



GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

.....

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 28/10/2009

=====

ADDI' 28/10/2009 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

MARRAZZO	Pietro	Presidente	MARUCCIO	Vincenzo	Assessore
		Vice			
MONTINC	Estesrino	Presidente	NIERI	Luigi	"
COPPOTELLI	Anna Salome	Assessore	PARRONCINI	Giuseppe	"
DATA	Francesco	"	RODANO	Giulia	"
DI CARLO	Mario	"	SCALIA	Francesco	"
DI LIEGRO	Luigina	"	TIBALDI	Alessandra	"
DI STEFANO	Marco	"	VALENTINI	Daniela	"
FICHERA	Daniela	"	ZARATTI	Filiberto	"
MANCINI	Claudio	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO: Paolo IACONIS

\*\*\*\*\* OMISSIS

ASSENTI: MARRAZZO - COPPOTELLI - PARRONCINI - RODANO - SCALIA - VALENTINI

DELIBERAZIONE N. 819

Oggetto:

"Percorso assistenziale alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA". Approvazione proposte progettuali sperimentali della Azienda USL RM/A e della Azienda USL RM/C.



**OGGETTO:** "Percorso assistenziale alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA".  
Approvazione proposte progettuali sperimentali della Azienda USL RM/A e della Azienda USL RM/C.

## LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta del Vice Presidente della Regione Lazio;

- VISTO** lo Statuto della Regione Lazio;
- VISTA** la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n. 6 concernente "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale" e successive modifiche ed integrazioni;
- VISTO** il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n. 1 concernente l'organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale e successive modificazioni ed integrazioni;
- VISTO** il Decreto del 13.02.2009 n. T0052 "Attribuzione al Vice Presidente della Regione Lazio delle competenze inerenti al Settore Organico Sanità";
- VISTO** il Decreto Legislativo 30.12.1992 n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni, concernente il riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992 n. 421 e successive modificazioni;
- VISTA** la Legge 8.11.2000 n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";
- VISTO** il DPCM 14 Febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie";
- VISTO** il DPCM 29 Novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza";
- VISTO** il documento approvato dalla Commissione individuata dal D.M. 12 aprile 2002 "Ospedalizzazione domiciliare" con cui il Ministero della Salute ha fissato le linee di indirizzo per le attività domiciliari ad elevato impegno assistenziale;
- VISTA** la Legge Regionale 02.12.1988 n. 80 "Norme per l'assistenza domiciliare" istitutiva del servizio di assistenza sanitaria domiciliare;
- VISTA** la Deliberazione del Consiglio Regionale del 29.11.1989, n. 1020 "Indirizzi e direttive alle unità sanitarie locali per l'organizzazione e l'attuazione dell'assistenza domiciliare di cui alla Legge Regionale 2 dicembre 1988, n. 80";



- VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale del 16.12.1997, n. 7878 "Linee guida per l'organizzazione ed il potenziamento dei servizi distrettuali di Assistenza Domiciliare";
- VISTA** la Legge Regionale 28 aprile 2006, n. 4 ed in particolare l'art. 146 "Contributo in favore delle persone malate di sclerosi laterale amiotrofica" che cita: "La Regione, al fine di favorire l'utilizzo di tecnologie che consentano a persone malate di sclerosi laterale amiotrofica di recuperare la possibilità di comunicazione e quindi di mantenere rapporti interpersonali e sociali, finanzia l'acquisto di apparecchiature quali comunicatori simbolici da destinare in comodato d'uso a persone residenti nella Regione totalmente invalidate e impossibilitate a comunicare con strumenti standard";
- VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale del 31.10.2006 n. 761, concernente: "Legge Regionale 28 aprile 2006, n. 4, art. 146: Contributo in favore delle persone malate di sclerosi laterale amiotrofica. Modalità e criteri. Destinazione della somma di € 300.000,00";
- VISTA** la Determinazione del 16.11.2006 n. D4202 "Legge Regionale 28 aprile n. 4, art.146: Contributo in favore delle persone malate di sclerosi laterale amiotrofica. Modalità e criteri. Impegno della somma di € 300.000,00";
- VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale del 19.06.2007 n. 433 "Indicazioni e interventi per la realizzazione di iniziative tese ad integrare le attività sanitarie e sociosanitarie. Incentivazione dei processi di de-ospedalizzazione nella Regione Lazio";
- VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale del 28.12.2007 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", con la quale sono state individuate risorse pari ad € 902.915,00 per linee progettuali destinate a facilitare la comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie;
- VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale del 25.01.2008 n. 40 "Adozione dello strumento di Valutazione Multidimensionale regionale per l'ammissione e presa in carico di persone portatrici di problematiche assistenziali complesse negli ambiti domiciliare, semiresidenziale e residenziale";
- VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale del 08.05.2008 n. 325: "Approvazione dei requisiti ulteriori per il Servizio di Assistenza Domiciliare";
- VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale del 08.05.2008 n. 326: "Ottimizzazione del modello regionale di assistenza sanitaria domiciliare e relative tariffe";
- VISTO** il Decreto del Presidente in qualità di Commissario ad Acta del 05.09.2008 n. U0017 "Attuazione obiettivo specifico piano di rientro, punto 1.1 (1.1.1 1.2.1a): approvazione del documento sulla riconfigurazione dell'offerta regionale di assistenza sanitaria extraospedaliera agli anziani in regime residenziale";



**VISTO** il Decreto del Presidente in qualità di Commissario ad Acta del 05.09.2008 n. U0018 "Approvazione della Programmazione per l'integrazione sociosanitaria nella Regione Lazio e delle Linee guida per la stesura del Piano Attuativo Locale triennale 2008-2010";

**VISTA** la Legge Regionale 24 Dicembre 2008, n. 31: "Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2009" in particolare l'art. 54 comma 1, che disciplina: "la Regione promuove la realizzazione di un percorso assistenziale nei confronti delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica - SLA, al fine di facilitare il paziente nel percorso diagnostico e terapeutico, garantendogli un elevato livello di qualità assistenziale";

**VISTO** altresì, il comma 2 del suddetto articolo che cita: "...in considerazione del carattere innovativo del percorso assistenziale previsto, la Giunta regionale, sentita la competente commissione consiliare, con propria deliberazione, individua un primo percorso sperimentale da attuare in due Aziende Unità Sanitarie Locali";

**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;

**VISTA** la Deliberazione di Giunta Regionale del 22.05.2009 n. 393 "Recepimento dell'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2009, rep. atti n. 57/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 2009. Ripartizione quota del fondo vincolato";

**CONSIDERATO** che, con la suddetta Deliberazione, in relazione alla linea progettuale 1.(Cure primarie) sono state destinate risorse per facilitare la comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie pari ad € 932.755,00, e per creare un percorso assistenziale per pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica, pari ad € 1.000.000,00;

**VISTA** la Determinazione del 06.08.2009 n. D2443: "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie. Modalità e criteri. Impegno ed erogazione della somma di € 1.535.670,00" con la quale sono state destinate somme, pari a € 602.915,00 della Deliberazione di Giunta Regionale del 28.12.07 n. 1044 e € 932.755,00 della Deliberazione di Giunta Regionale del 22.05.09 n. 393, per le attività di progetto relative all'acquisto, assegnazione, manutenzione, aggiornamento e riciclo degli ausili per pazienti con gravi patologie neuromotorie;

**CONSIDERATO** che le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), malattia rara caratterizzata da una degenerazione dei motoneuroni con la perdita progressiva e irreversibile della normale capacità di deglutizione, dell'articolazione della parola, del controllo dei muscoli scheletrici e dei muscoli respiratori, dopo l'intervento in fase di acuzie, necessitano principalmente di assistenza domiciliare ad alta intensità al fine di usufruire il più possibile del proprio ambiente abituale;



**VALUTATA** la progressiva complessità assistenziale che deriva dalla opportuna utilizzazione a domicilio dei pazienti malati di SLA, di nuove tecniche, metodologie ed opzioni terapeutiche (ventilazione assistita, monitoraggio telemetrico dei parametri vitali, nutrizione artificiale, cure palliative, ecc.), cui si ritiene debba conseguire una precisa regolamentazione, anche nell'ottica dell'integrazione degli interventi sociali e sanitari con individuazione di criteri e protocolli comuni;

IS/1  
IS/2  
IS/3  
IS/4  
IS/5  
IS/6  
IS/7  
IS/8  
IS/9  
IS/10  
IS/11  
IS/12  
IS/13  
IS/14  
IS/15  
IS/16  
IS/17  
IS/18  
IS/19  
IS/20  
IS/21  
IS/22  
IS/23  
IS/24  
IS/25  
IS/26  
IS/27  
IS/28  
IS/29  
IS/30  
IS/31  
IS/32  
IS/33  
IS/34  
IS/35  
IS/36  
IS/37  
IS/38  
IS/39  
IS/40  
IS/41  
IS/42  
IS/43  
IS/44  
IS/45  
IS/46  
IS/47  
IS/48  
IS/49  
IS/50  
IS/51  
IS/52  
IS/53  
IS/54  
IS/55  
IS/56  
IS/57  
IS/58  
IS/59  
IS/60  
IS/61  
IS/62  
IS/63  
IS/64  
IS/65  
IS/66  
IS/67  
IS/68  
IS/69  
IS/70  
IS/71  
IS/72  
IS/73  
IS/74  
IS/75  
IS/76  
IS/77  
IS/78  
IS/79  
IS/80  
IS/81  
IS/82  
IS/83  
IS/84  
IS/85  
IS/86  
IS/87  
IS/88  
IS/89  
IS/90  
IS/91  
IS/92  
IS/93  
IS/94  
IS/95  
IS/96  
IS/97  
IS/98  
IS/99  
IS/100

**VALUTATE** altresì, le complesse problematiche socio-assistenziali e psicologiche dei familiari che supportano il carico assistenziale di tali pazienti a domicilio e la necessità di uno stretto rapporto tra i soggetti e le strutture chiamate a prestare assistenza ai malati di sclerosi laterale amiotrofica - SLA;

**RAVVISATA** inoltre, la necessità di contrastare il fenomeno della ospedalizzazione impropria e al fine di contribuire tra l'altro alla razionalizzazione della spesa e all'appropriatezza degli interventi;

**CONSIDERATO** che, al fine di definire un percorso assistenziale che dia risposte organizzate e congruenti al problema sopra rappresentato, è stato costituito un Gruppo di lavoro regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA, formalizzato con determinazione n.D1447 del 23.05.2006 e atto di organizzazione n.D2768 del 25.09.2006 con il compito di :

- 1) formulare proposte nell'ambito della pianificazione e programmazione specifica,
- 2) individuare interventi socio-sanitari per la tutela e la salute dei pazienti con SLA,
- 3) monitorare la corretta applicazione sul territorio della Regione Lazio della normativa nazionale e regionale vigente;

