



GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 06/02/2009

ADDI' 06/02/2009 NELLA SEDE NELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

MARRAZZO	Pietro	Presidente	FICHERA	Daniele	Assessore
		Vice			
MONTINO	Osterino	Presidente	MANCINI	Claudio	"
ASTORRE	Arano	Assessore	MICHELANGELI	Mario	"
COZZOLINI	Anna Salome	"	NIRI	Lilqi	"
COSTA	Silvia	"	RODANO	Giulia	"
DALLA	Francesco	"	TIBALDI	Alessandra	"
DE ANGELES	Francesco	"	VALENTINI	Daniela	"
DI CARLO	Mario	"	ZARATI	Filiberto	"
DI STEFANO	Mario	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO: Paolo IACONIS

***** OKLSSIS


ASSENTI: MANCINI NIRI - TIBALDI - VALENTINI

DELIBERAZIONE N. 59

Oggetto:

Piano Sanitario Nazionale 2006/2008. Fondo di cui all'art. 1, comma 305, della legge n. 296/2006 (legge finanziaria 2007). Approvazione progetti attuativi per l'assegnazione della prevista quota di cofinanziamento regionale pari ad euro 2.421.057,60.





OGGETTO: Piano Sanitario Nazionale 2006/2008. Fondo di cui all'art. 1, comma 805, della legge n. 296/2006 (legge finanziaria 2007). Approvazione progetti attuativi per l'assegnazione della prevista quota di cofinanziamento regionale pari ad euro 2.421.057,60.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA del Presidente della Regione Lazio;


VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

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

VISTA la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale " e successive modificazioni;

VISTO il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta" e successive modificazioni;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502 concernente il riordino della disciplina in materia sanitaria ed in particolare l'art.6 bis che disciplina i rapporti tra la Regioni, le Università e le strutture del Servizio Sanitario Regionale e successive modificazioni ed integrazioni;




VISTA la legge 27 dicembre 2006, n. 296 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)" con la quale all'art. 1 comma 805 si istituisce un fondo triennale per il cofinanziamento dei progetti attuativi del P.S.N. 2006/2008 al fine di rimuovere gli squilibri sanitari connessi alla disomogenea distribuzione delle attività realizzative della programmazione sanitaria nazionale nelle diverse realtà regionali;

VISTO in particolare l'art. 1, comma 806, della sopracitata legge n. 296/2006 che definisce l'entità annuale del fondo di cofinanziamento in € 65,5 milioni di cui € 5 milioni da destinare ad iniziative nazionali realizzate dal Ministero della Salute, e € 60,5 milioni da assegnare alle Regioni ed alle Province autonome per il cofinanziamento di progetti regionali in materia di:

- a) sperimentazione del modello assistenziale case della salute (€ 10 milioni);
- b) iniziative per la salute della donna e iniziative a favore delle gestanti, della partoriente e del neonato (€ 10 milioni);
- c) malattie rare (€ 30 milioni);
- d) implementazione della rete delle unità spinali unipolari (€ 10,5 milioni);

VISTO il decreto del Ministero della Salute del 10 luglio 2007 con il quale sono state emanate le indicazioni progettuali per ciascuna linea di intervento relativa alle materie soprarichiamate;



VISTA la legge regionale 28 dicembre 2007, n. 27 "Bilancio di Previsione della Regione Lazio per l'anno finanziario 2008";



VISTA la DGR del 28 dicembre 2007, n.1044 "Recepimento dell'accordo Stato-Regioni del 1 agosto 2007, rep. Atti n. 164/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 2007. Ripartizione quota del fondo vincolato."

VISTA l'Intesa stipulata, ai sensi della legge 296/2006, art. 1, comma 806, in data 13 novembre 2008 in sede di Conferenza Stato Regioni, sullo schema di decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali concernente l'assegnazione alle Regioni e Province autonome, per l'anno 2007, del Fondo per il cofinanziamento dei progetti attuativi del Piano Sanitario Nazionale;

PRESO ATTO che il finanziamento ministeriale sarà assegnato, a norma dell'art. 1, comma 807, della legge n. 296/2006, con Decreto del Ministero della Salute su proposta del Comitato Permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza di cui all'art. 9 dell'Intesa Stato - Regioni del 23 marzo 2005, alle Regioni che abbiano presentato i progetti attuativi degli obiettivi del P.S.N., coerenti con le linee progettuali individuate con apposito decreto ministeriale;

CONSIDERATO che l'accesso al finanziamento ministeriale è subordinato ad uno specifico impegno regionale, in termini di impiego di risorse proprie, per l'attuazione dei progetti collegati agli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale;

PRESO ATTO che, in riferimento alle indicazioni contenute nel citato decreto ministeriale 10 luglio 2007 e sulla scorta delle assegnazioni del Fondo di cui all'art. 1, comma 806 legge 296/2006, sono stati elaborati i sottoindicati progetti, allegati 1, 2, 2a, 3(a-b-c), 4 alla presente deliberazione e della quale costituiscono parte integrante, per ciascuno dei quali, a fronte del costo complessivo, sono precisati sia la quota del cofinanziamento ministeriale che quella di finanziamento regionale:

- **Linea progettuale 1) : sperimentazione del modello assistenziale "Case della Salute"**

- Progetto pilota per la sperimentazione del modello assistenziale "Casa della Salute" sito nella Regione Lazio - Comune di Palombara Sabina(All.1)

Costo complessivo del progetto:	euro 1.500.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro 319.024,00
Finanziamento regionale	euro 1.180.976,00

- **Linea progettuale 2): iniziative per la salute della donna ed iniziative a favore delle gestanti, della partoriente e del neonato**

Cofinanziamento ministeriale complessivo	euro 325.000,00
--	-----------------

1) Interventi volti a instaurare la relazione tra mamma e bambino dopo la nascita e a favorire l'allattamento al seno(All.2)

Costo complessivo del progetto	euro 260.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro 165.000,00
Finanziamento regionale	euro 95.000,00



2) Interventi volti a ridurre la quota di trasferimenti neonatali(All.2a)

Costo complessivo del progetto	euro 240.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro 160.000,00
Finanziamento regionale	euro 80.000,00

- **Linea progettuale 3): malattie rare**

1) **Progetto: Reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara (All.3a)** euro 1.552.655,50

2) **Progetto: Sviluppo e utilizzo di percorsi diagnostico-terapeutici per le malattie rare (All.3b)** euro 1.242.134,80

3) **Progetto: Attivazione del registro regionale malattie rare (All.3c)** euro 310.531,10

