrici di origine umana diretta a tutte le tipologie di utilizzatori (ortopedici, dentisti, chirurghi maxillo-facciali).

Obiettivi qualitativi e quantitativi

Nell'ambito delle attività di procurement, processazione e distribuzione dei tessuti muscolo scheletrici di provenienza regionale saranno monitorati il rispetto degli standard di riferimento delle procedure e dei protocolli per la gestione del rischio clinico e infettivologico anche al fine della revisione e del miglioramento degli stessi.

Obiettivo I

Revisione dei manuali

Obiettivo II

Revisione del Percorso di sicurezza per minimizzare il rischio infettivologico nel procurement del tessuto muscolo scheletrico integrandosi con il percorso regionale della sicurezza della donazione di organi

Obiettivo III

Realizzazione di ulteriori 3 corsi formativi per gli utilizzatori delle diverse tipologie di tessuto

TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)

1. Revisione dei manuali : entro 31 dicembre 2010
2. Revisione del Percorso di sicurezza : aggiornamento di procedure e manuali entro 31 dicembre 2010
3. Realizzazione di 3 corsi formativi-informativi: entro 31 dicembre 2010

SCHEDA N. 6.1

**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI
PIANO SANITARIO NAZIONALE**

SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	<i>Regione Lazio</i>
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	La sanità Penitenziaria 6.1: La tutela delle detenute sottoposte a provvedimenti penali e della loro prole.
TITOLO DEL PROGETTO	“Istituzione di un servizio di sostegno e terapia psicologica dedicato alla popolazione femminile detenuta o sottoposte ad altre misure limitative della libertà con minori sino a tre anni”.
DURATA DEL PROGETTO	Biennale, 2° annualità
REFERENTE	Simonetta Fratini

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	1.400.000 €
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 1.04.2008, in attuazione del Decreto Legislativo 22 giugno 1999, n. 230, disciplina le modalità e i criteri per il trasferimento al Servizio Sanitario Nazionale delle funzioni sanitarie, dei rapporti di lavoro, delle risorse finanziarie e delle attrezzature e beni strumentali in materia di sanità penitenziaria. A decorrere dalla data di entrata in vigore del decreto, sono state trasferite al Servizio Sanitario Nazionale tutte le funzioni sanitarie svolte dal Dipartimento dell'amministrazione penitenziaria e dal Dipartimento della giustizia minorile del Ministero della giustizia, comprese quelle concernenti il rimborso alle comunità terapeutiche sia per i tossicodipendenti e per i minori affetti da disturbi psichici delle spese sostenute per il mantenimento, la cura e l'assistenza medica dei detenuti di cui all'articolo 96, commi 6 e 6-bis, del testo unico di cui al decreto del
----------	--

	Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, nonché per il collocamento, disposto dall'autorità giudiziaria, nelle comunità terapeutiche per minorenni e per giovani adulti di cui all'articolo 24 del decreto legislativo 28 luglio 1989, n. 272. Le Regioni dovranno quindi assicurare l'espletamento delle funzioni trasferite attraverso le Aziende sanitarie locali comprese nel proprio territorio e nel cui ambito di competenza sono ubicati gli istituti e servizi penitenziari e i servizi minorili di riferimento. La materia si è da subito palesata di notevole complessità soprattutto per quanto attiene al trasferimento dei rapporti di lavoro, sia per la peculiarità del servizio reso all'interno degli istituti penitenziari, sia per le modalità e procedure adottate dall'Amministrazione Penitenziaria per il reclutamento del proprio personale sanitario non di ruolo, al quale si applica la normativa speciale di cui alla legge 9 ottobre 1970 n. 740. Con l'attribuzione della responsabilità della tutela della salute in ambito penitenziario ad una Istituzione diversa da quella che eroga le funzioni custodiali si è offerta l'occasione per <i>ripensare</i> l'attuale modello organizzativo e gestionale della Sanità Penitenziaria che ha le proprie radici nella legge 740 del 1970 ed è antecedente di otto anni l'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale avvenuta nel 1978. Da subito è emersa l'esigenza di elaborare e strutturare un sistema di offerta di prestazioni all'interno degli istituti penitenziari che tenga conto degli assetti organizzativi penitenziari da un lato e che sia coerente, dall'altro, con il sistema di offerta di servizi sanitari vigente per la collettività nel suo complesso. Come stato di principio e di diritto i minori, specie se di età inferiore a tre anni, non dovrebbero permanere in Istituti Penitenziari pena evidenti danni nel loro sviluppo evolutivo. D'altro canto rimane comunque importante e determinante per lo stesso sviluppo del minore la convivenza con le rispettive madri anche se autrici di reato e sottoposte a detenzione per cui l'Amministrazione Penitenziaria ha in progetto l'istituzione nazionale di strutture nuovi servizi per madri con minori .
DESCRIZIONE	In alcuni istituti saranno effettuati progetti per la prevenzione dell'infezione del papilloma virus nelle fasce di età indicate come maggiormente a rischio (12 – 29 anni) ed opuscoli informativi multilingue per le detenute straniere e Rom che spesso hanno difficoltà ad accedere ai programmi di screening in carcere, come sul territorio all'esterno.
OBIETTIVI	. Uno degli obiettivi prioritari dei progetti indicati è quello di connettere la funzionalità sanitaria espressa all'interno delle strutture penitenziarie con quella realizzata sempre dallo stesso ente (ASL) ma all'esterno del carcere, sicché potrà essere favorita la prosecuzione od il completamento dei programmi avviati all'interno dei penitenziari
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	1. Individuazione dei partnerscon sottoscrizione dei necessari accordi (tre mesi)

	2. T 12 – Fine programma (12 mesi) 3. valutazione dello stato di benessere al T0 e a T24
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	1) Numero dei Bilanci di Salute effettuati dai Pediatri del territorio competente 2) Numero delle prestazioni sociosanitarie nella struttura ICAM 3) Numero delle madri e dei bambini coinvolti nell'iniziativa 4) Numero di giornate di assistenza erogate nell'anno per "Unità madre-bimbo" 5) benessere dell'Unità Madre-Bambino
RISULTATI ATTESI	• Miglioramento del valore degli indicatori di benessere dell'Unità Madre-Bambino e singolarmente. • Diminuzione delle prescrizioni di farmaci psicotropi alle madri • Diminuzione degli episodi di auto ed eterolesionismo nel gruppo trattato rispetto ad un gruppo precedente e non trattato • Miglioramento delle performances sociali e delle relazioni • Miglioramento dell'appropriatezza delle attività svolte e delle prestazioni erogate verificabile con la raccolta campionaria di dati e l'utilizzo di indicatori specifici da utilizzare periodicamente; • Miglioramento della qualità tecnico-professionale delle prestazioni erogate, grazie all'utilizzo di strumenti operativi adeguati (linee guida, protocolli, standard, etc.) • Incremento dell'attività di formazione specifica; • Miglioramento della qualità dei servizi erogati incentrati su percorsi terapeutici che garantiscano la tempestività degli interventi, la continuità assistenziale, l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni, la verifica dei risultati;

SCHEDA N.6.2

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	<i>Regione Lazio</i>
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	La sanità Penitenziaria 6.2: La Salute Mentale.
TITOLO DEL PROGETTO	“Potenziamento del servizio ‘Nuovi Giunti’ per lo screening dei soggetti a rischio suicidario che entrano in un Istituto penitenziario della Regione Lazio ed altre azioni finalizzate”.
DURATA DEL PROGETTO	Biennale
REFERENTE	Simonetta Fratini

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	1.200.000 €
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 1.04.2008, in attuazione del Decreto Legislativo 22 giugno 1999, n. 230, disciplina le modalità e i criteri per il trasferimento al Servizio Sanitario Nazionale delle funzioni sanitarie, dei rapporti di lavoro, delle risorse finanziarie e delle attrezzature e beni strumentali in materia di sanità penitenziaria. A decorrere dalla data di entrata in vigore del decreto, sono state trasferite al Servizio Sanitario Nazionale tutte le funzioni sanitarie svolte dal Dipartimento dell'amministrazione penitenziaria e dal Dipartimento della giustizia minorile del Ministero della giustizia, comprese quelle concernenti il rimborso alle comunità terapeutiche sia per i tossicodipendenti e per i minori affetti da disturbi psichici delle spese sostenute per il mantenimento, la cura e l'assistenza medica dei detenuti di cui all'articolo 96, commi 6 e 6-bis, del testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, nonché per il collocamento, disposto dall'autorità
----------	---

	giudiziaria, nelle comunità terapeutiche per minorenni e per giovani adulti di cui all'articolo 24 del decreto legislativo 28 luglio 1989, n. 272. Le Regioni dovranno quindi assicurare l'espletamento delle funzioni trasferite attraverso le Aziende sanitarie locali comprese nel proprio territorio e nel cui ambito di competenza sono ubicati gli istituti e servizi penitenziari e i servizi minorili di riferimento. La materia si è da subito palesata di notevole complessità soprattutto per quanto attiene al trasferimento dei rapporti di lavoro, sia per la peculiarità del servizio reso all'interno degli istituti penitenziari, sia per le modalità e procedure adottate dall'Amministrazione Penitenziaria per il reclutamento del proprio personale sanitario non di ruolo, al quale si applica la normativa speciale di cui alla legge 9 ottobre 1970 n. 740. Con l'attribuzione della responsabilità della tutela della salute in ambito penitenziario ad una Istituzione diversa da quella che eroga le funzioni custodiali si è offerta l'occasione per <i>ripensare</i> l'attuale modello organizzativo e gestionale della Sanità Penitenziaria che ha le proprie radici nella legge 740 del 1970 ed è antecedente di otto anni l'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale avvenuta nel 1978. Da subito è emersa l'esigenza di elaborare e strutturare un sistema di offerta di prestazioni all'interno degli istituti penitenziari che tenga conto degli assetti organizzativi penitenziari da un lato e che sia coerente, dall'altro, con il sistema di offerta di servizi sanitari vigente per la collettività nel suo complesso. Il DPCM 1 aprile 2008 "Modalità e criteri per il trasferimento al Servizio sanitario nazionale delle funzioni sanitarie, dei rapporti di lavoro, delle risorse finanziarie e delle attrezzature e beni strumentali in materia di sanità penitenziaria", pubblicato sulla G.U. n. 126 del 30 maggio 2008 ed esecutivo dal 14 giugno 2008, stabilisce che le Regioni disciplinano gli interventi da attuare attraverso le Aziende Sanitarie Locali per garantire i Livelli essenziali di assistenza, all'interno degli istituti penitenziari presenti sul territorio aziendale di riferimento, in conformità ai principi definiti dalle linee di indirizzo per gli interventi del SSN a tutela della salute dei detenuti e degli internati. Considerata comunque la specificità della situazione detentiva ed in particolare la privazione del diritto costituzionale della libertà di scelta in materia di assistenza sanitaria per cui i detenuti, gli internati e i minori sottoposti a provvedimento penale non possono accedere a strutture sanitarie esterne per usufruire di prestazioni sanitarie non previste specificatamente nei LEA, è necessario che la Regione individui percorsi di assistenza psicologica più incisivi di quelli del passato anche attraverso il potenziamento della cessione di presidi extra LEA e dei percorsi specifici per erogare all'interno degli Istituti di pena le prestazioni suddette.
DESCRIZIONE	Per quanto riguarda la Regione Lazio ed eventualmente l'ASL coinvolta per territorio, è stato attuato un potenziamento dell'assistenza sanitaria relativa, in aggiunta a quanto già dovuto per il DPCM del 1 aprile del 2008. In particolare si è constatato un aumento delle prestazioni dei Pediatriche, infermieristiche e sociosanitarie. Il volontariato è costantemente attivo. Le aree di intervento su cui si è operato sono le seguenti

	a) Mediazione culturale negli Istituti di pena b) Protesi odontoiatriche con appropriata prescrizione medica c) Fornitura farmaci fascia C e H con appropriata prescrizione medica e comunque all'interno dei prontuari ospedalieri delle Aziende Sanitarie regionali Sono in avanzata fase di proposizione protocolli operativi di collaborazione tra i Dipartimenti di Salute Mentale aziendali ed i servizi aziendali preposti alla cura dei detenuti. Queste nuove operatività sono volte soprattutto a migliorare la reale presa in carico psichiatrica successiva all'entrata in carcere ed alla presa in carico territoriale una volta finita la pena o, comunque all'uscita del carcere. Sono state avviate le procedure di presa in carico da parte del territorio rivolte ai pazienti ricoverati presso gli Ospedali Psichiatrici Giudiziari (OPG) attraverso l'attivazione territoriale dei rispettivi DSM. A seguito di queste azioni si è concretamente avviata la realizzazione di reali Servizi di accoglienza e primo aiuto per arrestati o detenuti in entrata, con un importante potenziamento delle prestazioni psicologiche e psichiatriche.
OBIETTIVI	Obiettivo generale: Diminuzione degli episodi di auto ed eterolesionismo grave.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	4. Individuazione dei partners Selezione dei partners con 5. sottoscrizione dei necessari accordi con i partners e gli enti coinvolti (tre mesi) 6. T12 mesi – Fine programma (12 mesi) 7. valutazione dello stato di benessere al T0 e a T24
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Prodotti del monitoraggio e della supervisione: rapporti periodici, almeno trimestrali Prodotti delle valutazioni: - ogni valutazione produrrà rapporti specifici Altri indicatori: 1) numero di nuclei per mediazione culturale attivati negli istituti di pena; 2) numero di interventi effettuati 3) numero di prestazioni protesiche odontoiatriche eseguite; 4) numero di richieste farmacologiche in fascia C e H eseguite nell'anno;