**CONSIDERATO** che il suddetto Gruppo di lavoro, dall'analisi del fenomeno, ha elaborato una proposta progettuale concernente: "Percorso assistenziale alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA nella Regione Lazio" che definisce le linee programmatiche per la realizzazione di un modello di intervento finalizzato a pianificare i percorsi di cura dei malati di SLA e che evidenzia la necessità di individuare percorsi assistenziali diversi, flessibili ed intercambiabili;

**RITENUTO** necessario, per il carattere innovativo e peculiare dell'assistenza sanitaria e socio-assistenziale alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, sperimentare un modello assistenziale al fine di assicurare l'erogazione delle prestazioni previste dal piano assistenziale individuale nel rispetto degli standard di qualità;

**CONSTATATA** la nota prot. n. 141530- 45/04 del 07.04.09 con la quale la Direzione Regionale Programmazione Sanitaria, alla luce degli indirizzi programmatici elaborati dal Gruppo di lavoro regionale per la Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA, ha richiesto ai Direttori Generali delle Aziende USL del Lazio di predisporre una proposta di progetto della durata di un anno che pianifichi un percorso diagnostico, terapeutico, di presa in carico ospedaliera e territoriale nei confronti delle persone affette da SLA;



819

28 OTT. 2009

*PC*

**PRESO ATTO** che sono pervenute risposte dalle Aziende USL del Lazio con le seguenti note:

- prot. n. 47677 del 30.04.09 dell'Azienda USL RM/A,
- prot. n. 15997 del 30.04.09 dell'Azienda USL RM/B,
- prot. n. 22659 del 30.04.09 dell'Azienda USL RM/C,
- prot. n. 39457 del 30.04.09 dell'Azienda USL RM/D,
- prot. n. 961 del 30.04.09 dell'Azienda USL RM/G,
- prot. n. 11522 del 18.05.09 dell'Azienda USL di FROSINONE,
- prot. n. 10150 del 30.04.09 dell'Azienda USL di RIETI,
- prot. n. 24126 del 30.04.09 dell'Azienda USL di VITERBO;

**CONSIDERATO** le proposte di progetto inviate dalle suddette Aziende USL;

**PRESO ATTO** che con la nota prot. n. 6077 del 15.07.09 Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica ha formulato il proprio parere tecnico sulle proposte progettuali inerenti la realizzazione del percorso assistenziale nei confronti delle persone malate di SLA indicando nelle Aziende USL RM/A e USL RM/C quelle più idonee alla sperimentazione;

**VISTE** le note prot. n. 85396 e n. 85418 del 20.07.09 con la quale la Direzione Regionale Programmazione Sanitaria ha richiesto ai Direttori Generali delle Aziende USL RM/A e USL RM/C precisazioni per la definitiva approvazione delle proposte progettuali;

**VISTA** la nota prot. n. 40243 del 31.07.09 della Azienda USL RM/C e la nota prot. n. 84073 del 10.08.09 della Azienda USL RM/A contenenti le precisazioni richieste sulle proposte di progetto già presentate;

**RITENUTO** pertanto, opportuno, procedere all'approvazione delle proposte progettuali sperimentali presentate dalla Azienda USL RM/A e dalla Azienda USL RM/C, che costituiscono parte integrante della presente deliberazione, al fine di organizzare un modello assistenziale nei confronti delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica - SLA che metta in rete tutte le competenze e assicuri l'erogazione delle prestazioni nel rispetto degli standard di qualità e dei Livelli Essenziali di Assistenza;

**RITENUTO** altresì, necessario, in ottemperanza alla Legge Regionale 24 Dicembre 2008 n. 31 art. 54 comma 3, destinare per le finalità di cui sopra la somma di € 1.000.000,00 da far gravare sui capitoli compresi nell'UPB H11 dell'esercizio finanziario 2009;

**ACQUISITO** il parere della Commissione Consiliare competente espresso nella seduta del .....

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

all'unanimità,



819

28 OTT. 2009

Pr

**DELIBERA**

per le motivazioni richiamate in premessa, che si intendono integralmente accolte:

- di procedere all'approvazione delle proposte progettuali sperimentali presentate dalla Azienda USL RM/A e dalla Azienda USL RM/C, che costituiscono parte integrante della presente deliberazione, al fine di organizzare un modello assistenziale nei confronti delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica - SLA che metta in rete tutte le competenze e assicuri l'erogazione delle prestazioni nel rispetto degli standard di qualità e dei Livelli Essenziali di Assistenza;
- di demandare contestualmente ad un successivo atto della Direzione Regionale competente gli adempimenti previsti per la realizzazione dei suindicati progetti ed il relativo impegno di spesa.

IL VICE PRESIDENTE: F.to Esterino MONTINO  
IL SEGRETARIO: F.to Paolo IACONIS

**Progetti allegati:**

**AZIENDA USL RM/A**

**Allegato n.1**



PROGETTO ASL RM  
A.zip

**Allegato n.2**



ASL RM A  
INTEGRAZIONI.zip

**Allegato n.3**



costi ASL RMA.xls

**AZIENDA USL RM/C**

**Allegato n.4**



PROGETTO ASL RM  
C.zip

**Allegato n.5**



ASL RM C  
INTEGRAZIONI.zip

**Allegato n.6**



Costi asi RMC.xls

ROMA 5 NOV. 2009





ALLEG. alla DELIB. N. **819** *Pr*  
DEL **28 OTT. 2009**

ALL. 1

**Azienda Unità Sanitaria Locale RM A**



TITOLO DEL PROGETTO:

“Realizzazione di un percorso assistenziale nei confronti delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA”

### 1 - Area di Intervento

Il presente progetto sperimentale è finalizzato alla realizzazione di un percorso assistenziale globale da attuarsi nel territorio della Asl RM/A ed indirizzato ai pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica che, considerata la singolarità della patologia, presentano, in una situazione di sostanziale integrità delle funzioni superiori, una forma di insufficienza respiratoria ingravescente (IRI), tale da costringerli, nelle fasi avanzate, al supporto della ventilazione meccanica, fino a quella invasiva (tracheostomia), e dell'alimentazione artificiale (PEG).

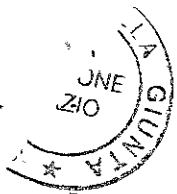
Tale progetto di istituzione di un network assistenziale globale specifico per una popolazione estremamente fragile, con bisogni complessi e devastanti, quale è quella dei malati di SLA, mira alla facilitazione, organizzazione ed omogeneizzazione del percorso diagnostico attraverso la coordinazione e la gestione delle figure medico - specialistiche coinvolte in esso, tenendo conto delle peculiarità di ogni singolo caso e della diversa stadiazione della malattia.

### 2 - Destinatari del progetto

Sul piano epidemiologico, la diffusione della SLA è in forte crescita nel corso degli ultimi anni; generalmente si ammalano di tale malattia individui adulti, di entrambi i sessi, in un'età compresa tra i 40 e i 70 anni, con una prevalenza di 6-8 casi ogni 100.000 abitanti. In questo momento si stimano circa 300-400 pazienti affetti in una Regione come il Lazio che, al 2001, vantava una popolazione di 5.117.075 abitanti, di cui 3.704.396 (72,4%) residenti nella provincia di Roma (fonte ISTAT).



IL PRESENTE DOCUMENTO  
SI COMPONE DI N. 12  
PAGINE.



In base ai dati sull'incidenza (1-2 casi/100000/anno) nella nostra regione circa 50-100 nuovi casi vengono diagnosticati ogni anno.

Attualmente nel territorio della ASL RM/A sono seguiti in ventilazione meccanica domiciliare (invasiva e non) n. 20 pazienti di cui 6 in Ospedalizzazione Domiciliare.

Nella metà circa dei soggetti colpiti, la progressione della SLA è molto rapida, conducendo alla morte in 2-5 anni, ma oggi, grazie anche ai progressi della ventilazione assistita, il 50% di pazienti sopravvive 10 o più anni dopo la diagnosi. Si tratta comunque di una malattia con un impatto devastante sul paziente e sulla sua famiglia, il cui decorso ha reso necessaria la definizione di livelli di riferimento per la razionalizzazione dei livelli assistenziali.

Il Gruppo Regionale di Lavoro per la SLA ha definito, all'interno di una sintomatologia comunque estremamente complessa, le quattro aree principali in cui vanno concentrati gli interventi e si riferiscono alla capacità di ciascun paziente di muoversi, di respirare, di nutrirsi e di comunicare. La natura dinamica dei sintomi della SLA determina la necessità di un monitoraggio ed una costante valutazione del grado di aggravamento dei quattro livelli di riferimento, ed una costante rimodulazione dell'intervento assistenziale somministrato. Inoltre, dato il pressoché totale mantenimento dell'integrità mentale fino alle estreme fasi della malattia, è importante attivare un percorso di cure palliative, rivolte al trattamento sia dei sintomi fisici che delle problematiche psico-sociali ed esistenziali di questi pazienti e dei loro familiari.

### **3 - Contenuti ed ambiti di intervento: obiettivi generali e specifici**

Il progetto di gestione globale della SLA e malattie affini si inquadra nel solco del Chronic Care Model (CCM), che è il modello funzionale e lo strumento operativo per il miglioramento della qualità dei processi e per la riduzione dei costi (ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse) nella gestione delle malattie croniche, rispettivamente in fase non critica (cure primarie e intermedie, di competenza territoriale) ed in fase critica (di competenza ospedaliera). L'adesione a tale progetto ci consente di assolvere la doppia funzione di miglioramento della qualità (in termini di efficacia e di sicurezza) dei processi assistenziali e di riduzione dei costi dell'assistenza, per miglioramento dei livelli di appropriatezza prescrittiva (es. utilizzo condiviso di percorsi assistenziali).

In considerazione della complessità assistenziale del paziente con SLA, si pone quale obiettivo la riduzione della parcellizzazione del momento assistenziale distrettuale oggi suddiviso fra i diversi servizi erogati dal Comune e dalle U.O.S. Distrettuali.





Si ritiene necessaria la verifica e l'attivazione di specifici protocolli individuali assistenziali su indicazione dei centri di riferimento, l'acquisizione rapida di protesi ed ausili individuati e validati dai centri di riferimento, la costruzione di procedure facilitanti l'interazione fra malati e la pubblica amministrazione, il monitoraggio della disponibilità e della "capienza" dei diversi percorsi assistenziali ("Corretto dimensionamento dei nodi della rete").

Tale progetto si pone come azione facilitatrice e modulatrice delle scelte e delle procedure di accesso ai diversi sistemi assistenziali, svolgendo nel contempo uno sforzo costante di programmazione volto a rimuovere i numerosi ostacoli burocratici ed organizzativi che acuiscono immotivatamente le già critiche difficoltà dei pazienti e dei loro familiari.