Costo complessivo dei progetti	euro 3.105.321,40
Cofinanziamento ministeriale	euro 2.388.701,00
Finanziamento regionale	euro 716.619,60

- **Linea progettuale 4): implementazione della rete delle unità spinali unipolari**

Progetto: Consolidamento della rete di integrazione socio-sanitaria regionale per la cura del paziente con lesione midollare.(All.4)

Costo complessivo del progetto	euro 1.540.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro 1.191.538,00
Finanziamento regionale con risorse FSR già assegnate alle AA.SS.LL.	euro 50.000,00
Finanziamento regionale (DGR del 6 giugno 2006, n. 325)	euro 170.000,00
Finanziamento regionale	euro 128.462,00

PRESO ATTO che per la realizzazione dei sopra indicati progetti la somma complessivamente prevista di finanziamento regionale è pari ad euro 2.421.057,60;

RITENUTO, pertanto, necessario, assegnare a ciascuno dei progetti collegati agli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale oggetto del presente provvedimento, una quota di finanziamento regionale nella misura di seguito specificata:

- € 1.180.976,00 "Progetto pilota per la sperimentazione del modello assistenziale "Casa della Salute" sito nella Regione Lazio – Comune di Palombara Sabina
- € 95.000,00 "Interventi volti a instaurare la relazione tra mamma e bambino dopo la nascita e a favorire l'allattamento al seno"
- € 80.000,00 "Interventi volti a ridurre la quota di trasferimenti neonatali";
- € 716.619,60 per il progetto "Malattie rare";
- € 348.462,00 "Consolidamento della rete di integrazione socio-sanitaria regionale per la cura del paziente con lesione midollare" (di cui euro 220.000,00 già assegnate con risorse FSR ed ai sensi della DGR 325/2006);

TENUTO CONTO che la presente deliberazione non è soggetta alla procedura di concertazione con le parti sociali;



Per le motivazioni esposte in premessa che integralmente si richiamano,

all'unanimità

DELIBERA

di approvare i sotto indicati progetti, allegati 1, 2, 2a, 3(a-b-c), 4 alla presente deliberazione e della quale costituiscono parte integrante, per la realizzazione dei quali la somma complessivamente prevista quale finanziamento regionale è pari ad euro 2.421.057,60:

• **Linea progettuale 1) : sperimentazione del modello assistenziale "Case della Salute"**

- Progetto pilota per la sperimentazione del modello assistenziale "Casa della Salute" sito nella Regione Lazio – Comune di Palombara Sabina (All. 1)

Costo complessivo del progetto:	euro 1.500.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro 319.024,00
Finanziamento regionale	euro 1.180.976,00

• **Linea progettuale 2): iniziative per la salute della donna ed iniziative a favore delle gestanti, della partoriente e del neonato**

Cofinanziamento ministeriale complessivo	euro 325.000,00
--	-----------------

1) Interventi volti a instaurare la relazione tra mamma e bambino dopo la nascita e a favorire l'allattamento al seno (All. 2).

Costo complessivo del progetto	euro 260.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro 165.000,00
Finanziamento regionale	euro 95.000,00

2) Interventi volti a ridurre la quota di trasferimenti neonatali (All. 2a)

Costo complessivo del progetto	euro 240.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro 160.000,00
Finanziamento regionale	euro 80.000,00

• **Linea progettuale 3): malattie rare**

1) Progetto: Reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara (All. 3a)

euro 1.552.655,50

2) Progetto: Sviluppo e utilizzo di percorsi diagnostico-terapeutici per le malattie rare (All. 3b)

euro 1.242.134,80


3) Progetto: Attivazione del registro regionale malattie rare (All. 3c)

euro 310.531,10

Costo complessivo dei progetti

euro 3.105.321,40



59 - 6 FEB. 2009 

Cofinanziamento ministeriale
Finanziamento regionale

euro 2.388.701,00
euro 716.619,60



• **Linea progettuale 4): implementazione della rete delle unità spinali unipolari**

Progetto: Consolidamento della rete di integrazione socio-sanitaria regionale per la cura del paziente con lesione midollare.(All. 4)

Costo complessivo del progetto	euro 1.540.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro 1.191.538,00
Finanziamento regionale con risorse FSR già assegnate alle AA.SS.LL.	euro 50.000,00
Finanziamento regionale (DGR del 6 giugno 2006, n. 325)	euro 170.000,00
Finanziamento regionale	euro 128.462,00

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.



Casa della salute.doc
All. 1



Allattamento al seno.doc - All. 2



Trasferimenti neonatali.doc-All. 2a

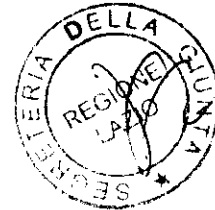


Malattie rare.doc - All. 3 (a.b.c)



Unità Spinali Unipolari.doc - All. 4

ROMA 10 FEB. 2009



IL PRESIDENTE : F.to Pietro MARRAZZO
IL SEGRETARIO : F.to Paolo IACONIS



PROGETTO ATTUATIVO DEL PSN 2006-2008
AREA: "SPERIMENTAZIONE DEL MODELLO ASSISTENZIALE
CASA DELLA SALUTE"
RICHIESTA COFINANZIAMENTO MINISTERO DELLA SALUTE
ANNO 2007



REGIONE PROPONENTE

Regione Lazio

TITOLO DEL PROGETTO

Progetto pilota per la sperimentazione del modello assistenziale "Casa della Salute" sito nella Regione Lazio - Comune di Palombara Sabina.

LINEA PROGETTUALE NELLA QUALE IL PROGETTO SI COLLOCA (DM 10.7.2007)

Linea progettuale 1): sperimentazione del modello assistenziale case della salute.