RISULTATI ATTESI	Durante e alla fine di questo progetto i risultati attesi sono i seguenti: 1. coinvolgimento motivante degli operatori delle UO che partecipano al progetto con aumento delle ore di prestazioni specialistiche e diagnostica psicometrica a favore della popolazione dei 'Nuovi Giunti'; 2. Minore ricorso agli psicofarmaci 3. Diminuzione degli episodi di lesionismo 4. Miglioramento della Presa in Carico sanitaria dei detenuti ed internati anche se migranti o che necessitano di prestazioni sanitarie mirate in ragione della loro stessa condizione detentiva ed in preparazione di un necessario percorso di recupero sociale 5. Miglioramento della collaborazione ed interazione interregionale nell'attuazione del DPCM oltre che del livello di omogeneità interregionale degli interventi sul Livello assistenziale negli Istituti di pena.
------------------	--

SCHEDA N.6.3

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	<i>Regione Lazio</i>
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	La sanità Penitenziaria 6.3: La Salute dei minori.
TITOLO DEL PROGETTO	“Creazione di un percorso di formazione continua per operatori del settore della sanità penitenziaria con particolare riguardo al settore minorile”.
DURATA DEL PROGETTO	Triennale
REFERENTE	Simonetta Fratini

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	1.450.000€
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 1.04.2008, in attuazione del Decreto Legislativo 22 giugno 1999, n. 230, disciplina le modalità e i criteri per il trasferimento al Servizio Sanitario Nazionale delle funzioni sanitarie, dei rapporti di lavoro, delle risorse finanziarie e delle attrezzature e beni strumentali in materia di sanità penitenziaria. A decorrere dalla data di entrata in vigore del decreto, sono state trasferite al Servizio Sanitario Nazionale tutte le funzioni sanitarie svolte dal Dipartimento dell'amministrazione penitenziaria e dal Dipartimento della giustizia minorile del Ministero della giustizia, comprese quelle concernenti il rimborso alle comunità terapeutiche sia per i tossicodipendenti e per i minori affetti da disturbi psichici delle spese sostenute per il mantenimento, la cura e l'assistenza medica dei detenuti di cui all'articolo 96, commi 6 e 6-bis, del testo unico di cui al decreto del
----------	--

	Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, nonché per il collocamento, disposto dall'autorità giudiziaria, nelle comunità terapeutiche per minorenni e per giovani adulti di cui all'articolo 24 del decreto legislativo 28 luglio 1989, n. 272. Le Regioni dovranno quindi assicurare l'espletamento delle funzioni trasferite attraverso le Aziende sanitarie locali comprese nel proprio territorio e nel cui ambito di competenza sono ubicati gli istituti e servizi penitenziari e i servizi minorili di riferimento. La materia si è da subito palesata di notevole complessità soprattutto per quanto attiene al trasferimento dei rapporti di lavoro, sia per la peculiarità del servizio reso all'interno degli istituti penitenziari, sia per le modalità e procedure adottate dall'Amministrazione Penitenziaria per il reclutamento del proprio personale sanitario non di ruolo, al quale si applica la normativa speciale di cui alla legge 9 ottobre 1970 n. 740. Con l'attribuzione della responsabilità della tutela della salute in ambito penitenziario ad una Istituzione diversa da quella che eroga le funzioni custodiali si è offerta l'occasione per <i>ripensare</i> l'attuale modello organizzativo e gestionale della Sanità Penitenziaria che ha le proprie radici nella legge 740 del 1970 ed è antecedente di otto anni l'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale avvenuta nel 1978. Da subito è emersa l'esigenza di elaborare e strutturare un sistema di offerta di prestazioni all'interno degli istituti penitenziari che tenga conto degli assetti organizzativi penitenziari da un lato e che sia coerente, dall'altro, con il sistema di offerta di servizi sanitari vigente per la collettività nel suo complesso. Come stato di principio e di diritto i minori, specie se di età inferiore a tre anni, non dovrebbero permanere in Istituti Penitenziari pena evidenti danni nel loro sviluppo evolutivo. D'altro canto rimane comunque importante e determinante per lo stesso sviluppo del minore la convivenza con le rispettive madri anche se autrici di reato e sottoposte a detenzione per cui l'Amministrazione Penitenziaria ha in progetto l'istituzione nazionale di strutture nuovi servizi per madri con minori.
DESCRIZIONE	Come negli istituti penitenziari per adulti, anche in quelli minorili si pone la questione della presa in carico del 'nuovo giunto' con l'adozione di metodologie atte a scongiurare atti di autolesionismo, anche grave fino al suicidio. Quest'ultimo evento purtroppo non è statisticamente raro in questa popolazione che appare essere forse più fragile di quella adulta, per questo aspetto. Per questi motivi anche nel settore minorile deve essere realizzato uno specifico protocollo valutativo del rischio autolesionistico e suicidario, con modalità simili a quello degli adulti. Attività o campagne di informazione sanitaria generale ed alimentare in particolare completeranno la progettazione in atto. E' inoltre prevista una specifica formazione per la rianimazione ed il pronto soccorso in ambito penitenziario.
OBIETTIVI	1. Agevolare la riflessione sul proprio stato, fornendo informazioni sui percorsi terapeutici per la realizzazione un programma terapeutico

	personalizzato. 2. Migliorare gli aspetti metodologici, organizzativi e procedurali degli interventi svolti entro le strutture di pena. 3. Approntare una prassi sull'individuazione del 'case manager'. 4. Attivazione di esercitazioni su casi emblematici. Nell'ambito del progetto è stata avviata una valutazione di processo che permetta di monitorare gli indicatori prestabiliti e di offrire dati sulla congruenza delle scelte organizzative del progetto in itinere e finale. Il processo di formazione prevede l'accreditamento presso il Ministero della Salute per l'Educazione Continua in Medicina (ECM) Destinatari degli eventi di Formazione: • operatori delle ASL che si occupano della gestione dei 14 Istituti presenti nella Regione Lazio, ed in particolare: medici, psicologi, assistenti sociali, infermieri ed altre figure; • Operatori delle Comunità Terapeutiche e Enti Ausiliari, Terzo Settore e Volontariato, rappresentanti professionali significativi del Ministero della Giustizia.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	8. Selezione dei partners con sottoscrizione dei necessari accordi con i partners e gli enti coinvolti (tre mesi) 9. Accredito ECM 10. T12mesi – Fine programma (24 mesi) 11. Creazione comitato scientifico (T5) 12. Svolgimento delle attività didattiche (T14 – T30) 13. Stampa degli atti (T30)
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	6) Numero di personale professionale formato 7) Esito dei tests pre e post formazione 8) Creazione di un network interattivo (n. accessi) 9) Modifiche delle prassi in atto 10) Attivazione di nuove prassi operative
RISULTATI ATTESI	• Miglioramento dell'appropriatezza delle attività svolte e delle prestazioni erogate verificabile con la raccolta campionaria di dati e l'utilizzo di indicatori specifici da utilizzare periodicamente; • Miglioramento della qualità tecnico-professionale delle prestazioni erogate, grazie all'utilizzo di strumenti operativi adeguati (linee guida, protocolli, standard, etc.) • Incremento dell'attività di formazione specifica; • Miglioramento della qualità dei servizi erogati incentrati su percorsi terapeutici che garantiscano la tempestività degli interventi, la continuità assistenziale, l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni, la verifica dei risultati; • Creazione delle equipe multiprofessionali. Il particolare stato spesso pluripatologico del detenuto evidenzia un fecondo terreno di intervento integrato per un Servizio Sanitario Regionale: un progetto di trattamento deve necessariamente prevedere l'integrazione dell'opera

	professionale delle diverse figure sanitarie mirata ad evitare la sovrapposizione degli interventi di vigilanza terapeutica.
	Alla formazione saranno ammessi anche operatori penitenziari in qualità di uditore.

TEMI TRATTATI		ORARIO
modulo A - (I° giornata)		IL FENOMENO
Registrazione dei partecipanti		8.30 - 9.30
Presentazione del corso		9.00 - 9.30
Compilazione del test d'ingresso		9.30 - 10.30
Il panorama delle leggi a livello internazionale e nazionale: evoluzione storico - normativa		10.00 - 11.30
Regolamento ed ordinamento penitenziario		11.45 - 13.15
Il Consumo di sostanze stupefacenti in Europa, Italia, Lazio		14.00 - 15.30
Tipologie dei trattamenti		15.45 - 16.15
Dibattito ed interventi		16.15 - 17.30
modulo B1 - (II° giornata)		LE PROCEDURE
Procedure di accoglienza e presa in carico: - prima accoglienza in istituto - decodifica della first treatment demand - le emergenze		9.00 - 11.00
Pausa		
Procedure diagnostiche di abuso e dipendenza negli istituti di pena. La presa in carico		11.15 - 13.15
Pausa		
Procedure per la gestione degli stupefacenti		14.00 - 15.15
Pausa		
Procedure per le terapie farmacologiche nella presa in carico di tossicodipendenti		15.30 - 17.00
Discussione e chiusura lavori		17.00 - 17.45
modulo B2 - (III° giornata)		PROCEDURE
Le misure alternative		9.00 - 10.30
Normativa e procedure ASL		10.30 - 11.30
Pausa		
La certificazione di tossicodipendenza		11.45 - 13.15
Pausa		
Trattamento psico sociale		14.00 - 15.30
Trattamento psico sociale (seconda parte)		15.30 - 17.00
Dibattito e chiusura		17.00 - 17.45
modulo C - (IV° giornata)		IL MONITORAGGIO
Metodi di lavoro e modulistica		9.00 - 11.15

Le attività delle figure professionali dei Servizi per le Tossicodipendenze in carcere		11.30 - 13.45
Pausa		
supervisione	GRUPPI DI LAVORO TEMATICI	14.00 - 17.00
Tutor d'aula	Test Finale	17.00 - 17.30

CALENDARIO DEGLI INCONTRI

GIORNATE	ROMA	FROSINONE	VITERBO
<u>PRIMA GIORNATA</u> 08,30 – 17,30	Ottobre		
<u>SECONDA GIORNATA</u> 09,00 -17,45	Ottobre		
<u>TERZA GIORNATA</u> 09,00 -17,45	Novembre		
<u>QUARTA GIORNATA</u> 09,00 – 17,30	Novembre		