#### 4 - Punti di forza del progetto

##### A - Presidio SLA

- Presenza nel territorio della ASL RM/A di un grande polo ospedaliero quale il Policlinico Umberto I, all'interno del quale è in via di riconoscimento a livello regionale un "Presidio SLA" (Dipartimento di Neurologia), come da linee Guida della Commissione Regionale per la Assistenza ai pazienti SLA. Tale modello prevede:

*"... la concentrazione della produzione dell'assistenza di maggior complessità in centri di eccellenza (Centro) e l'organizzazione del sistema di invio da centri periferici funzionalmente sotto ordinati (Satellite), i quali garantiscono direttamente le prestazioni che si collocano al di sotto della soglia di complessità per essi specificamente prevista.*

*Negli ospedali satelliti del centro di riferimento per la SLA è necessario istituire attività per le cure palliative in grado di erogare specialistica clinica di alto livello e intensità assistenziale adeguata"*

Al "Presidio SLA" del Policlinico Umberto I si potrà fare riferimento per il percorso assistenziale dalla definizione della diagnosi, la sua più adeguata comunicazione al paziente e l'iniziale redazione della cartella clinica che lo dovrà accompagnare nei successivi stadi della malattia e del relativo percorso assistenziale.





B - Coordinamento Aziendale per l'assistenza ai malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica

- La ASL RM/A ha già provveduto ad attivare strutture distrettuali specifiche per la presa in carico territoriale nominando un Coordinatore Aziendale per l'assistenza ai malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica, che ha elaborato una mappatura pazienti già assistiti dall'Azienda ed il progressivo aumento delle autorizzazioni dei piani di ospedalizzazione domiciliare per pazienti affetti da SLA o da altre patologie similari.

C - Deliberazione n. 161 del 03/03/2009

- Al fine di uniformarne il trattamento, sia economico che assistenziale, in tutto il territorio dell'Azienda, oltre che per abbreviare i tempi di svolgimento dell'iter burocratico per la presa in carico dei pazienti, con delibera n. 161 del 03/03/2009 è stata aggiudicata dalla ASL RM/A la gara relativa al servizio di Assistenza Domiciliare ad elevata intensità, che prevede per un periodo di 36 mesi la fornitura del servizio di assistenza e cura del paziente con necessità assistenziali ad elevata intensità e la fornitura del servizio di Ventiloterapia Meccanica Domiciliare mediante noleggio nonché la fornitura del materiale di consumo necessario ai pazienti soggetti a tale trattamento assistenziale.

- Con la medesima Deliberazione è stata altresì nominata l'Unità Valutativa Multidisciplinare cui compete la presa in carico territoriale del paziente e l'autorizzazione all'inserimento degli aventi diritto al servizio di assistenza verificandone la fattibilità sotto l'aspetto globale e coordinandone concretamente la deospedalizzazione. La U.V.M. provvede ad un esame del bisogno assistenziale dei pazienti di competenza secondo gli standard delle necessità assistenziali e degli interventi ASL stabiliti nel disciplinare della gara medesima.

D - Hospice Non Oncologico

- Attivazione di un Hospice Non Oncologico per la somministrazione delle cure palliative alle persone affette da SLA nelle fasi intermedie di media e complessa criticità assistenziale, riservando posti letto nel Presidio Territoriale Aziendale "Nuovo Regina Margherita". L'accesso alla struttura, i cui posti letto saranno attrezzati per malati ventilati e per malati tracheotomizzati ad alta intensità assistenziale, avverrebbe attraverso la segnalazione da parte del Case Manager di riferimento, previa valutazione e decisione della U.V.M. per la presa in carico del paziente SLA. Si realizzerebbe così in all'interno del territorio aziendale quell'area della palliatività non oncologica che costituirebbe quel contenitore "esperto" per un ricovero funzionale alla dimissione del malato SLA ed in grado quindi di accoglierlo negli stadi acuti e post-acuti della malattia o per il periodo necessario alla U.V.M. per l'allestimento del P.A.I. e per la formazione del Care Giver.





Oltre al Transito in fase acuta e post acuta si può considerare il Presidio Territoriale Aziendale "Nuovo Regina Margherita" come luogo di sollievo dove indirizzare il paziente SLA nei casi in cui si renda necessario il temporaneo ricovero per fattori contingenti non dipendenti dalla stadiazione della malattia.

#### **5 - DURATA DEL PROGETTO: un anno**

#### **6 - Descrizione del progetto**

Il progetto tiene conto delle principali problematiche assistenziali che interessano i pazienti affetti da SLA, quali:

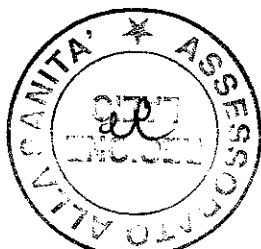
- A - Il livello di qualità della vita e l'impatto psicologico
- B - Il livello di sicurezza clinica nelle fasi avanzate della malattia

*A - Il livello di qualità della vita e l'impatto psicologico legato alla progressione della malattia:*

Si deve prendere in esame sia il livello di qualità di vita soggettivamente percepito dal paziente sia il livello di reattività dello stesso e dei familiari. Si rende necessario, a tal proposito, attivare il costante monitoraggio anche attraverso l'utilizzo di un apposito questionario da somministrare al paziente ed al Care Giver

*B - Il livello di sicurezza clinica nelle fasi avanzate, legata all'efficienza della ventilazione meccanica.*

Il servizio di assistenza e cura del paziente con necessita assistenziali ad alta intensità, come disciplinato nel Lotto III del capitolato di Gara di cui in Delibera n. 161 del 03/03/2009, garantisce, in base alle diverse tipologie cliniche, il servizio di ventiloterapia meccanica domiciliare comprensivo del materiale di consumo e della strumentazione necessaria con relativa manutenzione preventiva e correttiva degli eventuali guasti mediante assistenza tecnica attiva 365/365 giorni - 24/24 H.



Il progetto per i diversi livelli di assistenza da garantire è strutturato come descritto nei successivi paragrafi.

### **1 pazienti con basso livello di intensità assistenziale:**

Per la definizione dei casi di SLA, il primo passo del processo di presa in carico territoriale consisterà nel rapido riconoscimento della condizione di invalidità civile e di portatore di handicap grave (L. 104/92) e pertanto nell'attribuzione alla persona di tutti i benefici normativi che ne conseguono. Specifici protocolli facilitati per i pazienti SLA e coordinati in sede di Direzione Sanitaria Distrettuale, tramite la segnalazione del Responsabile del CAD, ridurranno la frammentazione dei servizi assistenziali erogati dai vari Centri per l'assistenza domiciliare, dai servizi autorizzativi dell'area della medicina di Base, dai servizi protesi e riabilitazione, dalla medicina legale, dai servizi farmaceutici territoriali e dai servizi sociali del Comune.

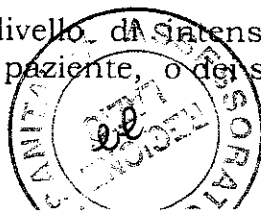
Si procederà quindi, a seguito di comunicazione della diagnosi e della prima redazione di cartella clinica da parte del "Presidio SLA" alla rapida attivazione, di un iniziale piano di assistenza con la presa in carico del paziente da parte del Care Management di riferimento che coordina gli interventi specialistici necessari, territoriali e non, comprensivi delle cure primarie e intermedie, dell'area protesica e farmaceutica e, in relazione al livello di stadiazione della malattia, dell'area intensiva nonché l'individuazione del CASE MANAGER (Operatore del Servizio Infermieristico che oltre al proprio ruolo professionale di assistenza domiciliare effettua il monitoraggio dei bisogni assistenziali).

Il Care management responsabile delle cure al paziente costituisce il primo riferimento "organizzativo" per l'assistito e la sua famiglia. Egli assicura h24 di servizio medico, effettuando il monitoraggio delle condizioni cliniche e coordinando gli interventi specialistici necessari, territoriali e non, comprensivi dell'area intensiva, delle cure primarie e intermedie, dell'area protesica e farmaceutica. Egli è inoltre responsabile e garante del controllo dell'attuazione degli interventi previsti nel Piano Assistenziale Individuale (PAI) del paziente. Egli ha in mano il controllo della fase operativa dell'assistenza e deve assicurare che gli interventi assistenziali sul singolo caso siano effettuati in maniera coordinata senza sovrapposizioni, intralci reciproci e/o vuoti di assistenza.

Nei casi di presa in carico di pazienti con un basso livello di intensità assistenziale ci si potrà avvalere, ad integrazione dei servizi aziendali, dei prestazioni di supporto erogate dalla Associazione Viva la Vita, con particolare riferimento alle seguenti attività:

- ecocolordoppler
- servizio di trasporto
- consulenza pneumologica
- servizio di radiologia a domicilio
- emogasanalisi a domicilio

Nella fase intermedia con basso livello di intensità assistenziale l'assistenza psicologica va fornita su richiesta del paziente, o dei suoi familiari.





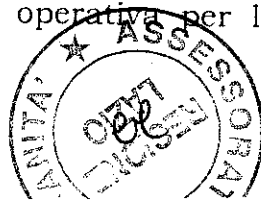
## **2 pazienti con alto livello di intensità assistenziale:**

Le condizioni e le necessità assistenziali del paziente, nelle fasi avanzate, sono le seguenti:

- paziente allettato con plegia arti, impossibilità a comunicare verbalmente in quanto ventilata per via tracheostomica H/24;
- ventilato con respiratore presso metrico a volume garantito;
- stimolo alla deglutizione assente, portatrice di PEG;
- necessità di continue aspirazioni del cavo orale, nel quadro di una normale produzione di secrezioni tracheo-bronchiali non deglutibili (mediamente 3 volte al dì);
- evacua spontaneamente o mediante clistere;
- è attualmente dotato di una superficie antidecubito adeguata a pressione alternata o a bassa pressione con sistema antigravitazionale;
- monitoraggio dei parametri vitali (saturazione).

Le cure e l'assistenza fornite al paziente in regime di ospedalizzazione domiciliare, possono essere così riasunte:

- l'assistenza domiciliare, i servizi assistenziali infermieristici, i servizi riabilitativi e le prestazioni mediche specialistiche rispondenti alle esigenze dei PAI attivati, in particolare:
  - assistenza ota/oss presenza 12 h/die di n. 1 personale ota/oss
  - assistenza infermieristica n. 3 accessi infermieristici quotidiani (1 accesso equivale ad 1 ora di lavoro);
  - assistenza riabilitativa n. 2 accessi/die per 5 giorni/7 di un fisioterapista per riabilitazione motoria e respiratoria (1 accesso equivale ad 1 ora di lavoro);
  - assistenza specialistica n. 3 visite specialistiche mensili (otorino, rianimatore, pneumologo);
  - prelievi ed accertamenti strumentali domiciliari o presso strutture dedicate;
  - interventi programmati di trasporto con ambulanza dal domicilio all'ospedale di riferimento territoriale e viceversa per interventi sanitari clinico-diagnostici effettuabili solo in ospedale;
  - Durante tutto il periodo di ospedalizzazione domiciliare avverrà un costante monitoraggio, valutazione ed eventuali azioni migliorative ai sistemi necessari per far fronte alle terapie previste dal piano assistenziale integrato (PAI).
- collegamento h/24 con centrale operativa per la gestione delle urgenze, fornito di call center medico h/24





- programma di sostegno, istruzione ed adeguato addestramento, anche strumentale, del nucleo familiare e del personale designato per l'assistenza e alle manovre di primo soccorso, con particolare riferimento alla gestione della ventilazione manuale con ambu, della tracheostomia, della peg;
- accertamento delle condizioni psico-sociali-familiari favorevoli al rientro a domicilio del paziente;
- accertamento della conformità del domicilio circa la sicurezza degli impianti elettrici e il rispetto delle norme di sicurezza (nulla osta di tecnico qualificato);
- la fornitura degli apparati elettromedicali adeguati alla gestione dell'assistenza respiratoria dei pazienti e della ventilazione invasiva domiciliare con relativa manutenzione preventiva e correttiva degli eventuali guasti mediante assistenza tecnica attiva 365/365 giorni - 24/24 h;
- la fornitura del materiale di consumo necessario ai pazienti soggetti a tale trattamento assistenziale;
- l'addestramento dei familiari all'utilizzo delle apparecchiature e per la messa in atto di procedure d'urgenza in caso di problemi di diversa natura insorgenti in orari non coperti da operatori del team assistenziale. In ogni caso sarà sempre disponibile un numero di emergenza e la reperibilità di personale medico ed infermieristico
- sistemi informatici di gestione del servizio a domicilio.