TIPO DEL PROGETTO

Progetto ex-art. 1 commi 805 e 806 legge 296/2006

DURATA DEL PROGETTO

Annuale con possibilità di proroga

REFERENTE REGIONALE DEL PROGETTO

Nominativo: Dr. Valentino Mantini

Struttura di appartenenza: Regione Lazio - Direzione Programmazione Sanitaria

Funzione: Dirigente dell'Area Programmazione dei servizi territoriali, delle attività distrettuali e dell'integrazione socio sanitaria

RESPONSABILE AMMINISTRATIVO DEL PROGETTO

Nominativo: Stefania ONORI

Struttura di appartenenza: Az. UsI Roma G

Funzione: Responsabile U.O. Affari Generali

Indirizzo: Via Tiburtina, 22/A - 00019 Tivoli (RM)

N. tel. 0774 3164069 - N. fax 0774 331809 - Indirizzo e-mail: stefania.onori@aslromag.it

REFERENTE SANITARIO DEL PROGETTO

Nominativo: Piera LIPPI

Struttura di appartenenza: Az. UsI Roma G

Funzione: Responsabile Casa della Salute

Indirizzo: Via Possenti SNC

N. tel. 0774 6541 N. fax 0774 65032 Indirizzo e-mail : piera.lippi@aslromag.it

Costo complessivo del progetto:

euro 1.500.000,00

Cofinanziamento ministeriale

euro 319.024,00

Finanziamento regionale

euro 1.180.976,00

Introduzione

La struttura individuata nell'Ospedale di Palombara Sabina si configura, in base alla Deliberazione aziendale n. 1157 del 09/08/2006, quale prima Casa della Salute nel territorio della Regione Lazio. Il percorso di trasformazione della struttura sanitaria, così come confermato nella Deliberazione n. 570 del 21/05/2007, prevede la realizzazione di una struttura organizzativo-operativa fortemente integrata.

La realizzazione, in forma sperimentale, della Casa della Salute si inserisce nel progetto di innovazione e sviluppo del nuovo Distretto di Guidonia ed è coerente con il rilancio e la riqualificazione dell'assistenza territoriale, così come previsto negli atti di programmazione aziendale della ASL ROMA G.

La Casa della Salute rappresenta, infatti, il punto di incontro tra il bisogno del cittadino e il sistema integrato dell'offerta socio-sanitaria.

La riconversione dell'Ospedale San Salvatore è stata operata attraverso la sospensione, fatta salva l'attività di Primo Soccorso, dell'attività per acuti e con l'istituzione di un'Unità Operativa Infermieristica, con l'obiettivo di realizzare una struttura polivalente e funzionale in grado di erogare materialmente l'insieme delle cure primarie, pure garantendo la continuità assistenziale e le attività di prevenzione.

Razionale

La Casa della Salute (CdS) si propone quale sede unica della rete più decentrata del Servizio Sanitario e Sociale, conformandosi, in via esemplificativa, ai seguenti principi ispiratori:

- Centralità del cittadino, della sua famiglia e del territorio, quindi, non più prestazione da erogare, ma presa in carico;
- Realizzazione della continuità assistenziale e sviluppo deciso della rete dei servizi territoriali; Investimento sul riconoscimento del ruolo e della responsabilità del Medico di famiglia per collegarlo funzionalmente con gli altri Operatori sanitari, con gli specialisti del Distretto e con gli Specialisti dell'ospedale;
- Centralità della prevenzione;
- Recupero e sviluppo del ruolo attivo dei Comuni e delle loro associazioni sia nella programmazione, valorizzando i Piani di Zona, sia nel monitoraggio dei risultati;
- Forte integrazione del socio-sanitario con il socio-assistenziale dei Comuni.

Per il conseguimento degli obiettivi che caratterizzano questo modello di struttura, ad alta integrazione socio-sanitaria, è inoltre necessario, in sede di progettazione dei processi, disporre di un sistema informativo che permetta la gestione e l'organizzazione dei bisogni assistenziali degli utenti, attraverso la presa in carico del cittadino.

Tale sistema informativo deve poter assicurare, da un parte, la corretta gestione del percorso socio-assistenziale del cittadino e, dall'altro, il collegamento con gli altri sistemi informativi aziendali per il recupero dei dati clinico documentali necessari, consentendo la creazione, per ogni utente, di un fascicolo socio sanitario elettronico del cittadino e garantendo la piena tracciabilità di qualunque evento all'interno del sistema.



Obiettivi

✓ Attraverso la realizzazione della Casa della Salute s'intende costituire un punto di riferimento unitario per la fornitura di assistenza al cittadino, sia come risposta ad un bisogno esistente e manifestato, sia come prevenzione per evitare il manifestarsi di un particolare bisogno.

Realizzazione della continuità assistenziale e sviluppo della rete dei servizi territoriali.

Progettazione e realizzazione di un percorso socio-assistenziale a misura di utente, facilmente riconoscibile ed immediatamente fruibile, che risponda alle seguenti esigenze:


- identificazione ed ascolto dell'utente;
- individuazione del bisogno;
- attivazione del corretto percorso assistenziale.

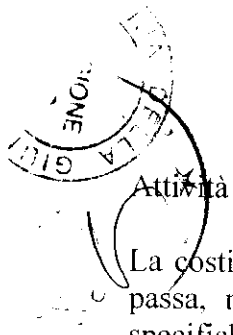
La Casa della Salute costituisce, quindi, sede di coordinamento per tutte le attività territoriali comuni ai medici di famiglia, anche di quelli che mantengono gli studi medici al di fuori dell'ambito di riferimento della struttura.

Il Protocollo d'intesa fra l'Assessorato regionale alle Politiche Sanitarie, il Comune di Palombara Sabina e l'azienda ASL ROMA G ha previsto le seguenti attività:

- Primo soccorso H24;
- Day Hospital Medico;
- Day Hospital Oncologico territoriale aziendale;
- Day Hospital Cardiologico territoriale aziendale;
- Day Surgery-One Day Surgery (giusta DGR n. 423 del 25/03/2005) di chirurgia generale, oculistica, urologia, ortopedia, ginecologia e ORL;
- Day Service -diagnostiche di laboratorio e di immagine avanzata (TAC compresa), confermando il mantenimento delle unità operative;
- Ospedale di Comunità con 20 p.l. gestiti dai medici di medicina generale che potranno avere all'interno dell'ospedale i loro ambulatori;
- Riabilitazione e lungodegenza per 52 p.l.;
- Hospice 20 p.l. di cui IO domiciliari;
- Attività di fisiopatologia respiratoria;
- Ambulatori polispecialistici;
- Il Consultorio Familiare;
- Il Centro di Salute Mentale;
- Altre Attività distrettuali

È inoltre prevista la possibilità di potere attivare in futuro eventuali altri servizi.