SCHEDA N.6.4

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	<i>Regione Lazio</i>
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	La sanità Penitenziaria 6.4: Sistema Informativo
TITOLO DEL PROGETTO	“Implementazione di un sistema informatizzato per i dati sanitari di detenuti ed internati adulti e minori”.
DURATA DEL PROGETTO	Biennale
REFERENTE	Simonetta Fratini

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	950.000 €
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 1.04.2008, in attuazione del Decreto Legislativo 22 giugno 1999, n. 230, disciplina le modalità e i criteri per il trasferimento al Servizio Sanitario Nazionale delle funzioni sanitarie, dei rapporti di lavoro, delle risorse finanziarie e delle attrezzature e beni strumentali in materia di sanità penitenziaria. A decorrere dalla data di entrata in vigore del decreto, sono state trasferite al Servizio Sanitario Nazionale tutte le funzioni sanitarie svolte dal Dipartimento dell'amministrazione penitenziaria e dal Dipartimento della giustizia minorile del Ministero della giustizia, comprese quelle concernenti il rimborso alle comunità terapeutiche sia per i tossicodipendenti e per i minori affetti da disturbi psichici delle spese sostenute per il mantenimento, la cura e l'assistenza medica dei detenuti di cui all'articolo 96, commi 6 e 6-bis, del testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, nonché per il collocamento, disposto dall'autorità giudiziaria, nelle comunità terapeutiche per minorenni e per giovani adulti di cui all'articolo 24 del decreto legislativo 28 luglio 1989, n. 272. Le
----------	---

	Regioni dovranno quindi assicurare l'espletamento delle funzioni trasferite attraverso le Aziende sanitarie locali comprese nel proprio territorio e nel cui ambito di competenza sono ubicati gli istituti e servizi penitenziari e i servizi minorili di riferimento. La materia si è da subito palesata di notevole complessità soprattutto per quanto attiene al trasferimento dei rapporti di lavoro, sia per la peculiarità del servizio reso all'interno degli istituti penitenziari, sia per le modalità e procedure adottate dall'Amministrazione Penitenziaria per il reclutamento del proprio personale sanitario non di ruolo, al quale si applica la normativa speciale di cui alla legge 9 ottobre 1970 n. 740. Con l'attribuzione della responsabilità della tutela della salute in ambito penitenziario ad una Istituzione diversa da quella che eroga le funzioni custodiali si è offerta l'occasione per <i>ripensare</i> l'attuale modello organizzativo e gestionale della Sanità Penitenziaria che ha le proprie radici nella legge 740 del 1970 ed è antecedente di otto anni l'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale avvenuta nel 1978. Da subito è emersa l'esigenza di elaborare e strutturare un sistema di offerta di prestazioni all'interno degli istituti penitenziari che tenga conto degli assetti organizzativi penitenziari da un lato e che sia coerente, dall'altro, con il sistema di offerta di servizi sanitari vigente per la collettività nel suo complesso. Il DPCM del 1 aprile 2008 ha transitato la competenza della tutela della Salute al Servizio Sanitario Nazionale ed una base indispensabile è quella della gestione dei dati sanitari dei detenuti ed internati necessaria per una corretta presa in carico sanitaria tramite l'implementazione del percorso della Cartella Clinica Informatizzata già peraltro prevista da un precedente progetto regionale. Pur non esistendo un sistema di rilevazione nazionale o regionale delle patologie in ambito penitenziario e permanendo gravi lacune nella possibilità di osservare in modo scientificamente rigoroso la natura e la frequenza delle patologie di cui è affetta la popolazione carceraria, l'osservazione diretta degli operatori sanitari ha evidenziato come, attualmente, prevalgano le patologie infettive (epatiti virali, tubercolosi, AIDS, patologie psichiatriche e gastroenterologiche). La regione Lazio sta infatti potenziando il sistema informativo per le tossicodipendenze adeguato ed in linea con l'NSIS del Ministero della Salute per le necessità specifiche dell'ambiente carcerario, implementandolo in una forma supportabile senza i sistemi di collegamento in rete con il server regionale centrale.
DESCRIZIONE	La creazione di un sistema di informatizzazione sanitaria è certamente un processo complesso e costoso, oltre che prevedere una profonda e difficile formazione degli operatori addetti ai sistemi di gestione e trasmissione dei dati. Un obiettivo prioritario appare essere quello della realizzazione di una cartella clinica informatizzata che sostituisca integralmente quella che oggi è soltanto un 'diario clinico' di semplice raccolta dei referti e dei dati riguardanti gli interventi sanitari eseguiti per il detenuto. Un siffatto programma di implementazione del sistema informatico degli istituti penitenziari prevederà senz'altro tempi più lunghi del presente progetto a durata biennale e risentirà necessariamente di continui aggiustamenti e correttivi fino alla messa in rete di tutto il sistema sanitario in carcere ed

	alla realizzazione di un sistema di raccolta dati ministeriale (Sanità), peraltro previsto dalla vigente normativa.
OBIETTIVI	Costruzione di una sostenibile rete informatizzata, in accordo con l'Amministrazione penitenziaria per quanto di competenza, per implementare il percorso di una Cartella Clinica Informatizzata
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	14. Valutazione delle condizioni di uso della rete del Ministero della Giustizia (tre mesi) 15. T12mesi – Fine programma (24 mesi) 16. Realizzazione di opportuna interfaccia informatica (12 mesi) 17. Addestramento degli operatori e formazione continua (6 mesi)
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Le attività di valutazione saranno condotte dall'Agenzia di Sanità Pubblica 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 numero computer per Presidio Sanitario in ogni Istituto Penitenziario Attivazione di un apposito Protocollo operativo e di collaborazione interistituzionale come da accordi nazionali
RISULTATI ATTESI	• Completamento analisi dei dati del sistema da informatizzare • Definizione e selezione delle variabili da prendere in considerazione • Analisi, potenziamento della rete informatica esistente • Sperimentazione del modulo di raccolta dei dati sanitari

SCHEDA N.7

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	<i>Regione Lazio</i>
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	7. L'attività motoria per la prevenzione delle malattie croniche e per il mantenimento dell'efficienza fisica dell'anziano
TITOLO DEL PROGETTO	
DURATA DEL PROGETTO	
REFERENTE	
ASPETTI FINANZIARI	

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 3.000.000
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

CONTESTO

L'assistenza sanitaria alla popolazione anziana riveste sempre maggiore rilevanza sia per l'aumento numerico di cittadini in questa fascia di età che per il fatto che nella medesima popolazione si dimostra un aumento delle patologie a carattere cronico-degenerativo.

È altresì dimostrato dalle evidenze scientifiche che l'incremento dell'attività fisica, attraverso programmi e attività adeguatamente strutturati, hanno effetti positivi sia in termini di prevenzione che di recupero precoce nelle patologie croniche non trasmissibili.

I dati internazionali evidenziano che l'Italia è uno dei Paesi a maggiore incidenza di popolazione al di sopra dei 65 anni di età.

La Regione Lazio, in coerenza con questi indirizzi, ha aderito, nell'aprile 2008, al Progetto Nazionale di Promozione dell'attività motoria, promosso in coerenza con il programma Guadagnare Salute e con il conseguente Protocollo d'Intesa tra il Ministero della Salute ed il Dipartimento per le Politiche Giovanili e le attività sportive del 19 settembre 2007.

Pertanto è necessario sviluppare appieno le strategie e gli obiettivi rivolti ad una adeguata ed efficace azione di sanità pubblica che affronti in maniera risolutiva tali problematiche.

DESCRIZIONE

Il progetto ha l'obiettivo di promuovere l'attività motoria nella popolazione anziana attraverso l'offerta di attività da attuarsi nella vita quotidiana, assieme alla promozione di una sana alimentazione e di gruppi di cammino, per favorire il complessivo miglioramento degli stili di vita nella fascia di popolazione target.

OBIETTIVI GENERALI

Incrementare l'attività motoria nella popolazione anziana intesa quale importante strumento per l'inclusione e l'integrazione sociale, anche delle persone diversamente abili e dei disabili

**psichici e mentali, privilegiando le modalità integrabili nella vita quotidiana in sinergia con il Piano Nazionale di Prevenzione;
Integrare la promozione dell'attività motoria con la promozione di alcune semplici regole fondamentali di corretta alimentazione.**

OBIETTIVI SPECIFICI

L'obiettivo principale è di sviluppare una cultura della promozione della salute nella popolazione anziana attraverso la pratica di un'adeguata attività fisica in modo da aumentare del 10% in tre anni la quota degli ultrasessantacinquenni consapevolmente avviati a tale pratica. Il conseguimento di questo obiettivo è basato: 1. sulla convinta collaborazione di diverse figure professionali, primi fra tutti i medici di medicina generale; 2. su una larga operazione di formazione dell'opinione nella popolazione dell'anziano che l'attività fisica sia parte integrante della propria vita

Pertanto gli obiettivi sono stati così individuati:

- **attivare, nella Regione Lazio una rete permanente di referenti nei Dipartimenti di Prevenzione delle singole ASL, che si assuma il compito di promuovere in modo organico l'attività motoria;**
- **attivare modalità per una sorveglianza rivolti alla popolazione target**
- **attivare reti locali di soggetti che concorrano alla promozione dell'attività motoria (associazioni, comuni, scuole, operatori sanitari e altri soggetti pubblici e privati, compresi gli istruttori educatori che operano con gruppi particolari quali le persone con disabilità diversificate);**
- **coinvolgere in modo strutturato i medici di medicina generale (MMG) mediante la formazione (intervenendo su conoscenze, atteggiamenti e abilità) e l'inserimento della promozione/prescrizione dell'AM nei patti aziendali, al fine di integrarla nella loro attività ambulatoriale quotidiana;**
- **realizzare a livello locale iniziative organizzate, come i gruppi di cammino per gli anziani, mirati a favorire l'attività motoria nella vita quotidiana**
- **diffondere fra i partecipanti alle diverse iniziative informazioni nutrizionali basilari;**
- **diffondere conoscenze scientificamente validate sugli interventi urbanistici in grado di influenzare concretamente lo stile di vita rendendolo più attivo (ad es. mediante interventi che promuovono il cammino, l'uso della bicicletta o delle scale nella vita**

quotidianità)

E' stata identificata una rete di referenti locali per le ASL che aderiscono al progetto.

E' stata definita la rete di soggetti appartenenti ad istituzioni ed associazioni da coinvolgere (volontariato, associazioni pazienti, centri anziani, case di cura, associazioni ambientaliste, MMG, specialisti, soggetti delle organizzazioni sportive, ecc.).

E' stata prevista specifica attività di formazione dei referenti regionali e dei loro stretti collaboratori (rappresentanti dei MMG e di operatori di sanità pubblica, ecc.).

Le ASL coordinate dal referente regionale, con il supporto esterno del Dipartimento di prevenzione di Verona (materiali, know-how, formazione a distanza), predisporranno programmi di formazione rivolti agli operatori della Sanità Pubblica, ai laureati in Scienze motorie ed agli altri professionisti coinvolti (ad es. FKT).

Il progetto prevede, successivamente, l'attivazione di programmi di promozione e diffusione dell'attività motoria a livello territoriale.

E' stato definito ed attivato un programma di monitoraggio delle azioni intraprese.

Il progetto comprende specifiche iniziative di divulgazione ed informazione, anche da coordinare con altre iniziative di comunicazione attivate a livello regionale/o territoriale.

La gestione operativa del progetto è affidata a Laziosanità – ASP.

La durata del Progetto prevista in due anni si è articolato in una prima fase in un piano di fattibilità e successivamente l'applicazione del programma in un campione di popolazione.