I principali Ausili/Presidi per la gestione domiciliare forniti ad ogni singolo paziente sono:

Ventilatore pressometrico/volumetrico, per ventilazione invasiva domiciliare in possesso di allarme di pressione massima minima, di trigger inspiratorio, di regolazione della frequenza, di accumulatore interno e con possibilità di prevedere il controllo e visualizzazione della FiO2 con attacco ossigeno a bassa pressione, visualizzazione delle curve di flusso e pressione, visualizzazione delle tendenze.

Il supporto deve garantire: ventilazione con modalità PSV e SIMV, ventilazione con modalità assistita e controllata, ventilazione con volume minimo garantito, batterie ausiliarie interne, batterie ausiliarie esterne, braccio di supporto circuito paziente, carrello porta ventilatore, Medesimo ventilatore di back-up, Carrello per ventilatore, braccio reggitubo, batteria esterna, aspiratore endotracheale mod. SP30 Rete, aspiratore endotracheale mod. SP30 a batteria, saturimetro con allarmi, pallone per assistenza respiratoria tipo Ambu completo di maschera facciale, bombola di ossigeno gassoso Lt. 1500 (per emergenza), Unità posturale per tronco/bacino con sistema di basculamento, Letto Articolato elettrico con sponde, Materasso ad aria con compressore, Sollevatore elettrico, Carrozzina elettrica per uso interno/esterno con supporto per ventilatore.

Fornitura del materiale di consumo per l'Assistenza clinica e strumentale del paziente.





Sono previste visite e/o controlli specialistici periodici e occasionali da effettuarsi in Ospedale o presso il domicilio del paziente:

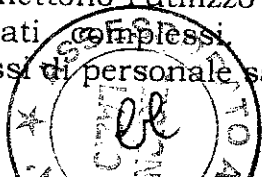
- Controllo ORL e cambio cannula tra il 30° e il 60° giorno o prima se si dovesse rendere necessario;
- Controllo chirurgico gastrostomia;
- Controllo del chirurgo plastico al bisogno, se compaiono decubiti, o consulenza agli infermieri preposti all'assistenza;
- ECG una volta al mese;
- RX torace se occorre;
- Consulenza specialistiche (neurologica, pneumologica, ORL, etc.);
- Controllo della tracheostomia mediante TAC;
- Esami di laboratorio:
- Emogasanalisi (1 al mese);
- Emocromo, glicemia, azotemia, elettroliti, GOT, GPT, gamma GT, proteine totali e protidogramma, Ves, esami urine (1 volta al mese);
- Colesterolo, trigliceridi, uricemia, esame colturale con ABG su secrezioni tracheali e tampone (peri-stoma tracheale), esame colture con ABG su campione di urine (1 volta al mese);
- Esami di laboratorio richiesti dal centro nutrizionale.


E' inoltre garantita una tabella con diario delle manutenzioni programmate a scadenza, calcolate sul fatto che il paziente ventila 24 ore su 24 ed è quindi possibile prevedere tagliandi di manutenzione, dovrà rilasciare certificazione in due copie (una alla ASL e una alla famiglia), dovrà controllare e certificare la buona tenuta di tutti i presidi, dare garanzia di buona funzione degli stessi, sostituire o riparare a domicilio quanto fornito con tempestività di intervento in caso di avaria, garantire con collaudo tutte le apparecchiature a cui è fatta manutenzione.

**Il progetto prevede la formazione e certificazione di personale non sanitario ad effettuare broncoaspirazione.**

Per la Assistenza Domiciliare Integrata, la ASL RM/A in A.T.I. con il Policlinico Umberto I e la dall'Associazione Viva la Vita Onlus ha risposto all'Avviso di Bando della Regione Lazio, per la realizzazione di un percorso formativo per figure professionali da impiegare nell'assistenza domiciliare di malati neuromuscolari con respirazione meccanica invasiva e non - (Pubblicato nel BURL Parte Terza n. 5 del 07/02/2009), promosso dall'Associazione Viva la Vita Onlus - che ha collaborato con l'area tecnica dell'Assessorato per la realizzazione dei suoi contenuti.

E' quindi possibile l'attivazione di nuovi protocolli assistenziali domiciliari socio-sanitari per pazienti tracheostomizzati in respirazione meccanica invasiva che permettono l'utilizzo di operatori sociali formati nella gestione ordinaria di malati complessi, accanto all'assistenza sanitari riducendo il numero di accessi di personale sanitario.





Quanto sopra comporta una sensibile riduzione della spesa sanitaria ed un notevole miglioramento della qualità assistenziale erogata a domicilio per malati complessi come le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica, trasformando la figura dell'infermiere domiciliare tradizionale nel ruolo di Case Manager.

Per questo motivo, formando nel campo specifico dell'assistenza domiciliare ai soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica anche il personale non sanitario, si garantisce il mantenimento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia, prevedendo la realizzazione di interventi integrati che favoriscono e promuovono al contempo la creazione di reti tra strutture e associazioni che si occupano di malattie neuromuscolari e di un'attività di informazione e comunicazione in materia.

### **Servizi domiciliari sociali di sostegno alla famiglia.**

Oltre al normale supporto alla famiglia per pulizie domestiche, disbrigo pratiche burocratiche e quanto altro non di rilevanza sanitaria, l'**Assistente sociale** diventa figura di riferimento per l'integrazione tra il Care management e il Comune e coordinerà gli interventi di assistenza sociale domiciliare anche di familiari debitamente formati. Il Care management dovrà pianificare in stretta relazione con i Municipi, l'attività socio-assistenziale per l'aiuto alla persona da integrarsi con gli interventi sanitari sulla misura dei bisogni individuali del paziente e della sua famiglia.

### **Fornitura di ausili ad alto contesto tecnologico per garantire il mantenimento e la continuità della comunicazione nelle persone con SLA.**

Data la progressiva perdita della facoltà di comunicazione e di relazione dei pazienti affetti da SLA, si rende necessario un progetto specifico di presa in carico che tenga conto della costante copertura per i pazienti del bisogno primario di comunicazione con i familiari, amici e conoscenti, e della possibilità di dialogo con il proprio medico, partecipando alla vita sociale.

Sono messi a disposizione del paziente e della famiglia strumenti e tecnologie coerenti con il livello di evoluzione della malattia. Nell'ottica di un'azione sinergica che permetta di beneficiare al meglio di tale fornitura, gli operatori della ASL RM/A hanno partecipato al progetto formativo organizzato dalla Regione Lazio "*L'intervento territoriale per il mantenimento della comunicazione nelle persone con SLA*", a seguito di DGR n. 761 del 31.10.2006 – con l'obiettivo di formare gli stessi al corretto utilizzo degli ausili tecnologici come supporto mirato ai malati ed ai loro familiari, costituendo il primo intervento territoriale per il mantenimento della comunicazione nelle persone con SLA.





## Gestione delle Urgenze e delle Emergenze

Entrambi i casi a gestione sono affidati alla valutazione, organizzazione e gestione Care management di riferimento e la cartella clinica, reale o in copia, seguirà costantemente il paziente in ospedale.

Per qualunque caso di urgenza o emergenza, verrà messa a disposizione degli operatori del 118 la cartella clinica con tutti i dati aggiornati del paziente, sia clinici (condizioni cliniche, tipo di ventilatore, modello ventilatorio, ventilazione invasiva o non, presenza o assenza di disposizioni anticipate condivise) che ambientali (accessibilità del domicilio).

### 7 - VALUTAZIONE

Metodologia adottata: analisi partecipata della qualità dell'intervento posto in essere.

Il progetto andrà valutato nel suo sviluppo, in itinere e nei risultati, attraverso un monitoraggio periodico con strumenti di valutazione che coinvolgono i destinatari del servizio, in particolare nella somministrazione di un apposito questionario. In questa fase importante sarà l'apporto dell'Associazione "Viva la Vita".

Al termine avverrà la restituzione dei risultati ai servizi socio sanitari dei distretti coinvolti nel progetto nonché alla Associazione.


### 8 - ANALISI DEI COSTI

La maggior parte degli interventi previsti dal presente progetto fanno già parte delle prestazioni rese ai pazienti con malattia neuro-muscolare. Le voci di costo per il personale sanitario dipendente interessato al progetto farà riferimento al relativo CCNL e le voci aggiuntive saranno quelle della retribuzione degli accessi domiciliari di consulenza dei medici specialisti e delle PIPP (prestazioni di particolare impegno professionale specialistico) effettuate dagli stessi.

• Per il livello di assistenza intermedio, facendo riferimento al DGR n. 325 del 08/05/2006 – "Approvazione dei requisiti ulteriori per il Servizio di Assistenza Domiciliare" ed al DGR 326 del 08/05/2008 "Ottimizzazione del modello regionale di assistenza domiciliare e relative tariffe", il costo giornaliero per paziente è pari a:



€ 94.10 / die



• Per quanto concerne il livello di ospedalizzazione domiciliare ad alta intensità assistenziale il costo giornaliero per paziente come si evince dal lotto 3 della Gara di cui in Delibera 161 03/03/2009 per ciascun paziente comprensivo del servizio di ventilazione meccanica domiciliare, di assistenza protesica, del materiale di consumo delle prestazioni di diagnostica e degli esami di laboratorio del servizio di telemedicina e di informatizzazione e di quant'altro previsto nel progetto tecnico, è pari a:

**€ 119.00 / die - paziente**

- Per quanto riguarda il costo del personale tenuto conto delle tariffe orarie stabilite nella delibera citata e sottoriportate:

Tariffa oraria infermiere professionale	€ 27.00 / h
Tariffa oraria terapeuta della riabilitazione	€ 30.00 / h
Tariffa oraria O.T.A.	€ 19.00 / h
Tariffa prestazione visita medico specialista	€ 170.00 / prestaz.