La costituzione della Casa della Salute quale sede di riferimento per l'integrazione socio-sanitaria passa, nelle previsioni di cui al presente progetto, attraverso la realizzazione delle seguenti specifiche attività:

- realizzazione di un sportello PUA che dia concretezza all'integrazione socio sanitaria;
- presa in carico del bisogno dell'utente attraverso un approccio qualitativo di tipo "trriage-like" e successivo affidamento del percorso più utile alle esigenze dell'utente ad una figura professionale dedicata (Case Manager);
- prenotazione visite ed esami tramite collegamento al CUP aziendale (già attivato);
- definizione di programmi e di protocolli terapeutici condivisi;
- realizzazione di un Reparto Infermieristico, per un totale di n. 15 posti letto (già attivato);
- attuazione di percorsi domiciliari per la prosecuzione delle cure in favore degli utenti che siano transitati nel Reparto Infermieristico, diminuendo la permanenza degli stessi nella struttura ma garantendo la continuità assistenziale ad un numero di utenti sensibilmente maggiore;
- realizzazione di un centro di riabilitazione fisica, cardiologica, vestibolare (quest'ultimo, già attivato);
- realizzazione di un Centro di riferimento aziendale per i disturbi dell'alimentazione;
- realizzazione di iniziative di educazione alla salute rivolte alla popolazione di riferimento (già avviate);
- messa in rete degli ambulatori di MMG/PLS con raccolta dei dati epidemiologici;
- realizzazione di un sistema informativo adatto alla gestione dell'utente in un modello di stretta integrazione dei servizi socio-sanitari territoriali, con condivisione di tecnologie diagnostiche ed archivio informatizzato delle cartelle;
- integrazione fra il sistema informativo della CdS e i sistemi informativi aziendali, in ambito amministrativo-contabile, di pianificazione e di controllo, nonché ai fini dell'assolvimento dei debiti informativi istituzionali.



PROGETTO ATTUATIVO DEL PSN 2006-2008
AREA: "INIZIATIVE PER LA SALUTE DELLA DONNA ED INIZIATIVE A FAVORE
DELLE GESTANTI, DELLA PARTORIENTE E DEL NEONATO"
RICHIESTA COFINANZIAMENTO MINISTERO DELLA SALUTE
ANNO 2007

ALLEG. alla DELIB. N. **59** *OK*
 DEL **6 FEB. 2009**



Dati generali del progetto

REGIONE PROPONENTE

Regione Lazio

TITOLO DEL PROGETTO

Interventi volti a instaurare la relazione tra mamma e bambino dopo la nascita e a favorire l'allattamento al seno.

LINEA PROGETTUALE NELLA QUALE IL PROGETTO SI COLLOCA (DM 10.7.2007)

Linea progettuale 2): iniziative per la salute della donna ed iniziative a favore delle gestanti, della partoriente e del neonato.

TIPO DEL PROGETTO

Progetto ex-art. 1 commi 805 e 806 legge 296/2006.

DURATA DEL PROGETTO

Annuale con possibilità di proroga.

REFERENTE REGIONALE DEL PROGETTO

Nominativo: Dr.ssa Tiziana Petucci

Struttura di appartenenza: Regione Lazio – Direzione Programmazione Sanitaria

Funzione: Direttore Vicario della Direzione Programmazione Sanitaria

Costo complessivo del progetto	euro	260.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro	165.000,00
Finanziamento regionale	euro	95.000,00

COMPOSIZIONE DEL COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO

Voci di costo e breve descrizione	Totale (€)	di cui cofinanziamento ministeriale(€)
Personale dipendente (ore-uomo)	50.000,00	nulla
Personale a contratto	50.000,00	50.000,00
Sistema informativo-tecnologie informatiche	30.000,00	nulla
Formazione	50.000,00	50.000,00
Indagine ad hoc	30.000,00	20.000,00
Iniziative di comunicazione	50.000,00	45.000,00
Totale	260.000,00	165.000,00

CONTENUTI DEL PROGETTO

Introduzione

Spesso dopo il parto le madri vengono separate dei loro bambini, mentre un contatto precoce tra madre e bambino influenzerebbe positivamente la loro relazione, ed avrebbe un effetto benefico sull'allattamento al seno.

Per attuare interventi volti a favorire il rapporto madre-bambino è necessario attivare percorsi multi-disciplinari di presa in carico della donna dalla gravidanza sino alle prime fasi del puerperio.

I percorsi sopra citati verranno promossi dal territorio, ed in particolare dai consultori, attraverso interventi di informazione anche verso le popolazioni immigrate. Inoltre verrà fornita attività di supporto durante i corsi di accompagnamento alla nascita nonché attività di sostegno all'allattamento al seno.

Tali percorsi dovranno trovare attuazione anche nei punti nascita, dove andranno salvaguardati gli aspetti relazionali e legati all'evento fisiologico.

Inoltre dovrà essere favorito:

- il contatto "pelle a pelle" nella fase immediatamente successiva al parto;
- l'allattamento al seno;
- la pratica del rooming-in.

Obiettivo intermedio

Eseguire un programma di formazione del personale coinvolto nella iniziativa ed effettuare una indagine sulla prevalenza della pratica di allattamento al seno.

Obiettivo complessivo

Il proposito è quello di migliorare, attraverso interventi multidisciplinari, la relazione tra madre e bambino nonché di favorire l'allattamento al seno.

INDICATORI DEL PROGETTO

- numero di consultori coinvolti nel progetto;
- percentuale di donne che partoriscono nelle strutture partecipanti all'iniziativa;
- prevalenza di allattamento al seno esclusivo o predominante

PROGETTO ATTUATIVO DEL PSN 2006-2008
AREA: "INIZIATIVE PER LA SALUTE DELLA DONNA ED INIZIATIVE A FAVORE
DELLE GESTANTI, DELLA PARTORIENTE E DEL NEONATO"
RICHIESTA COFINANZIAMENTO MINISTERO DELLA SALUTE
ANNO 2007

REGIONE PROPONENTE

Regione Lazio

TITOLO DEL PROGETTO

Interventi volti a ridurre la quota di trasferimenti neonatali.

LINEA PROGETTUALE NELLA QUALE IL PROGETTO SI COLLOCA – (DM 10.7.2007)

Linea progettuale 2): iniziative per la salute della donna ed iniziative a favore delle gestanti, della partoriente e del neonato. iniziative a favore delle gestanti, delle partorienti e del neonato.

TIPO DEL PROGETTO

Progetto ex-art. 1 commi 805 e 806 legge 296/2006.

DURATA DEL PROGETTO

Annuale con possibilità di proroga.