Tra i 60 e i 75 aa

Risultati del piano di fattibilità:

Informazione e verifica del territorio

Elementi di progettazione dei percorsi verdi

1. Analisi delle risorse del territorio
2. Analisi dell'utenza potenziale
3. Studio del tracciato
4. Scelta del tracciato
5. Caratteristiche geometriche
6. Pavimentazione
7. Il comfort del percorso
8. La segnaletica
9. Connessioni e intersezioni con la viabilità ordinaria
10. La promozione e il coinvolgimento della popolazione
11. Le esigenze delle diverse categorie di utenti

I PUNTI CRITICI

(dati a disposizione) i pazienti possano incorrere in incidenti cardiovascolari acuti durante le sessioni di attività motoria;

un iniziale freno individuale

una scarsa preparazione degli medici di famiglia (e dei medici in generale) ad individuare per i singoli pazienti proposte personalizzate;

30

I punti critici: l'ineguaglianza

Un'indagine condotta in Inghilterra, su 2.728 famiglie, ha evidenziato che soggetti con stato socioeconomico più elevato :

- praticano più attività fisica
- fumano meno
- consumano giornalmente più frutta e verdura

rispetto alle famiglie con stato economico meno elevato, che manifestano una minore consapevolezza dei fattori **di** rischio determinanti dello stato **di** salute e più frequentemente ritengono che lo stato **di** salute sia dovuto al caso.

32

La promozione del **cammino** nella comunità e l'**attivazione di "Gruppi di cammino"** destinati alla popolazione adulta-anziana facilmente organizzabili e praticabili anche in contesti con modesta disponibilità **di** risorse economiche

1. utili anche per prevenire l'osteoporosi, che predispone alle fratture in caso **di** caduta
2. facilmente integrabili con semplici esercizi **di** forza e **di** equilibrio
3. fondamentali anche per altri aspetti **di** medicina preventiva
 4. riduzione del rischio **di** patologie croniche, in particolare tumori, malattie cardiovascolari e metaboliche
 5. riduzione dell'abitudine all'utilizzo dell'auto e diminuzione dell'inquinamento e del rischio **di** incidenti stradali

34

Vantaggi del **cammino** rispetto alla ginnastica in palestra

A disposizione **di** tutti (equità): non richiede particolari abilità, equipaggiamento, strutture o presenza **di** insegnanti

Potenziale maggior coinvolgimento degli uomini

Possibilità **di** parziale autogestione, ad es. addestramento **di** "walking leaders" non professionisti

Vantaggi psicologici

Basso rischio **di** incidenti e **di** traumi muscoloscheletrici

Inserimento in un contesto più ampio **di** medicina preventiva

35

Si intende per Gruppo **di Cammino** un'attività organizzata nella quale un gruppo **di** persone si ritrova due -tre volte alla settimana per camminare, lungo un percorso urbano o extra urbano, sotto la guida inizialmente **di** un insegnante **di** attività fisica e successivamente **di** un "walking leader" interno al gruppo e appositamente addestrato.

Obiettivi previsti nella seconda fase di attuazione

POPOLAZIONE TARGET

6. Adulti ultra 40enni
7. **Anziani** ultra 65enni

37

OBIETTIVI

Generali

- Riduzione degli incidenti domestici (cadute) negli **anziani**
- Aumento del **cammino** nella vita quotidiana e **di conseguenza**: riduzione dell'utilizzo dell'automobile, miglioramento delle "capacità **di** movimento nell'ambiente", riduzione degli incidenti stradali

Specifici

- Realizzare i **gruppi di cammino** nella popolazione adulta e anziana.
- Realizzare l'apprendimento **di** semplici esercizi **di** forza e **di** equilibrio da parte dei partecipanti ai **gruppi di cammino**
- Aumentare l'abitudine al **cammino** nella vita quotidiana

38

SVILUPPO E GESTIONE DELLE ATTIVITÀ: IL PROTOCOLLO

1 individuazione delle risorse disponibili

- 2 formazione rivolta agli insegnanti **di** attività fisica
- 3 sensibilizzazione/coinvolgimento del target e pubblicizzazione dell'iniziativa
- 4 realizzazione dell'attività
- 5 formazione dei walking leaders
- 6 monitoraggio
- 7 valutazione

Indicatori di risultato: attivazione gruppi di cammino, realizzazione di iniziative di diffusione delle informazioni

Risultati iniziali :

1. Realizzazione della rete aziendale e coinvolgimento dei MMG
2. condivisione del protocollo nella realtà territoriale
3. applicazione concreta del Protocollo sarà oggetto dei **gruppi di lavoro** che seguiranno.

SCHEDA N. 8.1

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	REGIONE LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	TUTELA DELLA MATERNITA' E PROMOZIONE DELL'APPROPRIATEZZA DEL PERCORSO NASCITA
TITOLO DEL PROGETTO	FAVORIRE L'ALLATTAMENTO AL SENO ANCHE ATTRaverso L'INTEGRAZIONE OSPEDALE TERRITORIO
DURATA DEL PROGETTO	12 mesi
REFERENTE	Domenico Di Lallo

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	Euro 1.000.000,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	L'allattamento al seno nei primi mesi rappresenta, per il bambino, la modalità di alimentazione ideale e sufficiente a sostenere una crescita ed uno sviluppo ottimale. L'allattamento al seno presenta, inoltre, una serie di benefici anche per la mamma, che vanno da una più rapida ripresa del peso a un minor rischio di sviluppare il tumore alla mammella e all'utero, prima della menopausa. Nonostante tali conoscenze, esistono ancora numerosi ostacoli all'allattamento al seno dovuti a motivi sociali, economici e culturali. I servizi sanitari, ed in particolare gli operatori delle strutture ospedaliere di assistenza alla mamma e al neonato, svolgono un ruolo importante nella promozione e nel sostegno di una cultura dell'allattamento al seno. È per tale motivo che nel 2003 è stato avviato nel Lazio un progetto regionale rivolto alla
----------	--

	promozione dell'allattamento al seno nei punti nascita. Gli ospedali che aderiscono al progetto vengono supportati nel percorso di accreditamento Ospedale Amico del Bambino (OAB) che si basa sulla completa adesione ai 10 passi OMS/Unicef.
DESCRIZIONE	Il progetto prevede le seguenti azioni: • Definizione delle strutture partecipanti al progetto; • Promozione delle pratiche favorevoli all'allattamento al seno (AS) in tutte le occasioni di contatto con la donna; • Formazione del personale sanitario; • Diffusione di materiale informativo presso le strutture chiave del percorso nascita; • Rafforzamento della rete ospedale-territorio; • Monitoraggio del tipo di alimentazione al bambino sano in ospedale e dell'adesione ospedaliera ai "10 passi" OMS/Unicef.
OBIETTIVI	• Promuovere, tra le strutture partecipanti, il contatto precoce "pelle a pelle" madre – bambino subito dopo il parto; • Potenziare il "rooming-in" H24 e diurno tra le strutture partecipanti; • Aggiornare le conoscenze e promuovere la formazione del personale sanitario; • Diffondere le conoscenze sull'AS tra le donne; • Coinvolgere i consultori familiari nelle attività di promozione; • Valutare i livelli di AS e di adesione ai "10 passi" in ospedale, tra le strutture partecipanti.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	1-12 mesi: adesione progetto Ospedale Amico del Bambino (OAB) e produzione di statistiche riferite al monitoraggio delle strutture.
COSTI	Euro 1.000.000,00 Così ripartito: Costi di coordinamento: Euro 300.000,00 Quota destinata ad ognuno dei 14 ospedali partecipanti: Euro 50.000,00 x 14=Euro 700.000,00
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	• % di ospedali che effettuano il contatto pelle a pelle subito dopo il parto, tra le strutture partecipanti; • % di ospedali che effettuano il rooming-in H24, tra le strutture partecipanti; • % di personale formato, tra le strutture partecipanti; • % di allattamento al seno esclusivo durante la degenza ospedaliera e alla dimissione; • % di adesione ospedaliera ai 10 passi OAB.
RISULTATI ATTESI	• almeno il 50% di ospedali con una percentuale di neonati

	allattati al seno durante la degenza e alla dimissione, pari o superiore all'80%; • almeno il 50% delle strutture partecipanti con un livello di adesione complessiva ai 10 passi pari o superiore all'80%; • Produzione di un report annuale sull'allattamento materno, e sulle pratiche favorevoli; • Incremento del 5% della percentuale di bambini allattati al seno in modo esclusivo alla dimissione.
RELAZIONE ANNO 2009 (Per progetti pluriennali)	RETE Nel 2009 sono proseguite le attività di rete dei 14 ospedali partecipanti, alcuni dei quali hanno creato un buon collegamento con i servizi territoriali. FORMAZIONE Sono stati effettuati corsi di formazione Unicef di 18 ore sull'allattamento al seno che, nel corso degli anni, hanno formato circa 1.850 operatori degli ospedali partecipanti (ostetriche, infermiere, medici, ecc). Nel corso dell'ultimo anno le attività di formazione sono proseguite e sono stati formati 19 operatori. MATERIALI UTILI Attualmente è in corso la distribuzione del nuovo opuscolo sull'allattamento al seno alle donne che partoriscono negli ospedali partecipanti. MONITORAGGI Proseguono i due monitoraggi annuali, avviati all'inizio delle attività progettuali (2003): 1) L'indagine sull'alimentazione del neonato sano in ospedale si propone di rilevare il tipo di alimentazione durante la degenza ospedaliera e alla dimissione. Dall'avvio del progetto ad oggi si è registrato un aumento complessivo dell'allattamento al seno esclusivo, che passa dal 46,5% nel 2003 al 63% nel 2009, anche se nell'ultimo anno non si è rilevato alcun aumento rispetto all'anno precedente. 2) L'indagine "Ospedale Amico del Bambino" si pone l'obiettivo di monitorare il livello di adesione da parte dei 14 ospedali ai "10 passi per il successo dell'Allattamento al Seno". Si registra un trend crescente di adesione complessiva ai 10 passi: si è passati dal 76% nel 2008 all'81% nel 2009. Tuttavia permangono una serie di criticità sui passi 4 (contatto madre-neonato "pelle a pelle" e "precoco") e 7 ("rooming-in"). Nel primo semestre del 2010 sono proseguite le attività dell'anno precedente, con alcune novità riguardanti l'indagine sull'adesione ospedaliera ai 10 passi Ospedali Amici dei Bambini (OAB). È stato accolto il nuovo strumento di autovalutazione predisposto dall'Unicef e che verrà utilizzato nel prossimo monitoraggio. Tale strumento è il frutto di un

	lavoro di revisione dell'Unicef sulle evidenze scientifiche e sui requisiti necessari per diventare "Ospedale Amico del Bambino".
--	---

SCHEDA N. 8.2

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	REGIONE LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	TUTELA DELLA MATERNITA' E PROMOZIONE DELL'APPROPRIATEZZA DEL PERCORSO NASCITA
TITOLO DEL PROGETTO	RAZIONALIZZAZIONE DELL'ATTIVITA' DI RICOVERO PAZIENTI IN ETA' EVOLUTIVA (REPARTO DI PEDIATRIA)
DURATA DEL PROGETTO	12 MESI
REFERENTE	Dr. Domenico Di Lallo