- E tenuto conto delle ore di assistenza previste come in precedenza evidenziato, il costo giornaliero per paziente in ospedalizzazione domiciliare è pari a:

**€ 386.00 / die - paziente**

- La spesa giornaliera onnicomprensiva per paziente ad alta intensità assistenziale è pertanto pari a:

**Totale € 505.00 / die - paziente**





ALLEG. alla DELIB. N. **813** *OM*  
DEL **28 OTT. 2009**

ALL. 2

**AZIENDA  
U.S.L.ROMAA**



Sede Legale: Via Ariosto, 3 00185 Roma P.I.  
04735671002

Proi.  
N.  
Del

**Unità Operativa Complessa  
Direzione II Distretto**

Resp. Dott. Fabio DE ANGELIS  
Sede: Piazza G. da Fabriano, 7 00196 Roma  
Tel. 06 77302910 /2921 Fax 06 32503860  
E-mail: direzionesanitaria..2d@aslromaa.it



All'attenzione Direttore Sanitario ASL RM/A  
Dott. Stefano POMPILI

Oggetto: Percorso assistenziale alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA

In relazione a quanto richiesto dalla Regione Lazio con nota prot. 85396/4S/04 del 20/07/2009, ad integrazione del Progetto per la "Realizzazione di un percorso assistenziale nei confronti delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA", si rappresenta quanto segue:

**A) Numero dei pazienti che verranno inseriti nel percorso assistenziale sperimentale con l'indicazione della stadiazione della malattia.**

Considerando i 4 livelli di stadiazione della malattia indicati dalla Commissione Regionale Per La Sclerosi Laterale Amiotrofica, Istituita con Determinazione del Direttore n. 1447 del 23 maggio 2006, nel "PERCORSO ASSISTENZIALE ALLE PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA NELLA REGIONE LAZIO", allo stato attuale la ASL RM/A ha in carico un totale di n. 7 pazienti ad un livello di stadiazione D della malattia. Considerando una popolazione residente nella ASL RM/A di n. 485.239, abbiamo una percentuale di pazienti affetti da SLA pari all'8.80 % con un attesa di n. 29 utenti e di 7-10 nuove diagnosi.



IL PRESENTE DOCUMENTO  
SI COMPONE DI N. 10  
PAGINE.

assicurare una assistenza in Ospedalizzazione Domiciliare fino a n. 12 pazienti con diagnosi di SLA ad una stadiazione della malattia pari al livello D.

***B) Modalità dettagliate per la gestione delle urgenze ed emergenze:***

Nel Percorso Operativo Territoriale elaborato nel progetto presentato, riguardo le modalità per la gestione delle emergenze, la Delibera ASL RM/A n. 161 del 03/03/2009 prevede che venga assicurato un collegamento h/24 con Centrale Operativa fornito di **CALL CENTER MEDICO h/24**, oltre ad un NUMERO VERDE attivo 24 ore su 24 per 365 giorni l'anno compresi i festivi.

Il Call Center medico conta di un team di professionisti medici in grado di garantire competenza ed efficacia nella gestione delle attività di supporto sanitario, oltre alla possibilità di attivare tutti i servizi necessari alla risoluzione di eventuali problemi di emergenza medica attraverso la gestione diretta di un presidio stabile di 2 UMS – Unità Mobili di Pronto Soccorso ed un tecnico reperibile 24h/die per l'intervento in emergenza sui presidi ventilatori forniti.

Il Call Center Medico si compone del seguente team di sanitari:

30	Medici di Centrale Operativa
31	Infermieri
6	Autisti soccorritori

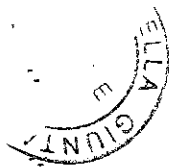
L'organizzazione della Centrale prevede la presenza 24h/die di medici e infermieri su due turni dalle ore 7.00 alle ore 19.00 e dalle ore 19.00 alle 7.00.

- o 7.00-19.00 : n. 2 medici di Centrale – due UMS con equipaggio completo (medico a bordo)
- o 19.00-7.00: un medico di Centrale, un infermiere e due UMS di cui una con medico a bordo.

**SERVIZI EFFETTUATI:**

- gestione emergenze pazienti
- consulenza medica on-line
- servizio di telesoccorso
- servizio per pazienti in ossigeno terapia e ventilazione telemedicina





## MODALITA' DI FUNZIONAMENTO DEL CALL CENTER MEDICO:

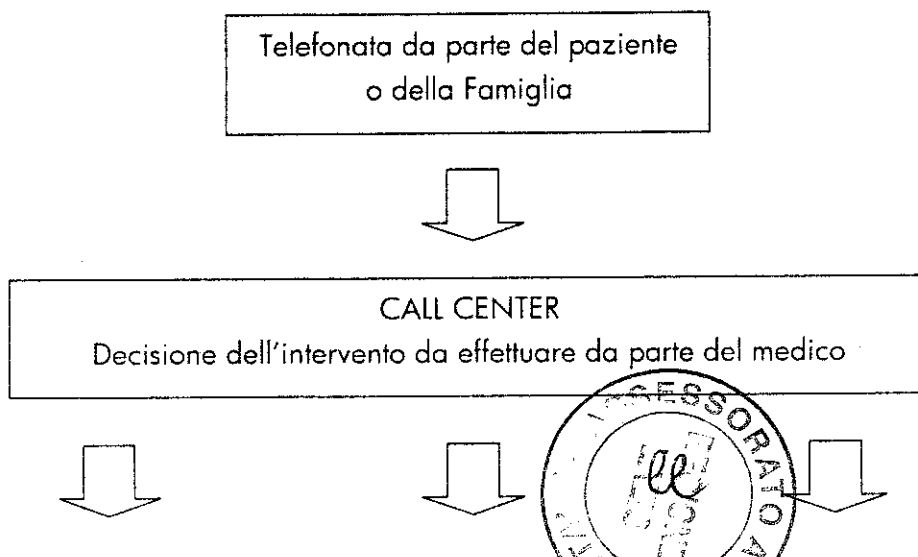
Il Call Center medico, costituito da un team di medici appositamente formati, rappresenta il sistema di eccellenza nella gestione dei servizi di emergenza sia di tipo tecnico che di tipo clinico. Infatti, oltre al servizio erogato per il numero verde nelle ore serali e nei festivi, a supporto delle tradizionali attività nella gestione delle emergenze relative ai servizi di :

- Assistenza domiciliare integrata
- Dimissioni protette
- Ossigenoterapia domiciliare
- Ventiloterapia domiciliare
- Nutrizione artificiale

Il call center medico svolge prestazioni ad alto contenuto medico e tecnologico per la gestione domiciliare del paziente:

- telesoccorso
- teleassistenza
- telecardiologia
- Gestione Unità Mobile di Soccorso
- Gestione servizi di Ospedalizzazione domiciliare.

Si tratta di una consulenza e Gestione a distanza dell'emergenza sanitaria. A questo numero infatti risponde sempre un medico che ascoltato il paziente od un suo familiare, giudica se consigliare telefonicamente una eventuale terapia, inviare un medico specialista direttamente al domicilio del paziente o consigliare l'intervento del 118.





CONSIGLIO  
TELEFONICO risoluzione  
della richiesta

INTERVENTO MEDICO  
al domicilio dell'utente

INTERVENTO 118  
al domicilio dell'utente

L'organizzazione del Call Center medico è la seguente:

**RESPONSABILE** : Medico

**OPERATORI** : 12 medici di varia specialità

**OPERATORI PRESENTI AD OGNI TURNO**: almeno 2 medici (nei momenti di picco delle chiamate è possibile avere fino a 5 operatori contemporaneamente)

**DOTAZIONE TECNOLOGICA**: 5 telefoni - 4 personal computer - 2 fax

**OPERATIVITA' DEL SERVIZIO**: 24 ore su 24 per 365 giorni l'anno

**TEMPI DI RISPOSTA TELEFONICA**: entro il 3° squillo

**FORMAZIONE DEI MEMBRI DEL CALL CENTER MEDICO:**

Al fine di garantire una risposta adeguata alle esigenze dei pazienti, i medici che operano all'interno del call center sono formati continuamente sui seguenti aspetti:

- gestione del paziente domiciliare: aggiornamento di tipo tecnico sulle modalità di gestione del paziente e sul servizio offerto.
- Specificità organizzative relative alle peculiarità locali dei servizi erogati.

Inoltre, al fine di migliorare continuamente le prestazioni effettuate, il team si riunisce mensilmente per analizzare le richieste ricevute nel mese precedente, verificare eventuali criticità e creare un patrimonio condiviso delle soluzioni proposte.

**GESTIONE DELLE URGENZE E DELLE EMERGENZE:**

La gestione delle emergenze si basa sulla integrazione funzionale del Care Giver con il Call Center tecnico e sanitario; questa interazione che verrà strutturata appositamente con la formazione dei care giver e dei familiari, sarà in grado di evidenziare la condizione di emergenza, intervenire nell'immediato ed attivare un processo di assistenza e di urgenza specifico per poter gestire nel modo più efficace la condizione di criticità.





Si rappresentano di seguito le varie modalità di intervento:

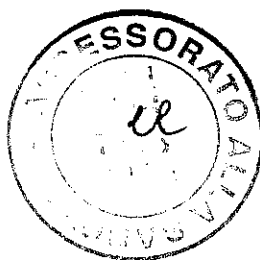
1. Nel caso in cui sia presente il solo caregiver o un familiare, questi ultimi devono intervenire immediatamente se il paziente viene a trovarsi nelle condizioni di insufficienza respiratoria acuta (pallone ambu, ossigeno terapia, ecc...) o in arresto cardiaco; contestualmente dovranno contattare la centrale operativa ove personale medico fornirà le indicazioni più appropriate ed invierà un infermiere reperibile o una ambulanza con il medico a bordo.
2. Se l'infermiere è invece presente al domicilio, una volta identificata la condizione di criticità adottando la valutazione delle condizioni cliniche del paziente (raccolta parametri vitali, dati strumentali) assegnando al paziente un codice specifico (\*), interverrà se necessario con le manovre rianimatorie e chiederà l'intervento dell'ambulanza o del 118 e nel caso le condizioni cliniche lo permettano, in collaborazione con il medico referente, metterà in atto le condizioni per mantenere il paziente al proprio domicilio.
3. Il coordinatore sanitario chiederà il supporto dei medici di riferimento al fine di valutare eventuali modifiche o incrementi del piano terapeutico; nel caso non riuscisse a raggiungere questi referenti potrà sempre utilizzare come supporto il call center presso il quale si trova un medico H24.
4. Come riportato sopra, nel caso, il paziente si trovi in una delle condizioni cliniche che possono essere gestite senza ricovero, il coordinatore sanitario si farà carico di contattare i medici di riferimento del paziente ed organizzare un intervento dell'équipe al fine di individuare il percorso diagnostico-terapeutico più idoneo per il paziente.