REFERENTE REGIONALE DEL PROGETTO

Nominativo: Dr.ssa Tiziana Petucci

Struttura di appartenenza: Regione Lazio – Direzione Programmazione Sanitaria

Funzione: Direttore Vicario della Direzione Programmazione Sanitaria

Costo complessivo del progetto	euro	240.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro	160.000,00
Finanziamento regionale	euro	80.000,00

COMPOSIZIONE DEL COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO

Voci di costo e breve descrizione	Totale (€)	di cui cofinanziamento ministeriale(€)
Personale dipendente (ore-uomo)	50.000,00	nulla
Personale a contratto	30.000,00	30.000,00
Sistema informativo-tecnologie informatiche	nulla	nulla
Formazione	100.000,00	100.000,00
Indagine ad hoc	30.000,00	15.000,00
Iniziative di comunicazione	30.000,00	15.000,00
Totale	240.000,00	160.000,00

CONTENUTI DEL PROGETTO

Introduzione

Nel Lazio il tasso di trasferimenti neonatali è pari a circa il 2% (1200 trasferimenti l'anno per 53.000 nati vivi). Tale valore risulta di molto superiore a quello osservato in altre regioni italiane ed europee dove si osservano tassi vicini all'1%. Si ritiene quindi necessario attuare interventi di riduzione di questa pratica assistenziale: (1) promuovendo la pratica del trasferimento materno; (2) qualificando la formazione del personale delle unità perinatali di I e II livello, ed (3) adeguando la rete delle unità di III livello.

Il primo intervento sarà realizzato attraverso la definizione di protocolli condivisi per il riferimento delle gravidanze a rischio nelle unità di II e III livello. Il secondo sarà realizzato attraverso la formazione del personale delle unità di I e II livello dedicato alla stabilizzazione del neonato critico in sala parto. Il terzo intervento sarà realizzato definendo il fabbisogno di posti letto per il neonato patologico ed il numero e collocazione delle unità di II e III livello.

Obiettivo complessivo

Migliorare l'appropriatezza del trasferimento del neonato patologico attraverso la formazione del personale delle unità perinatali di I e II livello, la creazione della rete delle unità di III livello e l'implementazione di percorsi assistenziali che favoriscano il trasporto in utero.

Obiettivo intermedio

Definizione di:

- Protocolli per il trasferimento in utero;
- Numero di corsi di formazione effettuati;
- Fabbisogno di posti letto ed unità per il neonato patologico.

INDICATORI DEL PROGETTO

- Numero di protocolli elaborati;
- Numero di corsi effettuati e numero di partecipanti;
- Numero di posti letto di patologia neonatale adeguati per personale ed attrezzature;
- Tasso di trasferimento neonatale;
- Numero di trasferimenti neonatali a rischio di in appropriatezza;
- Numero di trasferimenti neonatali per mancanza di posto letto;



**PROGETTO ATTUATIVO DEL PSN 2006-2008
AREA MALATTIE RARE
RICHIESTA COFINANZIAMENTO MINISTERO DELLA SALUTE
ANNO 2007**

REGIONE PROPONENTE

Regione Lazio

ALLEG. alla DELIB. n. 59

DEL 6 FEB. 2009

TITOLO DEL PROGETTO**“La rete per le Malattie Rare nel Lazio (LazioRare)”**

- I) Reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara
- II) Sviluppo e utilizzo dei percorsi diagnostico terapeutici per le malattie rare
- III) Attivazione del registro regionale malattie rare

**LINEA PROGETTUALE NELLA QUALE IL PROGETTO SI COLLOCA (DM 10.7.2007)**

Linea progettuale 3): malattie rare.

TIPO DEL PROGETTO

Progetto ex-art. 1 commi 805 e 806 legge 296/2006

REFERENTE REGIONALE DEL PROGETTO

Nominativo: Dr.ssa Tiziana Petucci

Struttura di appartenenza: Regione Lazio – Direzione Programmazione Sanitaria

Funzione: Direttore Vicario della Direzione Programmazione Sanitaria

Premessa

In riferimento alla normativa riportata di seguito in tema di malattie rare si propongono i progetti che la Regione Lazio intende realizzare.

- Decreto ministeriale 279/2001 recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.
- Accordo, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 maggio 2007 sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare.
- Decreto ministeriale del 10 luglio 2007 ad recante: "Progetti attuativi del Piano sanitario nazionale Linee guida per l'accesso al Cofinanziamento alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano." che prevede che l'accesso al fondo di cofinanziamento per l'anno 2007 è consentito alle regioni e alle province autonome che presentino progettualità coerenti con le linee contenute nell'allegato A del suddetto decreto che prevede tra l'altro al p. 3 progettualità specifiche inerenti le malattie rare.
- Deliberazione della Giunta Regionale 7 gennaio 2005, n. 20. Individuazione della rete regionale dei centri e dei presidi per la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e successive integrazioni (DGR n. 338/2005, DGR 681/2006 e DGR n. 872/2006).
- Delibera Giunta regionale n. 1044 del 28 dicembre 2007 "Recepimento dell'accordo stato regione del 1 agosto 2007, rep. Atti n. 164/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 2007. Ripartizione quota del fondo vincolato."

Commissione Europea Direzione Generale Salute & Tutela dei Consumatori C Direzione C - Salute pubblica e valutazione dei rischi C2 - Informazioni in materia di salute. Consultazione Pubblica Malattie rare: Una sfida per l'Europa.

Obiettivo primario

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. Tali centri dovranno garantire parità di accesso ai servizi specialistici e ai farmaci orfani. Questo obiettivo verrà perseguito attraverso gli obiettivi specifici relativi ai singoli tre progetti.

Metodologia operativa

Il piano di lavoro verrà sviluppato da specifiche Unità Operative (UO) individuate in base a specifiche e documentate esperienze nel settore della programmazione sanitaria/epidemiologica e malattie rare in grado di migliorare la qualità assistenziale attraverso la propria attività diagnostica, terapeutica e di programmazione/ricerca.

Le UO qui elencate attueranno le azioni pilota relative alla presente proposta nell'ottica di trasferire i modelli sperimentati sull'intero territorio regionale, attraverso le aziende sanitarie, i medici e le strutture convenzionate.

Attuatori:

I Policlinici Universitari:

- Umberto 1°;
- Policlinico Tor Vergata;
- Agostino Gemelli;

L'Ospedale Bambino Gesù, in quanto Centri di riferimento.

Nodi centrali delle reti saranno, i presidi collegati, l'Agenzia di Sanità Pubblica del Lazio, con la collaborazione delle Associazioni dei Malati.

I - Reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara

Obiettivo generale

Promuovere e qualificare la rete dei centri accreditati per la diagnosi e trattamento delle malattie rare, garantendo una reale presa in carico della persona ed una integrazione con i servizi territoriali (cure primarie) e ospedalieri (cure specialistiche e riabilitative).