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	Euro 9.500.000,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Nel 2009, nel Lazio, sono state effettuate 26.289 dimissioni in regime ordinario dai reparti di Pediatria (cod. 39) in pazienti di età 0-14 anni (escluse quelle riferite all'evento nascita), corrispondenti ad un Indice di Occupazione medio regionale pari al 76,1%. Le dimissioni in regime di Day Hospital sono state 17.178, corrispondenti ad un numero di accessi pari a 23.148. L'offerta complessiva di Posti Letto al 1° Gennaio 2010 (NSIS), risulta pari a 382 (ricoveri ordinari) e 75 (Day Hospital). A fronte della media regionale complessiva, è da osservare una forte variabilità dell'Indice di Occupazione tra le strutture, che va dal 27% dell'Ospedale di Frosinone al 145% dell'Ospedale Bambino Gesù, per i ricoveri ordinari. Nonostante l'Indice di Occupazione dei reparti di pediatria non sia alto, si osserva che la popolazione in età 0-14 anni viene ricoverata o passa alcune giornate di degenza in reparti non
----------	---

	pediatrici. Infatti, l'8.9% delle giornate di degenza della popolazione sotto osservazione vengono erogate da reparti per adulti, principalmente Otorinolaringoiatria, Chirurgia Generale, Ortopedia e Traumatologia. L'analisi dei DRG di dimissione dal reparto di Pediatria mostra che, complessivamente, il 18.7% dei DRG risulta a rischio di inappropriatezza, secondo i criteri stabiliti nel DCA 58/2009. Anche per questo indicatore si riscontra una forte variabilità da struttura a struttura: dal 4.2% dell'Ospedale di Anzio al 31.7% dell'Ospedale Belcolle di Viterbo.
DESCRIZIONE	Il progetto prevede la stesura di documenti tecnico-scientifici e di atti regionali che stabiliscano il fabbisogno di prestazioni dei reparti di pediatria e di alta specialità pediatrica per una razionalizzazione delle attività attraverso: - l'attivazione di posti di Osservazione Breve Intensiva (OBI) pediatrica; - il collegamento funzionale tra le strutture
OBIETTIVI	6. Garantire standard di qualità dell'assistenza ospedaliera alla popolazione in età evolutiva; 7. Ridurre la quota di ricoveri inappropriati; 8. Creare un collegamento funzionale tra le strutture per indirizzare correttamente i pazienti in età pediatrica verso le strutture di alta specialità.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	1-9 mesi: realizzazione di documenti tecnico-scientifici e di atti regionali di attuazione. 10-12 mesi: produzione di un report sull'attività ospedaliera.
COSTI	Euro 9.500.000,00 Così ripartiti: Costi di coordinamento: Euro 1.400.000,00 Quote per ognuno dei 27 reparti di pediatria: 300.000,00 x 27 = Euro 8.100.000,00
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	• Accessi alle strutture di emergenza con codice triage bianco-verde per struttura ospedaliera; • % di accessi con codice triage giallo/rosso trasferiti per struttura ospedaliera; • % di accessi con codice triage giallo/rosso ricoverati per struttura ospedaliera; • Numero di posti di OBI attivati/rispetto ai previsti; • Tasso di ospedalizzazione per età; • % di ricoveri a forte rischio di inappropriatezza per struttura ospedaliera; • Indice di occupazione per ricovero ordinario e day hospital.
RISULTATI ATTESI	• Attivazione di almeno il 90% dei posti di OBI secondo gli standard previsti; • Riduzione dei ricoveri con DRG a forte rischio di

	inappropriatezza; • Percentuale adeguata di DRG chirurgici nei reparti di Chirurgia o Neurochirurgia pediatrica.
RELAZIONE ANNO 2009	E' stata effettuata una attività di monitoraggio e di analisi dei ricoveri ospedalieri nella popolazione in età evolutiva, attraverso l'uso del Sistema Informativo Ospedaliero (SIO). Inoltre, è stata svolta un'attività di monitoraggio presso le Unità di Terapia Intensiva Neonatale. I dati raccolti sono stati pubblicati sul sito dell'ASP.

SCHEDA N. 8.3

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	REGIONE LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	TUTELA DELLA MATERNITA' E PROMOZIONE DELL'APPROPRIATEZZA DEL PERCORSO NASCITA
TITOLO DEL PROGETTO	REALIZZAZIONE E MONITORAGGIO RETE DI ASSISTENZA PERINATALE
DURATA DEL PROGETTO	12 MESI
REFERENTE	Dr. Domenico Di Lallo

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	Euro 9.500.000,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Nel Lazio sono presenti 54 punti nascita, di cui 29 di I livello, 14 di II livello e 11 di III livello, a cui si sommano due centri di sola assistenza neonatale intensiva. Nel 2009 risultano circa 55.000 nascite nel Lazio. La percentuale di nascite pretermine è del 7,4%, mentre le nascite estremamente pretermine rappresentano l'1,1%. Ogni anno circa 600 bambini con età gestazionale inferiore o uguale a 31 settimane e/o con peso alla nascita $\leq$ a 1499 grammi vengono ricoverati in terapia intensiva neonatale. Nel Lazio, il tasso di mortalità neonatale è pari al 3.3 per 1.000 e di mortalità materna a circa il 7-10 per 100.000. Nel 2009 è stato istituito un gruppo di esperti, coordinato da Laziosanità, per definire un modello di riorganizzazione della rete delle unità perinatali. Il documento elaborato dal gruppo definisce requisiti e funzioni di ciascuna unità perinatale per livello di assistenza ostetrico-neonatologica.
----------	--

DESCRIZIONE	Il progetto prevede le seguenti azioni: • Stesura di atti regionali che definiscano, in base ai documenti tecnici prodotti nel 2009, la rete delle unità perinatali con i collegamenti funzionali tra strutture di livello inferiore e quelle di livello superiore; • Stesura di piani di realizzazione della rete perinatale per ogni Unità Perinatale; • Realizzazione e monitoraggio della rete di assistenza perinatale prevista nel DCA 56/2010 attraverso: - La riqualificazione della rete ospedaliera delle unità perinatali di I, II e III livello dedicate all'assistenza al parto ed al neonato; - La diffusione di LG per il trasferimento in utero verso strutture di II o III livello; • Monitoraggio delle morti e delle "near misses" materne; • Monitoraggio dell'attività delle Unità di Terapia Intensiva Neonatale.
OBIETTIVI	9. Elaborare un documento tecnico che identifichi i requisiti e le funzioni dei centri di I, II e III livello; 10. Garantire standard di qualità nelle strutture di I, II e III livello; 11. Promuovere il trasferimento in utero delle gravidanze a rischio verso UP di II e III livello; 12. Ridurre il numero di punti nascita con meno di 500 parti l'anno (il DCA 56/2010 prevede che le strutture accreditate debbano effettuare almeno 500/parti/anno).
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	1-6 mesi: realizzazione del documento tecnico-scientifico e dell'atto regionale di attuazione. 7-9 mesi: stesura di piani di realizzazione della rete perinatale per ogni Unità Perinatale. 10-12 mesi: produzione di un report annuale sulle attività delle UTIN, delle unità di assistenza perinatale e sui tassi di mortalità e "near misses" materne.
COSTI	Euro 9.500.000,00 Così ripartito: Costi di coordinamento: Euro 1.400.000,00 Quote per ognuno dei 54 punti nascita: Euro 150.000,00x54 = Euro 8.100.000,00
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	• Numero di nati per unità perinatale (UP); • % di nati <32 sett. per UP; • % di nati 32-35 sett. per UP; • % di neonati assistiti per centro TIN; • Numero/% di donne che, pur in presenza di condizioni che richiederebbero il loro trasferimento in un centro di III livello, partoriscono in maternità di I o II livello; • Nati mortalità;

	• Mortalità intra partum; • Mortalità neonatale precoce, mortalità neonatale totale e mortalità infantile dei nati nel Lazio;
RISULTATI ATTESI	• Almeno il 90% di UP con guardia attiva ostetrica e neonatologica H24; • Almeno il 90% di neonati con età gestazionale, o peso alla nascita, molto bassi, nati in UP di III livello; • Diffusione di raccomandazioni per il trasferimento materno verso UP di II e III livello, indirizzate a tutte le UP di I e II livello
RELAZIONE ANNO 2009	E' stata effettuata una attività di monitoraggio e di analisi delle nascite, attraverso l'uso degli archivi CEDAP e Sistema Informativo Ospedaliero (SIO). Inoltre è stato elaborato un rapporto nascite 2008 ed è stato effettuato il monitoraggio delle nascite da parto cesareo e il monitoraggio della mortalità materna. Tutti i dati aggiornati sono stati pubblicati sul sito dell'ASP.

SCHEDA 9

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'	
REGIONE PROPONENTE	REGIONE LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	MALATTIE RARE
TITOLO DEL PROGETTO	LA RETE PER LE MALATTIE RARE NEL LAZIO
DURATA DEL PROGETTO	12 mesi
REFERENTE	Domenico Di Lallo - Laziosanità ASP

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	Euro 2.102.526,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Le malattie rare sono patologie potenzialmente letali o cronicamente debilitanti, caratterizzate da bassa prevalenza ed elevato grado di complessità. Il Working Group on Rare Diseases, istituito dalla Comunità Europea nel programma d'azione comunitaria sulle malattie rare, adottato nel periodo 1999-2003 e concernente anche le malattie genetiche, definisce "rare" le malattie che presentano una prevalenza uguale o inferiore a 5 casi ogni 10000 persone nell'Unione Europea. Secondo le stime esistono attualmente tra 5000 e 8000 malattie rare, che colpiscono tra il 6 % e l'8 % della popolazione nel corso della vita. In altre parole, malgrado le singole malattie rare siano caratterizzate da una bassa prevalenza, il numero totale di persone colpite da malattie rare nell'UE si colloca tra 27 e 36 milioni. In Italia, le malattie rare sono state indicate tra le priorità di Sanità Pubblica a partire dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. Successivamente, con il Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 "Regolamento di istituzione della Rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie", è stata istituita la "Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare" ed è stata introdotta l'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, per un primo gruppo di malattie rare. A seguito delle indicazioni contenute nel Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001, la Regione Lazio, con alcuni provvedimenti deliberativi della Giunta regionale (DGR n. 20/05, n. 681/06, n. 872/06, n. 758/07, n. 134/08) ha avviato il processo di accreditamento della rete di Centri e Presidi per le malattie rare. Complessivamente, sono stati accreditati 17 Istituti per un totale di 73 Centri/Presidi (C/P). L'Accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 ha previsto l'attivazione dei registri regionali entro il 31 marzo 2008. Il mandato di avviare il Registro regionale nel Lazio è stato affidato all'Agenzia di Sanità Pubblica del Lazio, Area del Dipartimento Tutela della Salute. Attualmente, la rete per la presa in carico del soggetto affetto da malattia rara e della sua famiglia si presenta eterogenea e non ancora in grado di assicurare uniformità e qualità di cura su tutto il territorio regionale. Non
----------	--

	sempre, infatti, è garantita l'assistenza in prossimità del luogo di residenza ed è assicurata la continuità assistenziale tra il presidio responsabile del piano terapeutico, le strutture socio-sanitarie territoriali e i medici di medicina generale/pediatri di libera scelta. In un insieme così complesso e numeroso di malattie rare, realizzare una rete efficiente, integrata con i servizi territoriali (cure primarie) e ospedalieri (cure specialistiche e riabilitative) e in grado di garantire una reale presa in carico della persona, è un compito difficile che richiede la disponibilità di competenze cliniche, epidemiologiche, statistiche ed informatiche, nonché adeguate risorse organizzative e strutturali. Valutate attentamente le risorse disponibili e considerato l'elevato numero di C/P accreditati nel Lazio, si è ritenuto di procedere per fasi successive di raggiungimento degli obiettivi. Nei primi due anni di lavoro (2008-2009) l'attività è stata prioritariamente finalizzata all'attivazione del registro. La raccolta di informazioni epidemiologiche sulla prevalenza e incidenza delle malattie rare, sul carico assistenziale dei singoli C/P e sull'impatto dell'intera rete dei servizi sanitari regionali, rappresentano la base di partenza per la identificazione e la organizzazione dei percorsi diagnostico terapeutici e per una razionale programmazione della rete dei centri per le malattie rare.
--	---