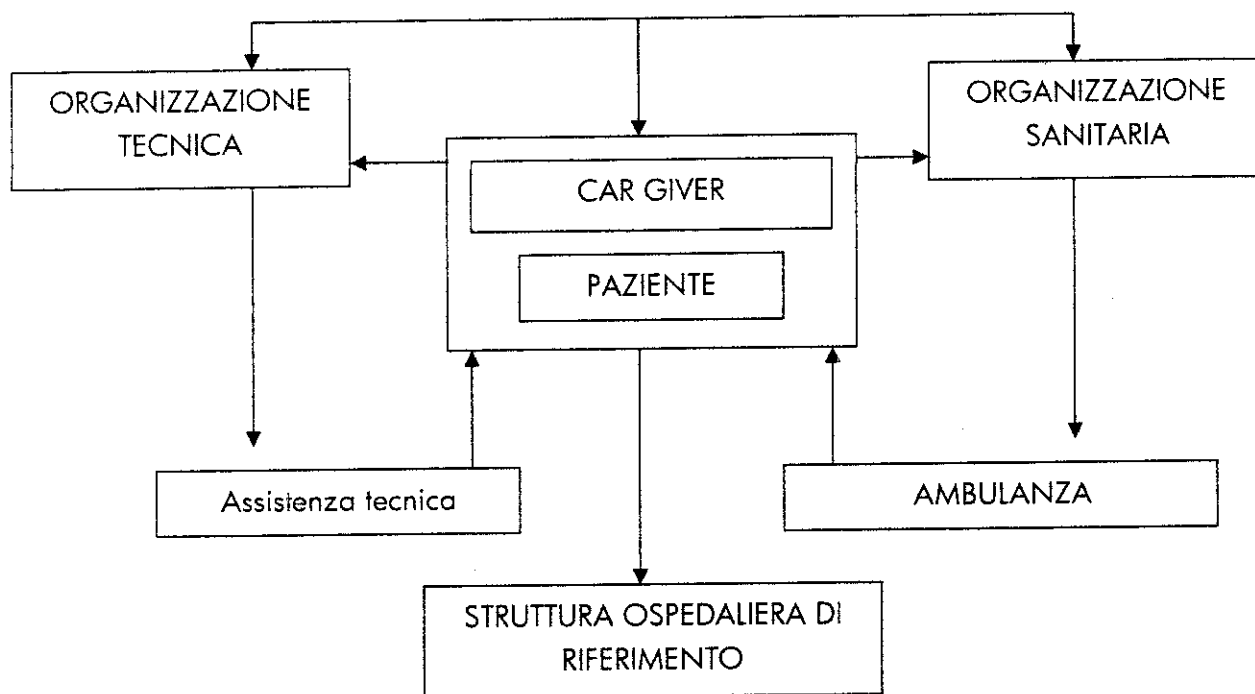
(\*) Codici di valutazione

CODICE	Caratteristiche cliniche
<b>ROSSO</b>	<i>Emergenza</i> : paziente molto critico con cedimento dei parametri vitali, alterazione del circolo, della funzionalità respiratoria e della coscienza , il paziente non viene sottoposto al triade e viene immediatamente inviato alle strutture diagnostiche che impostano le cure
<b>GIALLO</b>	<i>Urgenza</i> : paziente in condizioni di pericolo di vita, ma parametri vitali ancora a livelli accettabili. Controllo e accesso alla visita entro 10'
<b>VERDE</b>	<i>Urgenza differibile</i> : il paziente necessita di prestazione medica che comunque può essere erogata anche dopo 30-40' dall'arrivo senza pregiudicare l'evoluzione della situazione clinica, senza compromissione dei parametri vitali.
<b>BIANCO</b>	<i>Non urgenza</i> : paziente non critico con condizioni cliniche stabili e con uno stato patologico che può essere gestito attraverso percorsi extra-ospedalieri.
<b>AZZURRO</b>	<i>Accesso improprio</i> : pazienti che non presentano problematiche di pertinenza del pronto soccorso, la patologia non presenta rischio evolutivo e andrebbe seguita ambulatoriamente





Lo schema seguente mostra l'interazione strutturale e funzionale del sistema per la gestione dell'emergenza.



**Presidio SLA- Presa in carico del paziente:**

Nel caso in cui il paziente acceda attraverso il Pronto Soccorso, al paziente verrà assegnato un codice verde prioritario, convenzionalmente stabilita per il paziente affetto da SLA; nel caso in cui il paziente non venga ricoverato, dopo la prestazione eseguita in pronto Soccorso, verrà accompagnato presso il proprio domicilio dall'Ambulanza ospedaliera. Sarà fornita opportuna informazione al medico di famiglia e all'équipe territoriale attraverso la documentazione appositamente prevista.

In caso di ricovero del paziente si ipotizzano le seguenti situazioni:

**- Ricovero in area critica (Centro di Rianimazione, UTIC):**

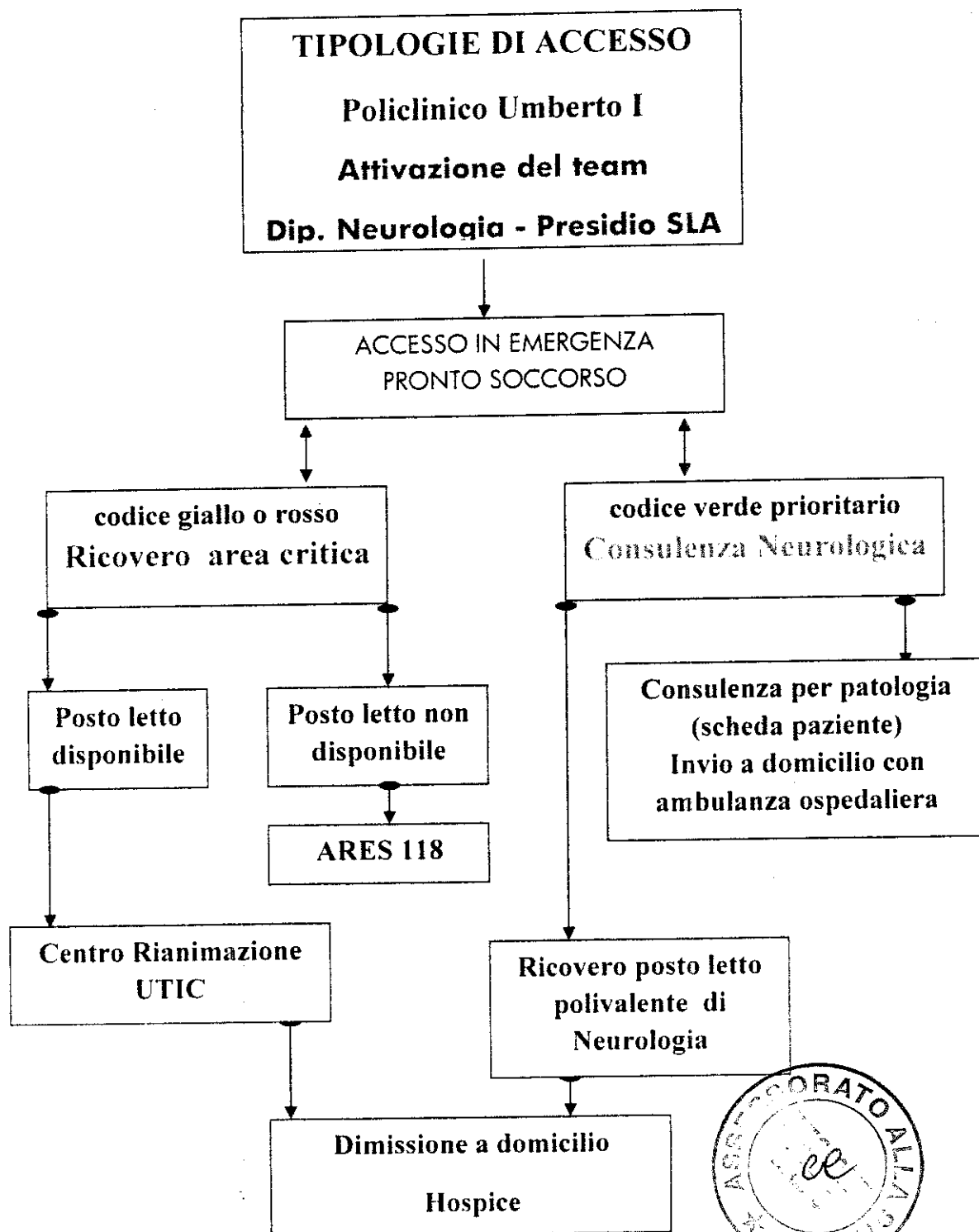


Il paziente, in presenza di posto letto disponibile, verrà accolto dal C.R.-UTIC; in assenza di posto letto la ricerca sarà gestita dall'Azienda ARES 118.

**- Ricovero in Neurologia:**

La consulenza Neurologica valuterà la patologia emergente ed il reparto di Neurologia del Policlinico Umberto I è classificato come Presidio SLA.

Il percorso Ospedaliero viene sintetizzato nella scheda seguente.





### **C) Costo dettagliato del Progetto.**

La maggior parte degli interventi previsti dal presente progetto fanno già parte delle prestazioni rese ai pazienti con malattia neuro-muscolare. Le voci di costo per il personale sanitario dipendente interessato al progetto farà riferimento al relativo CCNL e le voci aggiuntive saranno quelle dalla retribuzione degli accessi domiciliari di consulenza dei medici specialisti e delle PIPP (prestazioni di particolare impegno professionale specialistico) effettuate dagli stessi.

Per quanto concerne il livelli di ospedalizzazione domiciliare ad alta intensità assistenziale il costo giornaliero omnicomprensivo per ciascun paziente che necessita di assistenza e cura del paziente ad alta intensità comprensivo del servizio di ventilazione meccanica domiciliare, di assistenza protesica, del materiale di consumo del servizio di assistenza domiciliare, delle prestazioni di diagnostica e di esami di laboratorio a richiesta, del servizio di telemedicina e di informatizzazione e di quant'altro previsto nel progetto tecnico, è pari a:

**€ 119.00 / die - paziente**

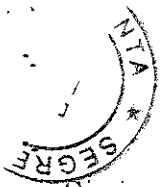
- Per il Costo del personale:

Tariffa oraria infermiere professionale	€	27.00 / h
Tariffa oraria terapeuta della riabilitazione	€	30.00 / h
Tariffa oraria O.T.A.	€	19.00 / h
Tariffa prestazione visita medico specialista	€	170.00 / prestaz.

I costi si intendono Fuori Campo IVA.

I prezzi si intendono fissi ed invariabili per tutta la durata del servizio.