Azioni

- elaborazione di un questionario conoscitivo sulle caratteristiche strutturali e funzionali dei 74 centri/presidi attualmente accreditati nella regione Lazio;
- invio ai centri/presidi del questionario conoscitivo, raccolta e analisi delle informazioni ottenute, diffusione dei risultati;
- analisi comparativa dei modelli assistenziali esistenti nelle diverse regioni italiane e/o Paesi UE per incrementare le possibilità di successo nella gestione delle malattie rare;
- individuazione di modelli assistenziali integrati tra le diverse strutture specialistiche coinvolte in grado di garantire l'accesso dei cittadini del Lazio a terapie che richiedono una concentrazione/aggregazione di risorse, infrastrutture e competenze;
- individuazione, tra l'elenco delle malattie rare, di una lista di patologie considerate prioritarie per il SSR, alla luce dei dati raccolti durante l'attività di censimento e risultanti dalle stime epidemiologiche. Per queste malattie verranno valutati i modelli assistenziali attualmente forniti, e la loro rispondenza alle raccomandazioni nazionali e internazionali attualmente disponibili;
- individuazione e applicazione di modelli assistenziali meglio rispondenti a criteri di qualità, non solo in termini di efficacia clinica, ma anche di appropriatezza, accessibilità e continuità, tutti parametri che vanno continuamente verificati e aggiornati sulla base delle evidenze raccolte.
- promozione di servizi di accoglienza temporanea che consentono sia ai soggetti affetti da malattie rare, sia a coloro che se ne prendono cura di organizzare la propria vita e di avere periodi di riposo che ne alleviano il carico assistenziale;
- promozione di Servizi di informazione e linee di assistenza telefonica in grado di offrire ai pazienti e a chi se ne prende cura maggiori possibilità di accedere alle informazioni necessarie sulla malattia rara con cui devono convivere e che devono affrontare quotidianamente (ad es. produzione di materiale informativo sui centri di diagnosi e cura e di supporto psico-sociale, carta dei servizi);
- promozione di programmi coordinati di sperimentazione clinica per la somministrazione di terapie per l'uso compassionevole sotto responsabilità condivise tra il clinico, l'azienda o l'ente che ha sviluppato il farmaco e le autorità;
- promozione di programmi di ricreazione terapeutica per bambini e giovani adulti capaci di consentire ai pazienti di vedere la vita da un'angolazione diversa da quella della malattia;
- produzione di dati per il registro regionale malattie rare (vedi Progetto III);
- elaborazione multidisciplinare di protocolli integrati;
- stesura di raccomandazioni per gli operatori coinvolti nell'assistenza dei pazienti affetti da malattie rare (ad es. medici di medicina generale e pediatri di famiglia);
- creazione di un'area web in cui inserire tutte le informazioni relative alle rete;
- supporto al processo di accreditamento dei centri/presidi.

Formazione

La formazione degli operatori sanitari sul tema delle malattie rare è un tema che sta acquisendo rilevanza nella letteratura internazionale e si trova tra gli obiettivi prioritari dei programmi europei di formazione continua in medicina. Le competenze essenziali individuate a livello nazionale e europeo vanno però trasferite in maniera efficace attraverso interventi formativi dedicati, oggetto del presente programma di ricerca. Destinatari degli interventi formativi saranno in particolare: medici che garantiscono le cure primarie (medicina generale e pediatria di libera scelta); operatori sanitari, medici e

non medici, coinvolti nei percorsi diagnostico-terapeutici e afferenti ai presidi accreditati per le malattie rare.

Sarà privilegiato il *problem-based learning*, attraverso lezioni ex-cathedra interattive, elaborazione in piccoli gruppi, discussione di casi clinici. Tra le metodiche di pedagogie medica innovative, verranno sperimentate la *peer education*, l'*e-learning* e la formazione a distanza.

Attività specifiche:

- progettazione degli interventi formativi;
- valutazione delle conoscenze attuali;
- attuazione degli interventi formativi;
- analisi delle criticità operative;
- verifica dei risultati.

Coordinamento

Le attività del progetto saranno coordinate da una UO identificata dall'Assessorato alla Sanità sulla base di requisiti di competenza nel campo delle malattie rare e di capacità organizzative. La UO potrà avvalersi del contributo dei centri/presidi accreditati. Dovrà inoltre garantire il rapporto con livelli superiori (ad es. Commissione Salute Interregionale, Ministero della Salute) e la diffusione di tutti i risultati raggiunti dal progetto.

La UO che coordina il progetto richiederà ai Comitati Etici competenti di esprimere un parere sui protocolli e le attività che coinvolgano i pazienti o i loro familiari.

Indicatori

- tasso di risposta al questionario conoscitivo > 90%;
- numero di malattie rare e/o gruppi di malattie per i quali vengono individuati modelli assistenziali;
- protocolli e percorsi multidisciplinari sviluppati;
- produzione di una carta dei servizi;
- numero di corsi di formazione;
- numero di incontri con gli operatori dei centri/presidi;
- attivazione del sito web.

Ricadute e trasferibilità

- I risultati del progetto permetteranno di valutare i bisogni della popolazione laziale relativamente ai servizi socio-assistenziali per malattie rare e di stimare i relativi costi, con evidenti ricadute sulle attività di governo e pianificazione del SSR.
- La ricognizione delle eccellenze esistenti e lo sviluppo di servizi di qualità per le malattie rare nel Lazio costituirà un impulso all'implementazione della rete inter-regionale, nonché un motivo di attrazione per utenti provenienti da altre Regioni.
- L'individuazione di modelli assistenziali integrati e multidisciplinari potrà esitare nella loro applicazione a patologie frequenti ma con analoghi bisogni assistenziali.
- Le metodiche formative che verranno sperimentate nel presente progetto costituiranno un'esperienza pilota trasferibile in altri campi della formazione continua in medicina.

Costi

Cofinanziamento ministeriale	1.194.350,40
Finanziamento Regione Lazio	358.305,12
<i>Totale</i>	1.552.655,5
Ripartizione dei costi:	
Personale	852.150
Beni e servizi	653.454
Formazione	47.051,5

II - Sviluppo e utilizzo di percorsi diagnostico terapeutici per le malattie rare

Obiettivo generale

Promuovere e qualificare percorsi diagnostici terapeutici per le malattie rare che garantiscano una continuità assistenziali fra i diversi livelli di cura.