DESCRIZIONE	Il progetto prevede le seguenti azioni: • Messa a regime del nuovo Programma Regionale d'inserimento dati per le malattie rare finalizzato a valutare le caratteristiche cliniche e assistenziali dei pazienti con malattia rara e analizzare il consumo di risorse e dei trattamenti/interventi prescritti. • Coordinamento dei C/P accreditati dalle Delibere Regionali mediante incontri periodici. • Controllo di qualità dei dati registrati dai C/P. • Valutazione e monitoraggio dell'adesione al registro, da parte dei C/P, in termini di schede registrate. • Analisi epidemiologica dei dati presenti nel registro e produzione di report periodici. • Invio periodico dei risultati del monitoraggio ai referenti dei C/P, allo scopo di promuovere il funzionamento della rete regionale e, soprattutto, di garantire la tempestiva correzione di eventuali problemi emersi dal controllo dei dati. • Organizzazione di riunioni periodiche con il Comitato Tecnico-Scientifico (CTS). Il CTS, costituito nell'anno 2008, ha il compito di supportare l'ASP in tutta l'attività tecnico scientifica di sviluppo e miglioramento della rete. • Promozione della collaborazione tra i C/P e le Associazioni dei pazienti e delle famiglie. • Valutazione dell'appropriatezza dei percorsi diagnostico-assistenziali e della qualità della vita dei pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica, mediante l'attuazione di uno studio pilota condotto in una ASL di Roma. • Realizzazione di corsi di formazione ECM sulle malattie rare, sul funzionamento della rete regionale e sui percorsi assistenziali, rivolti agli operatori dei servizi territoriali (MMG/PLS e specialisti del SSN). • Collaborazione con altri registri regionali, con il registro nazionale e con le Associazioni. • Partecipazione a congressi con contributi scientifici, a eventi formativi in qualità di docenti e produzione di pubblicazioni scientifiche.
OBIETTIVI	• Migliorare lo standard assistenziale delle malattie rare nel Lazio, garantendo l'applicazione operativa della normativa nazionale e regionale vigente, attraverso l'elaborazione di modelli innovativi per l'integrazione dei servizi erogati in termini di attività diagnostica, terapeutica e riabilitativa nelle reti regionali per le malattie rare; • Consolidare, monitorare e valutare il funzionamento della rete; • Produrre stime di prevalenza ed incidenza; • Descrivere le caratteristiche delle persone in carico ai C/P e valutarne l'impatto sui servizi sanitari; • Integrare i dati del registro con quelli di altri archivi esistenti nella regione per effettuare delle valutazioni prospettiche; • Sviluppare una rete regionale delle malattie rare uniforme su tutto il territorio che garantisca la continuità assistenziale fra i diversi livelli di cura; • Identificare percorsi per la gestione di pazienti con patologie rare ad elevata complessità assistenziale mediante l'attuazione di sottoprogetti da realizzare nell'ambito dell'attività del registro; • Diffondere raccomandazioni relative ai percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi individuati, ivi compresi i test genetici; • Migliorare le conoscenze degli operatori dei servizi territoriali dell'assistenza (MMG/PLS e specialisti del SSN) sulle malattie rare, funzionamento della rete regionale e percorsi assistenziali di specifiche malattie rare.
TEMPI DI ATTUAZIONE	Le attività relative al coordinamento e monitoraggio della rete e all'ulteriore sviluppo

(CRONOPROGRAMMA)	del registro procederanno in maniera continuativa per il terzo anno di attività. 1-6 mesi: messa a regime del nuovo programma regionale di inserimento dati e stesura del progetto pilota condotto in collaborazione con la ASL Roma D, denominato "Percorsi diagnostico-assistenziali e qualità della vita dei pazienti affetti da SLA". 7-12 mesi: realizzazione dello studio pilota, sviluppo del programma di formazione ECM per gli operatori dei servizi territoriali dell'assistenza (MMG/PLS e specialisti del SSN) e promozione di incontri con le Associazioni dei pazienti e dei familiari.
COSTI	Costo complessivo del progetto: Euro 2.102.526 Così ripartito: Costo Coordinamento: Euro 500.000 Costo incentivazione ai 73 Centri/Presidi: Euro 1.602.526
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	• Numero di C/P partecipanti al registro; • Numero di incontri con gli operatori dei C/P; • Numero di malattie rare e pazienti (prevalenti e incidenti) notificati al registro; • % di dati mancanti per ciascuna variabile prevista; • Numero di persone che hanno ricevuto un Piano Assistenziale Individuale; • Numero di operatori dei servizi territoriali dell'assistenza che partecipano ai corsi di formazione/totale PdF, MMG, specialisti; • Stesura e diffusione di un report semestrale attività del registro; • Stesura e diffusione di un report tecnico sull'indagine pilota.
RISULTATI ATTESI	I risultati del progetto potranno favorire l'identificazione e l'organizzazione dei percorsi diagnostico terapeutici, costituendo un modello anche per altre malattie. Si potranno, inoltre, individuare degli indicatori utili a valutare il grado di ottimizzazione della gestione delle Strutture dedicate alle malattie rare, anche in previsione di una espansione della domanda di prestazioni, nonché contribuire alla individuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza per la gestione delle malattie rare. La raccolta di informazioni epidemiologiche sulla prevalenza e incidenza delle malattie rare, sul carico assistenziale dei singoli C/P e sull'impatto dell'intera rete dei servizi sanitari regionali potrà supportare una razionale programmazione della rete dei centri per le malattie rare. I dati del registro e l'attività nel suo insieme potranno essere utili per le attività di ricerca dei C/P per le malattie rare, nonché per le associazioni di familiari e pazienti.
RELAZIONE ANNO 2009 (Per progetti pluriennali)	Nella prima fase del progetto, l'attività è stata finalizzata all'implementazione della Rete dei 73 C/P e ad una prima conoscenza del volume di attività, in termini di utenti in carico per tipo di malattia rara e per alcune semplici caratteristiche demografiche. Dal 1^a aprile 2008 si è dato avvio all'inserimento dati da parte dei C/P nel programma informatizzato "web-based" sviluppato dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Parallelamente è stata costruita una sezione sulle malattie rare sul sito web dell'Agenzia di Sanità Pubblica del Lazio (ASP). Tale sezione ha lo scopo di favorire l'interazione degli operatori dei C/P, offrire informazioni ai medici non specialisti, ai pazienti e alle loro famiglie circa i presidi regionali a cui far riferimento per le diagnosi e la presa in carico assistenziale. Nel corso del 2009 è proseguito il monitoraggio e l'attività di coordinamento dei C/P e si è dato avvio allo sviluppo di un nuovo programma regionale d'inserimento dati per le malattie rare, finalizzato alla realizzazione di un vero e proprio registro di casi che valuti i pazienti in modo prospettico, raccogliendo informazioni sul consumo di risorse e sui trattamenti/interventi prescritti. Il nuovo programma, realizzato specificamente

	dall'ASP, consente l'inserimento dei dati da parte dei C/P in modalità web-based in un registro centralizzato a cui è possibile accedere dal sito web dell'ASP. Dal 1^ Aprile 2008 al 31 Dicembre 2009, 64 C/P sui 73 accreditati avevano inserito dati nel programma, per un totale di 7.381 schede (di cui 79 riferite a soggetti deceduti). Esclusi i soggetti deceduti, risultavano inserite 7.302 schede per un totale di 7.134 soggetti e 7.160 diagnosi. Le azioni intraprese nel corso di questi primi due anni di lavoro, in particolare la messa a punto del sistema web per la attivazione del Registro Regionale, costituiscono la base per la realizzazione degli obiettivi programmati per questo terzo anno.
--	--

SCHEMA N. 10

**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI
OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE**

SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	Valorizzazione dell'apporto del volontariato
TITOLO DEL PROGETTO	La partecipazione dei cittadini all'analisi e alla progettazione delle attività delle Aziende Sanitarie del Lazio (Audit Civico)
DURATA DEL PROGETTO	2010
REFERENTE	Dott. Valentino Mantini

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 120.000,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Nel corso dell'ultimo decennio numerosi sono stati i dibattiti sulla sostenibilità economica del servizio sanitario nazionale. Particolare attenzione è stata rivolta alla riduzione delle inefficienze e degli sprechi attraverso l'attuazione di politiche sanitarie fortemente orientate alla razionalizzazione dell'offerta, con scarsa attenzione verso iniziative volte a conoscere e governare il reale bisogno di salute e la qualità dell'assistenza pensata dalla parte dei cittadini. Tale processo, soprattutto in una Regione come il Lazio gravata dai limiti imposti dal Piano di rientro, ha avuto inevitabili ricadute negative sui cittadini, in termini di qualità e tempestività dell'assistenza. Le politiche sanitarie della Regione Lazio per il prossimo triennio (PSR) prevedono una profonda trasformazione dell'organizzazione dei servizi assistenziali, trasformazione che per essere attuata richiede necessariamente la partecipazione e la collaborazione di tutti i soggetti protagonisti della sanità – professionisti, operatori, amministratori, imprenditori, volontari, politici e cittadini. In questo
----------	---

	processo di trasformazione la partecipazione dei cittadini risulta essere un elemento indispensabile di cui la politica intende tener conto al fine di organizzare e orientare in modo adeguato i servizi. La metodologia dell'Audit Civico, quindi, rappresenta uno strumento essenziale per una valutazione critica e sistematica delle politiche sanitarie regionali e dell'azione delle Aziende Sanitarie. Negli anni 2007-2009 sono stati finanziati due progetti di Audit Civico, curati da Cittadinanzattiva onlus, che hanno coinvolto progressivamente e in diverse fasi 20 strutture sanitarie regionali. I rapporti presentati da Cittadinanzattiva evidenziano luci ed ombre della sanità laziale valutata direttamente dai cittadini e rappresentano uno strumento fondamentale per una migliore pianificazione sanitaria. Nell'ottica di una maggiore personalizzazione ed umanizzazione dell'assistenza, affinché il cittadino diventi parte attiva nel monitoraggio del sistema salute, la Regione Lazio, dopo aver sperimentato l'Audit Civico negli anni 2007 e 2009, intende rendere strutturale lo sviluppo di forme di partecipazione della cittadinanza alla progettazione e all'analisi delle attività sanitarie attuate dalle Aziende.
DESCRIZIONE	Il Progetto di Audit Civico 2010 intende verificare l'effettivo impatto che questo strumento di partecipazione civica sta avendo, da un punto di vista civico, sia rispetto al miglioramento della qualità dei servizi sanitari sia rispetto all'orientamento verso il cittadino delle politiche a tutela della salute pubblica. Si intende valutare, dopo due anni di applicazione dell'Audit civico, gli esiti di questa metodologia di intervento rispetto sia allo sviluppo dei processi e delle politiche della partecipazione civica in sanità sia del miglioramento della qualità, da un punto di vista civico, del Sistema Sanitario Regionale, nonché rendere strutturale lo sviluppo di forme di partecipazione della cittadinanza alla progettazione e all'analisi delle attività sanitarie attuate dalle Aziende.
OBIETTIVI	Gli obiettivi del progetto sono: 1. Verificare l'impatto dell'Audit Civico nelle 20 strutture sanitarie che hanno partecipato al ciclo del 2009. 2. Realizzare una valutazione civica del Sistema Sanitario Regionale finalizzata ad individuarne i punti di forza, debolezza e le priorità civiche di intervento. 3. Sviluppare, a livello aziendale strumenti e canali permanenti per il consolidamento e l'ampliamento dell'applicazione di politiche centrate sulla partecipazione civica. 4. Contribuire alla diminuzione della disomogeneità in termini di offerta e qualità dei servizi erogati dalle strutture sanitarie su base regionale.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<u>1 anno.</u> <u>Primo trimestre:</u> redazione del Progetto e costituzione Cabina di Regia. Avvio Progetto. Selezione e istituzione gruppi misti locali e formazione dedicata ai cittadini selezionati. <u>Secondo e terzo trimestre:</u> Valutazione in itinere del Progetto. Sviluppo partecipazione civica. Attività sul campo e ricerca. <u>Quarto trimestre:</u> Condivisione risultati grezzi. Elaborazione dati e stesura del rapporto finale. Presentazione pubblica del rapporto regionale. 1. Approvazione del Progetto e costituzione Cabina di Regia.

INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	2. Avvio Progetto. 3. Selezione e istituzione in ogni ASL di gruppi misti locali e formazione dedicata ai cittadini selezionati (entro il dicembre 2010)
RISULTATI ATTESI	Avvio del processo per rendere strutturale e permanente, a partire dal 2011, la metodologia dell'Audit Civico in tutte le strutture sanitarie regionali, insediando e consolidando in ogni struttura un gruppo di valutatori civici adeguatamente formati.

SCHEDA N. 11

**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI
OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE**

SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	Riabilitazione
TITOLO DEL PROGETTO	QUALIFICAZIONE DEL PERCORSO RIABILITATIVO INTENSIVO OSPEDALIERO ASSOCIATO AD UN EVENTO ACUTO AD ELEVATO RISCHIO DI DISABILITA'
DURATA DEL PROGETTO	2010 – 2012
REFERENTE	Dott. Domenico Di Lallo

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 2.000.000
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	Esistono evidenze di una superiorità del trattamento riabilitativo intrapreso in fase precoce nel ridurre gli esiti a distanza e la durata della degenza rispetto a pazienti trattati più tardivamente. Tali evidenze sono particolarmente solide per quegli eventi acuti, come ad esempio l'ictus ed il trauma grave, ad elevato rischio di disabilità severa a medio e lungo termine. In questo senso, esiste un consenso nel ritenere che: 1. in fase acuta (cioè nel periodo in cui il paziente si trova ancora nei reparti di rianimazione e neurochirurgia) l'intervento riabilitativo va attivato precocemente con lo scopo di prevenire i danni secondari, minimizzare le menomazioni, facilitare la ripresa di contatto con l'ambiente fino alla stabilizzazione clinica. 2. in fase post-acuta precoce, fase più specificamente riabilitativa, gli interventi è bene siano erogati in unità di riabilitazione intensiva o di elevata specializzazione (Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite-GCA, Unità
----------	---

	Spinali Unipolari-USU , Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva-UDGEE) al fine di trattare le menomazioni e minimizzare le disabilità, nonché di informare opportunamente i famigliari addestrandoli alla gestione delle problematiche legate agli esiti. Nella Regione Lazio, l'offerta complessiva di posti letto di riabilitazione è pari a 4.056 pl così suddivisa: 619 pl (15,3%) negli Istituti pubblici, 602 pl (14,8%) nei due IRCCS privati, 115 (2,8%) nei due Policlinici Universitari privati, 240 (5,9%) presso il S. Giovanni Battista- SMOM e 2840 (61,1%) presso le Case di Cura. I pl di Ricovero Ordinario sono 3.701 e quelli di DH 355 (8,8%). Solo i posti letto di riabilitazione riferiti agli Istituti Pubblici ed ai due Policlinici Universitari sono collocati in Istituti che vedono anche la presenza di reparti idonei al trattamento di eventi acuti ad elevato rischio di disabilità, mentre i rimanenti (82%) sono collocati in strutture prevalentemente monospecialistiche per l'assistenza medica e riabilitativa post-acuzia. Inoltre l'offerta di riabilitazione di alta specialità riabilitativa destinata alle GCA è tutta collocata in Istituti senza la presenza di reparti per acuti. Questo assetto organizzativo mostra numerose criticità, tra queste alcune sono particolarmente rilevanti per la qualificazione percorso riabilitativo intensivo ospedaliero per i pazienti con un evento acuto ad elevato rischio di disabilità: - carenza di posti letto di terapia sub-intensiva per pazienti che, superata la fase acuta, siano ancora in una fase di elevata instabilità clinica e/o necessitano di interventi chirurgici complessi e contestualmente di riabilitazione intensiva. Tale carenza allunga la degenza nei reparti di rianimazione diminuendo la velocità di turnover dei posti letto. - limitata attivazione di Unità Valutative per la definizione in acuzia di protocolli per il trasferimento dall'acuzia ad unità di riabilitazione post-acuzia; - ritardo nell'adeguamento dell'offerta dei posti letto di elevata specialità riabilitativa al fabbisogno di 200 posti letto previsto dagli atti regionali; -mancanza di protocolli per il trasferimento in acuzie da una unità di riabilitazione postacuzie riabilitativa in presenza di un nuovo problema acuto o di riacutizzazione di uno pregresso. Nel mese di settembre 2010, a firma del Commissario ad Acta della Regione Lazio, sono stati emessi alcuni Decreti che riorganizzano tutta la rete ospedaliera, ivi inclusa quella della riabilitazione post-acuzia. In questo specifico ambito si è provveduto a ricondurre l'offerta complessiva di posti letto allo standard previsto dal Patto per la Salute e a definire per l'Ictus ed il Trauma grave, due condizioni che hanno un impatto notevole sull'offerta di riabilitazione post-acuzia soprattutto quella di elevata specializzazione, i criteri/modalità di trasferibilità dalla fase acuta-intensiva a quella subintensiva ad alta valenza riabilitativa e successivamente a quella della post-acuzia riabilitativa. I provvedimenti hanno inoltre riconfermato i 200 posti letto da destinare all'alta specialità riabilitativa (questo numero non comprende i posti letto per la USU).
DESCRIZIONE	L'obiettivo generale del Progetto è quello di offrire una effettiva continuità assistenziale riabilitativa alla persona con esiti acuti ad elevato rischio di disabilità grave. Popolazione interessata: tutti i soggetti ricoverati per un evento acuto ad elevato rischio di disabilità per severità della malattia di base (ad esempio Ictus o trauma grave) o per complessità dell'intervento chirurgico (cardiochirurgia, chirurgia toracica) o per presenza di numerosi fattori comorbidi in soggetti particolarmente fragili (ad esempio anziani). Il progetto prevede:

	- il monitoraggio della rete delle strutture per acuti che assistono soggetti con condizioni cliniche ad elevato rischio di disabilità grave; - il monitoraggio della rete delle strutture per la riabilitazione intensiva; - il monitoraggio della rete delle strutture per la riabilitazione di alta specialità; - l'attivazione di aree di assistenza Sub-intensiva ad alta valenza riabilitativa; - l'attivazione di Unità Valutative in acuzia per la definizione del percorso riabilitativo; - il monitoraggio dei flussi dei pazienti interessati dal progetto dalla fase di acuzia a quella di post-acuzia. Attraverso il lavoro di un gruppo di esperti nominato dalla Regione Lazio, verranno definite le caratteristiche cliniche dei soggetti interessati, nonché protocolli specifici per il trasferimento dall'acuzia alla post-acuzia. Ad ogni Istituto che assiste soggetti con eventi acuti a rischio di disabilità, verrà richiesto di attivare l'Unità di Valutazione che dovrà essere coordinata da un medico specialista in fisiatria o con esperienza documentata in riabilitazione di almeno 7 anni. Il compito dell'Unità di Valutazione è quello di definire e favorire il percorso di riabilitazione già nella fase di acuzia e successivamente in quella di post-acuzia. Le strutture identificate come centri di riferimento per l'alta specialità, dovranno collaborare con l'Unità Valutativa nella definizione di protocolli di trasferimento condivisi e garantire comunque l'accesso a quei pazienti che, se pur ancora instabili clinicamente, richiedono tempestivamente una presa in carico riabilitativa. L'utilizzo dell'Archivio regionale del Rapporto Accettazione e Dimissione acuti (RAD) e post-acuzia riabilitativa (RAD-R) sarà utilizzato per raccogliere informazioni sui percorsi assistenziali riabilitativi.
OBIETTIVI	Elaborazione di protocolli clinici per il trasferimento dall'acuzia alla post-acuzia. • Attivazione di Unità Sub-Intensive ad alta Valenza Riabilitativa in almeno tutti i centri Hub previsti dei Decreti sulla Rete Ictus e Trauma e Neurotrauma grave. • Definizione di protocolli operativi per il trasferimento dalla fase di acuzia ai centri di riabilitazione intensiva di alta specializzazione. • Attivazione di Unità Valutative in ogni Istituto con reparti dedicati al trattamento di eventi acuti ad alto rischio di disabilità. • Migliorare le conoscenze sul funzionamento della rete riabilitativa attraverso incontri periodici con tutti i centri.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	0-6 mesi: definizione della popolazione interessata dal progetto e sviluppo dei protocolli specifici per il trasferimento dall'acuzia alla post-acuzia, ivi inclusi protocolli operativi per il trasferimento dalla fase di acuzia ai centri di riabilitazione intensiva di alta specializzazione. 7-30 mesi : attivazione delle Unità Sub-Intensive ad Alta Valenza Riabilitativa. 7-30 mesi : attivazione di Unità Valutative. 7-36 mesi : realizzazione di almeno una incontro semestrale con i centri per il monitoraggio dei percorsi. 7-30: raccolta trimestrale ed analisi dei dati archivio schede RAD e RAD-R. 33-36: stesura della relazione conclusiva sul progetto.
INDICATORI (di struttura, di	- Numero di Unità Sub-Intensive ad Alta Valenza Riabilitativa attivate - Numero di Unità Valutative attivate - Numero Protocolli clinici elaborati

processo, di risultato)	- Numero Protocolli operativi condivisi tra Istituti per acuti e centri di riabilitazione intensiva di alta specializzazione - % di soggetti con condizioni cliniche acute predittive di disabilità grave entrati in un percorso riabilitativo post-acuzia entro 30 giorni dall'evento acuto
RISULTATI ATTESI	- Tutti gli Hub della rete Ictus e Trauma grave dotati di una Unità Sub-Intensiva ad Alta Valenza Riabilitativa - Almeno l'80% degli Istituti con reparti per acuti, dedicati al trattamento di condizioni cliniche predittive di disabilità gravi, dotati di una Unità Valutativa - Tutti i centri di riabilitazione intensiva di alta specializzazione hanno attivato un protocollo operativo con gli Istituti Hub e Spoke di II livello della rete Ictus e Trauma grave - Almeno l'80% dei soggetti ricoverati per condizioni cliniche acute predittive di disabilità gravi, entrati in un percorso riabilitativo post-acuzia entro 30 giorni dall'evento acuto

SCHEDA N. 12

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	<i>Regione Lazio</i>
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	12: La Salute Mentale.
TITOLO DEL PROGETTO	“Latium Mental Health 2010”. Creazione di un network regionale per l'integrità della vita psichica del cittadino
DURATA DEL PROGETTO	Triennale
REFERENTE	Simonetta Fratini

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 2.000.000
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2008	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO**IL CONTESTO**

Il benessere psichico può essere definito come la capacità di stabilire relazioni appropriate e soddisfacenti con comportamenti adeguati nel corso della vita per far fronte ai diversi cambiamenti (ambientali e relazionali) che si subentrano.

Di fronte ai rischi di riduzione, compromissione o perdita di queste capacità, i servizi di salute mentale hanno il compito di prevenire, curare e riabilitare, coinvolgere nella loro azione diversi ambiti istituzionali, soggetti, attori e risorse della comunità.

Il Piano sanitario nazionale 2010-2012, approvato anche in sede di Conferenza delle Regioni, individua nell'accrescimento delle conoscenze e nei miglioramenti nell'assistenza nell'ambito della Salute Mentale una delle priorità per il miglioramento complessivo della salute dei cittadini, sulla base dell'aforisma approvato a livello di OMS che “non c'è salute senza salute mentale”. Infatti il documento di Helsinki, sottoscritto nel gennaio del 2005 da tutti i Paesi della Regione Europea dell'OMS, individua delle tematiche prioritarie da tenere presenti come riferimento programmatico per il decennio in corso.

La prevenzione, in senso lato, non può che riguardare l'organizzazione sociale nel suo insieme, dato che promuovere la salute – e specialmente la salute mentale – significa migliorare le condizioni di vita e rispondere ai bisogni fondamentali delle persone, specie dei gruppi a rischio. È parte del lavoro di

prevenzione rendere vivibili gli spazi sociali, favorendo il benessere e lo sviluppo della comunità nel rispetto della natura, delle culture, delle etnie, della fede religiosa; facilitare l'accesso all'istruzione, alla formazione, all'informazione e alla cultura; costruire percorsi di conoscenza, comunicazione e scambio non solo tra le singole persone, ma tra i differenti gruppi sociali.