Si riassume schematicamente quanto sopra riportato:

<b>UTENTE</b>	<b>Infermieri</b>	<b>Terapisti riabilitazione</b>	<b>Operatori socio- sanitari</b>	<b>Visite Specialistiche</b>
<b>S. R.</b>	1h/die 7/7 gg	1h/die 5/7	24h/die 7/7 gg	3 mensili
<b>C. I.</b>	3h/die 7/7 gg	6 h /die 6/7 gg	12h/die 7/7 gg	3 mensili
<b>P. F.</b>	3h/die 7/7 gg	2h/die 5/7 gg	24h/die 7/7 gg	4 mensili
<b>L. M.</b>	3h/die 7/7 gg	2h/die 7/7 gg	12h/die 7/7	3 mensili
<b>S. F.</b>	8h/die 7/7 gg	16h/mensili	12h/die 7/7 gg	2 mensili
<b>R. A.</b>	3h/die 7/7 gg	2h/die 7/7 gg	12h/die 7/7 gg	3 mensili
<b>M. M.</b>	2h/die 7/7 gg	4h/die 7/7 gg	4h/die 7/7 gg	1 mensile

<b>TOTALE</b>	<b>23h/die 7/7 gg</b>	<b>15,15 h/die 7/7</b>	<b>100h/die 7/7 gg</b>	<b>19 mensili</b>
---------------	---------------------------	------------------------	------------------------	-------------------

<b>COSTI DETTAGLIATI</b>		<b>IMPORTO ANNUALE</b>
<b>1. costo giornaliero omnicomprensivo per ciascun paziente</b>	119,00	304.045,00
<b>2. Costo del personale:</b>		
<b>2.1 Tariffa oraria infermiere professionale (da moltiplicare per 9.855)</b>	27,00	226.665,00
<b>2.2 Tariffa oraria terapeuta della riabilitazione (da moltiplicare per 4.698)</b>	30,00	172.920,00
<b>2.3 Tariffa oraria O.T.A. (da moltiplicare per 39.420)</b>	19,00	104.025,00
<b>2.4 Tariffa prestazione visita medico specialista (da moltiplicare per 324)</b>	170,00	38.760,00
<b>TOTALE</b>		<b>839.387,00</b>





ALLEG. alla DELIB. N. **819/82**  
 DEL **28 OTT 2000**

ALL. 3

Percorso Territoriale	
Costo assistenza pz Inv. D	304.045,00
<b>Costo personale:</b>	
Infermiere professionale	226.665,00
Terapista della riabilitazione	172.920,00
O T A	104.025,00
Visite specialistiche	36.760,00
<b>Costo totale</b>	<b>€ 839.387</b>

numero medio d'interventi per paziente	
Rianimatore accessi/anno	36
Pneumologo/anno	36
Otorinolaringoiatra	36
Medico, care manager accessi/settimana	1
Infermiere casa manager h/settimana	1
Infermiere h/settimana	21
Fisioterapista/Logopedista/Terapista occup h/settimana	10
OTA/OSS h/settimana	84

Urente	Infermieri	Terapisti riabilitazione	Operatori socio-sanitari	Visite Specialistiche
S R	1h/die 7/7 gg	1h/die 5/7	24 die 7/7 gg	3 mensili
C I	3h/die 7/7 gg	6h/die 6/7 gg	12 die 7/7 gg	3 mensili
P F	3h/die 7/7 gg	2h/die 5/7 gg	24 die 7/7 gg	4 mensili
L M	3h/die 7/7 gg	2h/7 die 7/7	12 die 7/7 gg	3 mensili
S F	8h/die 7/7 gg	16h mensili	12 die 7/7 gg	2 mensili
R A	3h/die 7/7 gg	2h/die 7/7 gg	12 die 7/7 gg	3 mensili
M M	2h/die 7/7 gg	4h/die	4 die 7/7 gg	1 mensili
<b>Totale</b>	<b>23h/die 7/7 gg</b>	<b>15,15h/die 7/7</b>	<b>100h/die 7/7 gg</b>	<b>19 mensili</b>

**GESTIONE DELLE URGENZE ED EMERGENZE**  
 Call Center Medico h24  
 30 Medici di Centrale operativa  
 31 Infermieri  
 6 Ausili soccorritori

Costo compreso nella singola assistenza al pz.

**FORMAZIONE**  
 Programma di istruzione e addestramento rivolto ai partecipanti al progetto

Costo compreso nella singola assistenza al pz.



<b>Totale</b>	<b>€ 839.387</b>
---------------	------------------



IL PRESENTE DOCUMENTO  
 SI COMPONE DI 1  
 PAGINA.



ALLEG. alla DELIB. N. **819** *rn*  
DEL **28 OTT. 2009**

ALL.4



Regione Lazio



**Percorso Assistenziale  
per le Persone Affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica  
nella AUSL Roma "C"**

IL PRESENTE DOCUMENTO  
SI COMPONE DI N. 34  
PAGINE.





Direttore Generale  
Direttore Sanitario  
Direttore Amministrativo

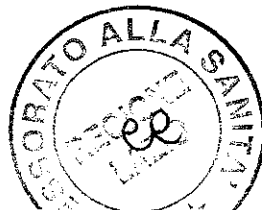
Dr.a E. Paccapelo  
Prof. P. Palombo  
Dr. D. Aguzzi

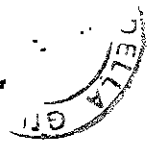
**Percorso Assistenziale  
per le Persone Affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica  
nella AUSL Roma "C"**

Coordinatore progetto                      Dott.ssa R. Magnatta  
Referente gruppo di lavoro ospedaliero      Dott.ssa G. Ballarati  
Referente gruppo di lavoro territoriale      Dott.ssa M. Masselli

Componenti gruppi di lavoro:

Dott.ssa G. Ballarati, Dott. E. Barcaioli, Dr.ssa T. Chiattelli, Dr. R. Cinque, Dott.ssa Desiato, Dr.ssa F. Di Franco, Dott. A. Gagliardi, Dott. A. Galantino, Dott. G. Giorgetti, Dott. M. Gregori, Dott. C. Iani, Dr.ssa L. Luzzi, Dott.ssa R. Magnatta, Dott.ssa M. Masselli, Dott. G. Pilia, Dr.ssa E. Pisano, Dr. C. Sales, Dott. G. Sandri, Sig.ra S. Seripiero, Dott.ssa P. Spada, Sig.ra C. Tolli, Dr.ssa S. Tortora, Dott.ssa L. Zanetti, Dr. A. Zerilli





## Indice

Premessa e metodologia di lavoro	pag. 4
Analisi del bisogno	pag. 5
Analisi della domanda nella AUSL RM "C"	pag. 9
Obiettivi Generali	pag.10
Percorso Territoriale	pag.11
Percorso Ospedaliero	pag.23
Formazione	pag.31
Valutazione	pag.32
Analisi dei Costi	pag.33
Conclusioni	pag.34
Allegato 1	
Allegato 2	
Allegato 3	





## Premessa e metodologia di lavoro

Alla luce delle indicazioni contenute nell'estratto del documento elaborato dal Gruppo Regionale di Lavoro per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e dall'analisi del bisogno di salute riferito a tale patologia all'interno della ASL Roma "C", come di seguito dettagliato, si é proceduto ad elaborare la presente proposta di progetto di durata annuale al fine di pianificare un percorso assistenziale integrato di presa in carico globale e continuativa, diretto alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica nella ASL Roma "C", sia in ambito domiciliare, che ambulatoriale, che ospedaliero.

Il progetto ha visto la partecipazione di operatori di diverse professionalità ed appartenenze, impegnati a lavorare insieme sin dalle prime fasi al fine di attuare, anche nella stesura del progetto, i principi della massima integrazione per realizzare un percorso assistenziale il cui concetto prevalente sia quello della RETE: rete tra competenze e conoscenze, tra azioni e tra modalità assistenziali, in maniera tale che il risultato finale non sia la semplice somma delle singole prestazioni, ma quella risposta completa che richiede la persona affetta da una patologia complessa come il malato di SLA.

Sono stati di conseguenza attivati più gruppi di lavoro ed in particolare :

un gruppo di lavoro ospedaliero, un gruppo di lavoro territoriale, un gruppo di lavoro di area centrale, composti da operatori dell'ospedale, dei distretti, degli uffici amministrativi, dei municipi, del volontariato sociale, con un'attenta informazione diretta ai medici di medicina generale ed un loro progressivo coinvolgimento.

La costituzione flessibile dei gruppi consentirà l'inserimento di ulteriori figure eventualmente necessarie nelle varie fasi di attuazione al fine di acquisire ulteriori apporti professionali.

È infatti intenzione di mantenere attivi i gruppi di lavoro anche nella parte operativa del progetto, al fine di consentire un accurato monitoraggio dell'intero percorso nei diversi ambiti di attuazione.







Tab. 1 - Distribuzione dei malati di SLA nel Paese

Abruzzo	1.328.789	80	20-27
Basilicata	590.345	35	9-12
Calabria	2.007.707	120	30-40
Campania	5.811.390	349	87-116
Emilia R.	4.293.825	258	64-86
Friuli V. G.	1.226.040	74	18-25
<b>Lazio</b>	<b>5.493.308</b>	<b>330</b>	<b>82-110</b>
Liguria	1.609.552	97	24-32
Lombardia	9.690.511	581	145-194
Marche	1.542.106	93	23-31
Molise	320.838	19	5-6
Piemonte	4.418.066	265	66-88
Puglia	4.076.332	245	61-82
Sardegna	1.668.128	100	25-33
Sicilia	5.029.683	302	75-101
Toscana	3.686.377	221	55-74
Trentino A. A.	1.007.267	60	15-20
Umbria	872.967	52	13-17
Valle d'Aosta	126.660	8	2-3
Veneto	4.860.091	292	73-97
<b>Italia</b>	<b>59.659.982</b>	<b>3.580</b>	<b>894-1.193</b>

### VALORE ATTESO DEI MALATI DI SLA IN ITALIA

Tasso di prevalenza = 6/100.000

DISTRIBUZIONE PER REGIONI

Legenda

- < 50
- 50-100
- 100-150
- 150-200
- 200-250
- 250-300
- 300-350
- > 350



730  
VIA DELL'

Tab. 2 - Distribuzione provinciale della SLA nel Lazio

Roma	4.013.057	73,1%	241	60-80
Latina	528.663	9,6%	32	8-11
Frosinone	491.548	8,9%	29	7-10
Viterbo	305.091	5,6%	18	5-6
Rieti	154.949	2,8%	9	2-3
<b>Lazio</b>	<b>5.493.308</b>	<b>100,0%</b>	<b>330</b>	<b>82-110</b>

Roma	2.752.790	50,00%	165	41-55
Restante	2.740.518	50,00%	165	41-55
<b>Lazio</b>	<b>5.493.308</b>	<b>100,0%</b>	<b>330</b>	<b>82-110</b>

Tab. 3 - Distribuzione per ASL della SLA nel Lazio

RM A	485.239	8,80%	29	7-10
RM B	672.049	12,20%	40	10-13
RM C	543.827	9,90%	33	8-11
RM D	545.286	9,90%	33	8-11
RM E	520.347	9,50%	31	8-10
RM F	288.751	5,30%	17	4-6
RM G	449.496	8,20%	27	7-9
RM H	508.062	9,20%	30	8-10
Frosinone	491.548	9,00%	29	7-10
Latina	528.663	9,60%	32	8-11
Rieti	154.949	2,80%	9	2-3
Viterbo	305.091	5,60%	18	5-6
<b>Lazio</b>	<b>5.493.308</b>	<b>100,0%</b>	<b>330</b>	<b>82-110</b>