Azioni

- censimento dei percorsi diagnostico terapeutici per malattie rare messi in atto dai presidi accreditati nel Lazio;
- creazione di gruppi di lavoro per la revisione della letteratura e la stesura di specifici percorsi;
- diffusione di raccomandazioni relative ai percorsi diagnostico, ivi compresi i test genetici, terapeutici e riabilitativi individuati;
- monitoraggio dell'applicazione dei percorsi individuati;
- scambio di informazioni fra i centri/presidi;
- standardizzazione delle prassi diagnostiche/terapeutiche/riabilitative;
- valutazione dell'appropriatezza delle prestazioni offerte (visite/consulenze/test genetici);
- realizzazione di "Piani Assistenziali Individuali (PAI)" per la persona e per la famiglia. Il PAI verrà realizzato attraverso l'analisi dei bisogni individuali basata sulla diagnosi clinica e funzionale delle abilità/caratteristiche del paziente e delle risorse individuali e della famiglia;
- incentivazione dei collegamenti tra i centri/presidi e le Associazioni dei Pazienti e delle Famiglie;
- promozione di programmi di ricerca per la identificazione dei meccanismi molecolari alla base di malattie rare ancora oggi considerate idiomatiche;
- produzione di dati per il registro regionale malattie rare.

Formazione

Alcune delle attività del progetto I saranno funzionali anche per il progetto II. Particolare sforzo sarà dedicato alla comunicazione fra gli operatori della rete dei centri/presidi ed alla informazione/formazione dei Medici di medicina Generale e Pediatri di Famiglia.

Coordinamento

Le attività del progetto saranno coordinate da una UO identificata dall'Assessorato alla Sanità sulla base di requisiti di competenza nel campo delle malattie rare e di capacità organizzative. La UO potrà avvalersi del contributo dei centri/presidi accreditati. Dovrà inoltre garantire il rapporto con livelli superiori (ad es. Commissione Salute Interregionale, Ministero della Salute) e la diffusione di tutti i risultati raggiunti dal progetto.

La UO che coordina il progetto richiederà ai Comitati Etici competenti di esprimere un parere sui protocolli e le attività che coinvolgano i pazienti o i loro familiari.

Indicatori

- numero di gruppi di lavoro istituiti;
- numero di percorsi diagnostico terapeutici elaborati e diffusi;
- numero di persone che hanno ricevuto un Piano Assistenziale Individuale;
- numero di incontri con le Associazioni dei Familiari;
- numero di corsi di formazione;
- numero di incontri con gli operatori dei centri/presidi.

Ricadute e trasferibilità

I risultati del progetto potranno essere trasferiti a livello regionale/nazionale poiché costituiscono di fatto il primo tentativo a livello nazionale di identificare e rendere omogenei, anche nella parte

119

organizzativa, i percorsi diagnostico terapeutici che potranno essere presi a modello anche per altre malattie.

Si potranno inoltre individuare degli indicatori che permetteranno di valutare il grado di ottimizzazione della gestione delle Strutture dedicate alla malattie rare, anche in previsione di una espansione della domanda di prestazioni e contribuire alla individuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per la gestione delle malattie rare.

Costi

Cofinanziamento ministeriale	955.488,320
Finanziamento Regione Lazio	286.646,49
Totale	1.242.134,8
Ripartizione dei costi	
Personale	807.386
Beni e servizi	372.640
Formazione	62.106

a)

u

III – Attivazione del registro regionale malattie rare

Obiettivo generale

Produrre stime di prevalenza ed incidenza. Descrivere le caratteristiche delle persone in carico ai centri/presidi e valutarne l'impatto sui servizi sanitari. Integrare i dati del registro con quelli di altri archivi esistenti nella regione per valutazioni prospettiche.

Azioni

- Definizione della rete dei centri/presidi che partecipano al registro;
- Utilizzo del Sistema Informatico del Registro Nazionale Malattie Rare (ISS);
- Monitoraggio dell'adesione al registro da parte dei centri/presidi in termini di schede registrate;
- Controllo di qualità dei dati registrati dai centri/presidi;
- Analisi epidemiologica dei dati presenti nel registro e produzione di report periodici;
- Incontri con gli operatori;
- Verifica della possibilità di ulteriore sviluppo del registro in termini di sistema informatico e di contenuti informativi;
- Integrazione con altri archivi regionali, ad es. Sistema Informativo Ospedaliero (SIO), dell'Emergenza (SIES) e dell'assistenza specialistica e ambulatoriale (SIAS);
- Collaborazione con altri registri regionali e con quello nazionale.

Formazione

Gli operatori dei centri/presidi verranno formati all'utilizzo del software per l'inserimento dei dati e per la realizzazione di report statistico-epidemiologici.

Coordinamento

Le attività del progetto saranno coordinate dalla UO LazioSanità - Agenzia di Sanità Pubblica, responsabile della formazione degli operatori, della gestione e analisi dei dati presenti nell'archivio e del debito informativo verso il registro nazionale, oltre alla diffusione di tutti i risultati raggiunti dal progetto. La UO potrà avvalersi del contributo dei centri/presidi accreditati per l'analisi dei dati del registro.

Indicatori

- numero di centri/presidi partecipanti al registro;
- numero di malattie rare e pazienti (prevalenti e incidenti) notificati al registro;
- percentuale di dati mancanti per ciascuna variabile prevista;
- stesura e diffusione di un report annuale.

Ricadute e trasferibilità

La raccolta di informazioni epidemiologiche sulla prevalenza e incidenza delle malattie rare, sul carico assistenziale dei singoli centri/presidi e sull'impatto sull'intera rete dei servizi sanitari regionali potrà essere utilizzata per una razionale programmazione della rete dei centri per le malattie rare.

I dati del registro potranno essere utili anche per le attività di ricerca dei centri/presidi per le malattie rare nonché per le associazioni di familiari e pazienti.

Costi

Cofinanziamento ministeriale	238.870,08
Finanziamento Regione Lazio	71.661,02
Totale	310.531,10
Ripartizione dei costi	
Personale	186.318,66
Beni e servizi	93.159,33
Formazione	31.053,11



PROGETTO ATTUATIVO DEL PSN 2006-2008
AREA: "IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE DELLE UNITA' SPINALI UNIPOLARI"
RICHIESTA COFINANZIAMENTO MINISTERO DELLA SALUTE
ANNO 2007

**REGIONE PROPONENTE**

Regione Lazio

ALLEG. alla DELIB. N. **59**
 - 6 FEB. 2009.

DEL

TITOLO DEL PROGETTO

Consolidamento della rete di integrazione socio-sanitaria regionale per la cura del paziente con lesione midollare.