L'Unione Europea ha approvato nel 2006 il "Green Paper on mental health" ed ha varato nel 2008 l'"European pact on mental health and well-being", ancora in corso di approfondimento ed implementazione. D'altra parte la tutela della salute mentale ed i servizi di assistenza psichiatrica continuano a costituire una problematica ad alta complessità, visto l'aumento della prevalenza dei disturbi mentale, pur nella loro alta variabilità, e considerando i conseguenti risvolti sul piano dei diversi gradi di disabilità, di sofferenze personali, di carico emotivo familiare, di costi economici e sociali per la collettività.

I principi ispiratori fondamentali sono:

- promuovere la consapevolezza dell'importanza del benessere mentale;
- attivare interventi per ridurre la discriminazione e l'ineguaglianza;
- costruire un quadro conoscitivo aggiornato sia sui bisogni di salute mentale della popolazione, sia sull'efficacia dei risultati dei trattamenti in atto nell'intero territorio nazionale, in termini soprattutto di equità e di qualità;
- uniformare i livelli essenziali di assistenza rispetto alla qualità dei processi, potenziando le competenze professionali degli operatori;
- realizzare sistemi di cura e di assistenza completi, integrati ed efficienti, inclusivi di tutti i momenti operativi fondamentali che vanno dalla prevenzione alla riabilitazione e al reinserimento nella società;
- riconoscere l'esperienza e le competenze dei pazienti e dei loro familiari e utilizzarle come punto di partenza essenziale nella pianificazione e nello sviluppo dei servizi;
- programmare e realizzare su tutto il territorio nazionale delle azioni per garantire la misurabilità, verificabilità e confrontabilità dei risultati.

All'interno di tale scenario generale, un'area di intervento da specificamente implementare da parte dei servizi sanitari e sociali è rappresentata da:

- 1) la programmazione e realizzazione di competenti ed efficaci interventi precoci sugli esordi dei disturbi dello spettro delle psicosi;
- 2) Presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva;
- 3) Presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana;
- 4) Gli interventi terapeutici-riabilitativi integrati.

I disturbi psicotici, anche a causa dei loro prodromi spesso indefinibili, sfumati e non sempre di chiara definizione prognostica, caratterizzati da disagi e difficoltà talvolta confondibili con i break-down adolescenziali, vengono diagnosticati con anni di ritardo, nonostante comprovate evidenze scientifiche diffuse in diverse aree geografiche nazionali ed internazionali dimostrano che la diagnosi e i trattamenti precoci sono importanti per ritardare l'esordio dei quadri psicotici, moderarne la gravità, contrastarne le conseguenze biologiche, psicologiche e sociali, nonché ostacolare il deterioramento nel funzionamento sociale.

La cura deve tendere ad evitare che le persone, esposte a una temporanea o permanente condizione di difficoltà, perdano diritti e competenze sociali, dignità e potere nell'esercizio dei loro ruoli (affettivi, relazionali, familiari, produttivi). Nello scongiurare rischi di espulsione e di emarginazione, l'impegno deve essere applicato a trasformare atteggiamenti e comportamenti basati sui pregiudizi e sull'intolleranza, senza mai trascurare i problemi e i diritti dei familiari, o di coloro che possono essere – anche indirettamente – coinvolti o danneggiati. Gestì, conoscenze, tempi e spazi d'intervento, strumenti e programmi devono essere orientati a valorizzare i significati e i contenuti della sofferenza, l'unicità delle esperienze e delle storie, facendo leva su bisogni e domande di cambiamento che riguardano in realtà il rapporto fra le persone e le istituzioni, tra i singoli individui e l'intera comunità.

A sua volta la riabilitazione, in quanto apprendimento o recupero di capacità, abilità e competenze sociali, deve riuscire ad articolare percorsi differenziati, adeguati alle difficoltà e agli ostacoli caso per caso. Nei suoi

obiettivi e nelle sue implicazioni si estende ben oltre i confini del servizio, dato che il lavoro di riabilitazione deve favorire l'uso di risorse e migliorare capacità per difendere, mantenere o restituire poteri e diritti, personali e sociali, nell'esercizio della cittadinanza.

DESCRIZIONE	1) Individuazione ed interventi precoci nelle psicosi 2) Presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva 3) Presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana 4) Gli interventi terapeutico-riabilitativi integrati Tutte le seguenti aree di intervento per loro natura e specifica conformazione possono essere trattate congiuntamente ed avere quindi, già nella definizione, una integrazione nell'ambito di sistemi erogatori di prestazioni sanitarie. Quindi: a) definizione a livello regionale dei criteri e dei parametri di inclusione nella categoria di "soggetti a rischio di psicosi" e necessitanti di approfondimenti diagnostici; b) definizione di linee-guida per le procedure di trattamenti multiprofessionali e multidimensionali in caso di presenza di prodromi/esordi; c) definizione di tempi fissi di verifiche periodiche sia diagnostiche che di efficacia dei trattamenti; d) condivisione dei tre punti precedenti con le Consulte per la Salute Mentale (regionale, comunale e dipartimentali); e) parallelamente, costituzione in ogni DSM di un'équipe multiprofessionale specializzata nel settore, che possa diventare punto di riferimento per tutto il dipartimento, che si deve interfacciare con i servizi di salute mentale in adolescenza, con i Distretti sanitari, con i servizi educativi e sociali dei Municipi, con i servizi scolastici, con le agenzie sociali formali ed informali presenti nel territorio; f) istituzione di un coordinamento regionale dei referenti aziendali delle suddette équipes, prevedendo anche momenti di supervisione esterna; g) incontri programmati dell'équipe di ogni DSM con le Istituzioni e Agenzie locali, per definire le modalità di approccio/segnalazione, favorire l'incontro precoce con i soggetti a rischio (anziani e in età evolutiva), ferma restando una vigile cautela nelle comunicazioni e nelle relazioni per evitare di creare controproducenti allarmi negli interlocutori, evitare nuove forme di psichiatrizzazione e ridurre al massimo i "falsi positivi"; h) effettuazione in ogni DSM dei trattamenti personalizzati secondo le linee-guida stabilite a livello regionale; i) inserimento a livello di Agenzia di Sanità Pubblica - Lazio Sanità di specifici campi nel sistema informatizzato (SISP); j) valutazione a due anni dei risultati dei trattamenti effettuati; k) elaborazione e pubblicazione dei dati sui risultati e gli esiti;
-------------	---

	l) favorire lo sviluppo di modelli verificati ed esportabili nelle varie aziende regionali ed intra regionali sugli interventi terapeutico-riabilitativi integrati; m) creazione di percorsi di presa in carico, di valutazione, di diagnostica e di definizione per un piano di trattamento individuale per i casi in esame con coinvolgimento attivo oltre che del paziente anche della famiglia e, nel caso dei minori, della scuola; n) nel caso dei minorenni presi in carico verrà coinvolto anche il pediatra di base e i contesti di riferimento sociale (luoghi di aggregazione, parrocchie, ecc.).
<i>OBIETTIVI</i>	Obiettivi generale: 1 - promuovere la consapevolezza dell'importanza del benessere mentale; 2 - attivare interventi contro l'intolleranza, la discriminazione, lo stigma e l'ineguaglianza e responsabilizzare e sostenere le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie, in modo che possano partecipare attivamente a questo processo; 3 - progettare e realizzare sistemi destinati alla tutela della salute mentale, completi, integrati ed efficienti, che includano la promozione, la prevenzione, il trattamento, la riabilitazione, l'inclusione sociale e il reinserimento nella società; 4 - formare professionisti competenti ed efficaci nel campo della salute mentale; 5 - riconoscere le risorse, l'esperienza e le competenze dei pazienti e dei familiari, e utilizzarle come punto di partenza essenziale nella pianificazione e nello sviluppo dei servizi per la salute mentale; 6 - creazione di modelli regionali di riferimento per i 3 contesti considerati (l'individuazione di interventi precoci nelle psicosi, la presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva, la presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana); 7 - costituzione di specifici tavoli di confronto territoriale e di integrazione con i Piani di Zona (ex Legge 328/00) per rendere gli interventi maggiormente appropriati ed integrati, garantendo un continuum terapeutico.
<i>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</i>	1. selezione dei partners (tre mesi) 2. preparazione degli strumenti operativi, condivisione e diffusione del progetto e sottoscrizione dei necessari accordi con i partners e gli enti coinvolti (ASL, Municipi, Comuni, ecc.) 3. Start-Up – Fine programma (36 mesi) 4. valutazione e monitoraggio dello stato di benessere dei pazienti presi in carico a T0 e a T24 5. attuazione delle linee-guida e di verifica dei risultati (ultimo semestre)
<i>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</i>	Le attività di valutazione saranno condotte dall'Agenzia della Sanità Pubblica 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 Altri indicatori: 5) numero di ricoveri in SPDC nella popolazione di riferimento; 6) numero di interventi effettuati; 7) numero di prestazioni eseguite; 8) numero di richieste eseguite nell'anno;
RISULTATI ATTESI	Durante e alla fine di questo progetto i risultati attesi sono i seguenti: 8. coinvolgimento motivante degli operatori delle UO che partecipano al progetto; 9. aumento delle ore di prestazioni specialistiche e diagnostica psicometrica 10. Maggiore appropriatezza nella prescrizione di psicofarmaci 11. diminuzione degli episodi critici 12. Miglioramento della Presa in Carico 13. Miglioramento della collaborazione ed interazione interregionale nell'attuazione del DCA n. 48/2009

SCHEDA N. 13

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	LAZIO
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	DGR 577 del 17.12.2010 (v.allegato)
LINEA PROGETTUALE	Piano nazionale delle prevenzione
TITOLO DEL PROGETTO	
DURATA DEL PROGETTO	2010
REFERENTE	Dott. Valentina Mazzarella

Ripartizione fondo 2010 - Obiettivi PSN

Allegato 4

Linea progettuale		Progetti		Costi		%
linea 1	Cure primarie					
		Miglioramento della rete assistenziale				
				€ 37.616.076,25		25
linea 2	Non autosufficienza					
		La rete dei servizi territoriali per la non autosufficienza		€ 35.600.822,75		24
		Assistenza a pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti		€ 2.102.526,00		1
		Assistenza a pazienti affetti da demenza		€ 2.102.526,00		1
linea 3	Promozione dei modelli organizzativi assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità		percorsi assistenziali SUAP per soggetti SV o in SMC - Percorsi di assistenza domiciliare		€ 1.500.000,00	1
linea 4	Cure palliative e terapia del dolore			€ 10.512.628,00		7
linea 5	Interventi per le biobanche di materiale umano	5.01	sangue cordonale	937.418,44		
		5.02	tessuto muscolo scheletrico	461.713,56	€ 1.576.894,00	1
linea 6	Sanità penitenziaria		tutela delle detenute sottoposte a provvedimenti penali e della loro prole	€ 900.000,00		
		6.02	la salute mentale	€ 1.000.000,00		
		6.03	la salute dei minori	€ 1.200.000,00		
		6.04	sistema informativo	€ 900.000,00		
linea 7	Efficienza fisica dell'anziano			€ 3.000.000,00		2

Ripartizione fondo 2010 - Obiettivi PSN

Allegato 3

linea 8	Tutela della maternità e promozione dell'appropriatezza del percorso nascita				€ 20.000.000,00	13
linea 9	Malattie rare				€ 2.102.526,00	
linea 10	Valorizzazione del volontariato				€ 120.000,00	0
linea 11	Riabilitazione				€ 2.000.000,00	1
linea 12	Salute mentale				€ 2.000.000,00	1
linea 13	Piano nazionale della prevenzione				€ 25.230.306,00	17
	Totale				€ 150.464.305,00	99