LINEA PROGETTUALE NELLA QUALE IL PROGETTO SI COLLOCA

Linea progettuale 4): implementazione della rete delle Unità Spinali Unipolari

TIPO DEL PROGETTO

Progetto ex-art. 1 commi 805 e 806 legge 296/2006

DURATA DEL PROGETTO

Annuale con possibilità di proroga

RESPONSABILE SCIENTIFICO DELLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO (DM 10.7.2007)

Nominativo: Dott. Claudio Pilati

Struttura di appartenenza: Azienda Unità Sanitaria Locale Roma C

Funzione: Direttore U.O.C. Unità Spinale Unipolare

Indirizzo: Via San Nemesio, 21 00145 Roma

N. tel. 0651003074/3832 N. fax 0651003816 Indirizzo E-mail pilati.claudio@aslrmc.it

REFERENTE REGIONALE DEL PROGETTO

Nominativo: Dr. Valentino Mantini

Struttura di appartenenza: Regione Lazio - Direzione Programmazione Sanitaria

Funzione: Dirigente dell'Area Programmazione dei servizi territoriali, delle attività distrettuali e dell'integrazione socio sanitaria

Costo complessivo del progetto	euro 1.540.000,00
Cofinanziamento ministeriale	euro 1.191.538,00
Finanziamento regionale con risorse FSR già assegnate alle AA.SS.I.L.	euro 50.000,00
Finanziamento regionale (DGR del 6 giugno 2006, n. 325)	euro 170.000,00
Finanziamento regionale	euro 128.462,00

COMPOSIZIONE DEL COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO

Voci di costo e breve descrizione	Totale (€)
Personale dipendente	50.000
Personale a contratto	80.000
Attrezzature informatiche e Sistema informativo	140.000
studio di fattibilità e attivazione di un progetto pilota di telemedicina	80.000
Organizzazione corsi, convegni, e-learning, produzione pubblicazioni informative	80.000
Strutture e attrezzature sanitarie	600.000
Studio osservazionale	20.000
Centro per l'Autonomia (DGR Lazio n. 325 del 6-6-06)	170.000
Servizi di Assistenza Aggiuntiva	100.000
Assistenza e supporto al Life-Bridge	150.000
Ambienti e percorsi specifici per età pediatrica	70.000
TOTALE	1.540.000

CONTENUTI DEL PROGETTO

Introduzione

Nell'ambito delle linee di intervento delineate nell'Allegato A del Decreto Ministeriale al punto "Implementazione della rete delle Unità Spinali Unipolari", la Regione Lazio ha da tempo affrontato la problematica dell'assistenza alle persone affette da lesioni midollari sia sotto il profilo clinico-riabilitativo, rispondendo ai bisogni dell'utenza con la costituzione sul territorio regionale di una Unità Spinale Unipolare che rappresenta una struttura complessa dell'Ospedale C.T.O. "A.Alesini" di Roma - A.S.L. Roma C, che sotto il profilo dell'integrazione socio-sanitaria regionale per la cura del paziente con lesione midollare attraverso il finanziamento di un "Progetto sperimentale triennale per un servizio territoriale ideato e gestito dall'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio Azienda Usl RM/C" (DGR Lazio n. 325 del 6-6-06) denominato "Centro Per l'Autonomia".

Il percorso programmatico ed organizzativo sino ad oggi compiuto necessita però ancora di azioni e risorse finanziarie per innovare il sistema.

Razionale

Il presente progetto si propone il consolidamento del sistema integrato di rete socio-sanitaria in tale ambito, promuovendo un livello di coordinamento capillare tra le diverse strutture e funzioni sanitarie interessate e un collegamento stretto con il mondo del sociale, affinché si realizzi un "continuum" di interventi tale da permettere il miglior livello di salute e di reinserimento sociale delle persone con lesioni midollari.

Obiettivi

In particolare, sono obiettivi specifici:

1. la realizzazione di un sistema informativo con caratteristiche di interoperabilità, che permetta la rilevazione sistematica dei dati relativi alle mielolesioni relativamente alla prevalenza ed alla incidenza, nonché l'attivazione del registro regionale;
2. l'acquisizione di arredi ed attrezzature indispensabili per la implementazione di un servizio dedicato di Neurourologia nell'Ospedale C.T.O. "A.Alesini", che si occupi specificatamente di studiare e trattare le disfunzioni vescicali, intestinali e sessuali nei pazienti con lesione midollare; inoltre implementazione e innovazione tecnologica delle attrezzature indispensabili per la prevenzione e la gestione clinica delle gravi complicanze vascolari e respiratorie delle persone con lesione midollare degenti in USU.
3. lo studio di fattibilità e l'attivazione di un progetto pilota di telemedicina che permetta il trasferimento della continuità di cura dall'ospedale al domicilio del paziente, attraverso collegamenti audio e video con le varie figure professionali coinvolte.
4. la predisposizione di un programma di formazione e informazione che preveda la realizzazione di specifici moduli per gli operatori del SSR e i medici di medicina generale, attuati sia in modalità frontale che telematica, sulle procedure organizzative e i protocolli clinici da seguire per i pazienti con lesioni midollari, al fine di migliorare la professionalità specifica degli operatori e l'integrazione tra le strutture della rete;
5. il miglioramento della dotazione tecnologica dell' USU del CTO "A.Alesini", attraverso la progettazione e la realizzazione di un ambiente per la valutazione ed il training per l'utilizzo di comandi ambientali (domotica);
6. il disegno e l'attuazione di uno studio osservazionale condotto d'intesa con l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio che prevede l'utilizzo di un questionario validato (CHART) per misurare la qualità di vita delle persone con lesioni midollari.
7. L'attivazione di servizi e dotazioni strutturali e tecnologiche per il mantenimento della comunicazione e dell'interattività con l'ambiente esterno già dalla prima fase del ricovero; la possibilità di fornire ai familiari di persone provenienti da fuori Roma un sostegno alloggiativi. (servizi di assistenza aggiuntiva);
Percorsi di training in ambito extraospedaliero atti al recupero e mantenimento della qualità della vita, da sperimentarsi durante la fase finale del ricovero presso l'USU, per il completo reinserimento della persona con disabilità (assistenza e supporto al life-bridge);



9. La realizzazione di ambienti e percorsi assistenziali e riabilitativi specifici per l'età pediatrica.

INDICATORI DEL PROGETTO

Sono indicatori di realizzazione del progetto:

- n. di dati immessi nel registro regionale;
- n. eventi formativi e informativi organizzati e n. partecipanti;
- n. di questionari compilati sul totale dei pazienti afferenti all'USU del CTO "A.Alesini" ;
- Stato di avanzamento dei lavori e n. apparecchiature acquistate per l'USU del CTO "A.Alesini";
- n. di persone con lesione midollare degenti in USU e loro care givers, che hanno fruito dei servizi di Assistenza Aggiuntiva;
- n. di persone con lesione midollare degenti in USU, che hanno utilizzato i servizi di assistenza e supporto al life-bridge, al fine di ridurre i tempi di permanenza in USU per motivi non di tipo sanitario.

Handwritten signature



Handwritten signature