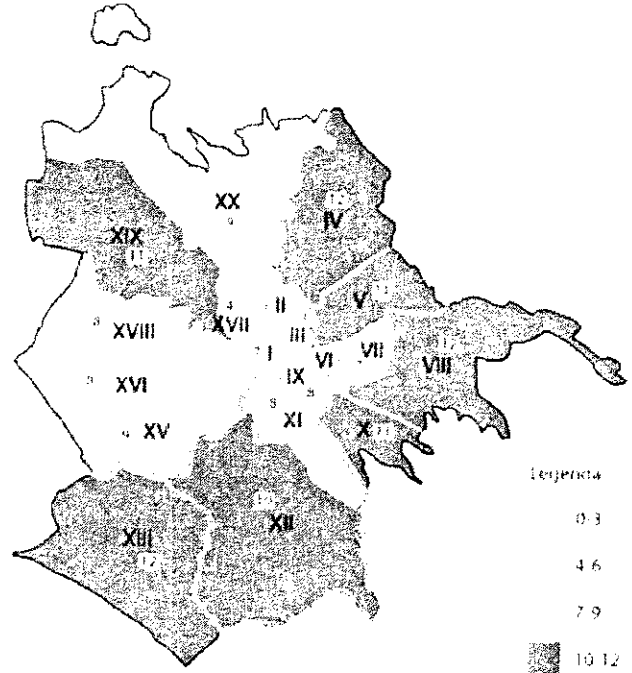




Tab. 4 - Distribuzione provinciale della SLA nel Lazio

Municipio I	122.611	7	2
Municipio II	122.912	7	2
Municipio III	54.241	3	1
Municipio IV	197.256	12	3-4
Municipio V	183.761	11	3-4
Municipio VI	124.846	7	2
Municipio VII	120.958	7	2
Municipio VIII	205.532	12	3-4
Municipio IX	127.155	8	2-3
Municipio X	179.298	11	3-4
Municipio XI	134.796	8	2-3
Municipio XII	164.761	10	2-3
Municipio XIII	200.114	12	3-4
Municipio XV	148.473	9	2-3
Municipio XVI	140.460	8	2-3
Municipio XVII	71.751	4	1
Municipio XVIII	133.831	8	2-3
Municipio XIX	177.418	11	3-4
Municipio XX	142.616	9	2-3
<b>Roma</b>	<b>2.752.790</b>	<b>165</b>	<b>41-55</b>

VALORE ATTESO DEI MALATI DI SLA NEL COMUNE DI ROMA  
base di prevalenza 100.000  
 DISTRIBUZIONE PER MUNICIPI





## Analisi della domanda nella AUSL RM "C"

Negli anni 2007-2008 hanno avuto accesso alle strutture della AUSL RM "C" circa 73 pazienti così distribuiti:

Tipologia Accesso	Numero pazienti
Ambulatorio Neurofisiopatologia	54
Ricovero Ospedaliero	14 (di cui 6 seguiti anche in ambulatorio)
Territorio CAD (liv A e B)	2
Territorio (progetti individuali liv C e D)	9

I pazienti seguiti in ospedale hanno effettuato 16 ricoveri per un totale di 184 giornate di degenza (tab 5)

Tab. 5 Ricoveri SLA AUSL RM "C" anni 2007-2008

Presidio	Reparto di Ricovero	Residenza												
		COMUNE DI ROMA CIRCOSCRIZIONI DI RESIDENZA							TOTALE COMUNE DI ROMA	Fara in Sabina (Lazio)	Lariano (Lazio)	Altre regioni	TOTALE RICOVERI	TOTALE GGDD
		RB05	RB07	RC09	RC11	RC12	RD13	RD15						
CTO	TERAPIA INTENSIVA CHIRURGIA GENERALE									1			1	1
OSE	GERIATRIA		1			1			1				1	9
OSE	MEDICINA GENERALE	1			1		2		4				4	28
OSE	NEUROLOGIA				2	1	1	1	5			1	6	79
OSE	TERAPIA INTENSIVA			1	1				2		1		3	45
TOTALE		1	1	1	4	2	3	1	13	1	1	1	16	184

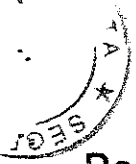




## Obiettivi Generali

- Fornire al malato di SLA ed alla famiglia un'assistenza sociosanitaria continuativa e globale nei diversi ambiti (degenza – domicilio – ambulatorio – uffici di riferimento sanitari e sociali per pratiche correlate alla patologia);
- Migliorare qualità e quantità dell'assistenza domiciliare, riducendo di conseguenza gli accessi impropri in ospedale;
- Ottimizzare tempistica e procedure assistenziali in particolare:
  - Riducendo i tempi di erogazione delle prestazioni
  - Semplificando gli accessi
  - Prevenendo le complicanze e/o affrontandole in maniera programmata
  - Contenendo i costi
- Migliorare l'integrazione delle professionalità e degli interventi nei vari ambiti coinvolti nel percorso:
  - Tra territorio ed ospedale
  - Tra i vari servizi ospedalieri
  - Tra i diversi servizi territoriali
  - Tra servizi sociali e sanitari
  - Tra servizi amministrativi e sanitari
  - Tra volontariato sociale, associazioni malati e servizi assistenziali dedicati
  - Tra familiari, caregiver e servizi assistenziali dedicati





## Percorso Territoriale

La AUSL Roma "C" è costituita da quattro Distretti il cui territorio coincide con i rispettivi Municipi e precisamente il VI, il IX, l'XI ed il XII.

In tutti è necessario realizzare un significativo sviluppo dell'assistenza territoriale ed in particolare è di prioritaria importanza far crescere l'assistenza domiciliare, considerata l'entità delle patologie che possono essere seguite a domicilio con ottimi risultati, sia per i pazienti che per i familiari che per gli operatori.

Tra esse è compresa la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

E' importante definire quindi, attraverso un percorso ad hoc, comprensivo di specifici obiettivi ed indicatori i passaggi necessari per una appropriata riorganizzazione dell'assistenza sociosanitaria territoriale diretta ai pazienti di SLA.

### Obiettivi specifici

L'impegno a realizzare una presa in carico globale del paziente affetto da SLA, a livello territoriale non può prescindere dall'attivazione di una Equipe Organizzativa Territoriale che disegni un percorso assistenziale di rete nel territorio e che sia in continuità con il percorso ospedaliero, ne scaturisce quindi il primo obiettivo specifico:

- 1) Strutturazione delle équipe organizzative territoriali prevedendone una per ciascun Distretto

Indicatore: Individuazione tipologia équipe e componenti con apposito atto deliberativo;

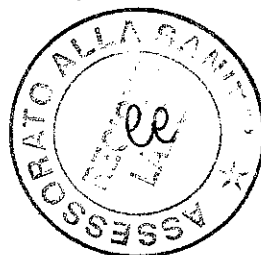
- 2) Definizione dettagliata dei percorsi assistenziali territoriali relativi a

- Interventi a domicilio ed attivazione della rete
- Rientro a domicilio a seguito di ricovero
- Integrazione con i municipi e le relative figure professionali

Indicatore: Formalizzazione di ogni singolo percorso attraverso apposita procedura, linea guida, protocollo, accordo di programma;

- 3) Implementazione dell'appropriatezza degli interventi erogati a domicilio

Indicatore: numero di corsi specifici effettuati dai singoli operatori





## Equipe Organizzativa Territoriale

L'Equipe Organizzativa Territoriale trova collocazione a livello distrettuale, ad essa è demandato il coordinamento ed il monitoraggio del percorso assistenziale dal momento della diagnosi di SLA.

Ciascuna équipe è costituita da:

- "Care manager", Medico distrettuale, individuato preferibilmente nell'ambito delle figure afferenti all'Assistenza Domiciliare e/o alla Disabilità Adulta, con funzioni di organizzazione della rete.
- "Case manager", Infermiere distrettuale, individuato preferibilmente nell'ambito delle figure afferenti all'Assistenza Domiciliare e/o alla Disabilità Adulta, con funzioni di attivazione e monitoraggio della rete assistenziale, coadiuvato da :

Fisioterapista, con funzione di valutazione e monitoraggio degli interventi riabilitativi

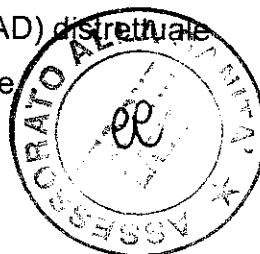
Assistente Sociale, con funzioni di raccordo con il servizio competente del Municipio (SAISH) per la valutazione ed il monitoraggio degli interventi sociali.

L'Equipe si avvale di un pool di operatori individuati dall'azienda in ragione di competenze specifiche relative alle seguenti aree:

- ✓ Medicina specialistica: pneumologo, anestesista, neurologo, fisiatra, otorinolaringoiatra, nutrizionista, ed altre specialità che dovessero rendersi utili con percorso facilitato;
- ✓ Psicologia;
- ✓ Riabilitazione: Terapista occupazionale, Logopedista

ed è funzionalmente collegata con:

- Medico di medicina generale (MMG)
- Unità valutativa multidisciplinare distrettuale (UVM)
- Ospedale di riferimento (H rif.)
- Ospedale satellite (H sat.)
- UO Centro Assistenza Domiciliare (CAD) distrettuale
- UO Disabili Adulti (TSRDA) distrettuale





- UO Nutrizione Clinica/ Centro Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD)
- UO Medicina Legale (Med. Leg.) distrettuale
- UO Servizio Farmaceutico distrettuale
- Altre UU.OO. aziendali, sanitarie e amministrative
- UOC Acquisizione Beni e Servizi (ABS)
- Municipio / SAISH
- Centro per l'Autonomia (CpA)
- Centro di Riabilitazione – CdR (ex art. 26/833)
- Associazioni territoriali
- Ente gestore in outsourcing
- Hospice

Si realizza così una rete assistenziale interattiva che, attraverso il monitoraggio delle condizioni e la valutazione della complessità clinica, elabora un modello assistenziale modulare allo scopo di rispondere a bisogni assistenziali diversi nelle diverse fasi della malattia e fornire il supporto necessario al mantenimento dell'autonomia residua il più a lungo possibile con interventi integrati, dedicati e condivisi che costituiscono il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI).

Sulla base della stadiazione della malattia, individuata dalla commissione regionale sulla SLA, si prevedono interventi di intensità crescente dal livello A al livello D del quadro sintomatologico, fino a quello riferito alle cure palliative, sia a domicilio che in hospice, attraverso le quali si realizza una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità h24 effettuata da un'équipe in possesso di specifiche competenze.

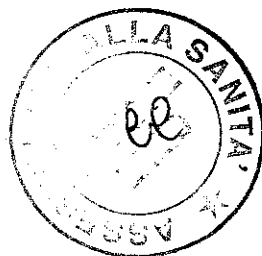
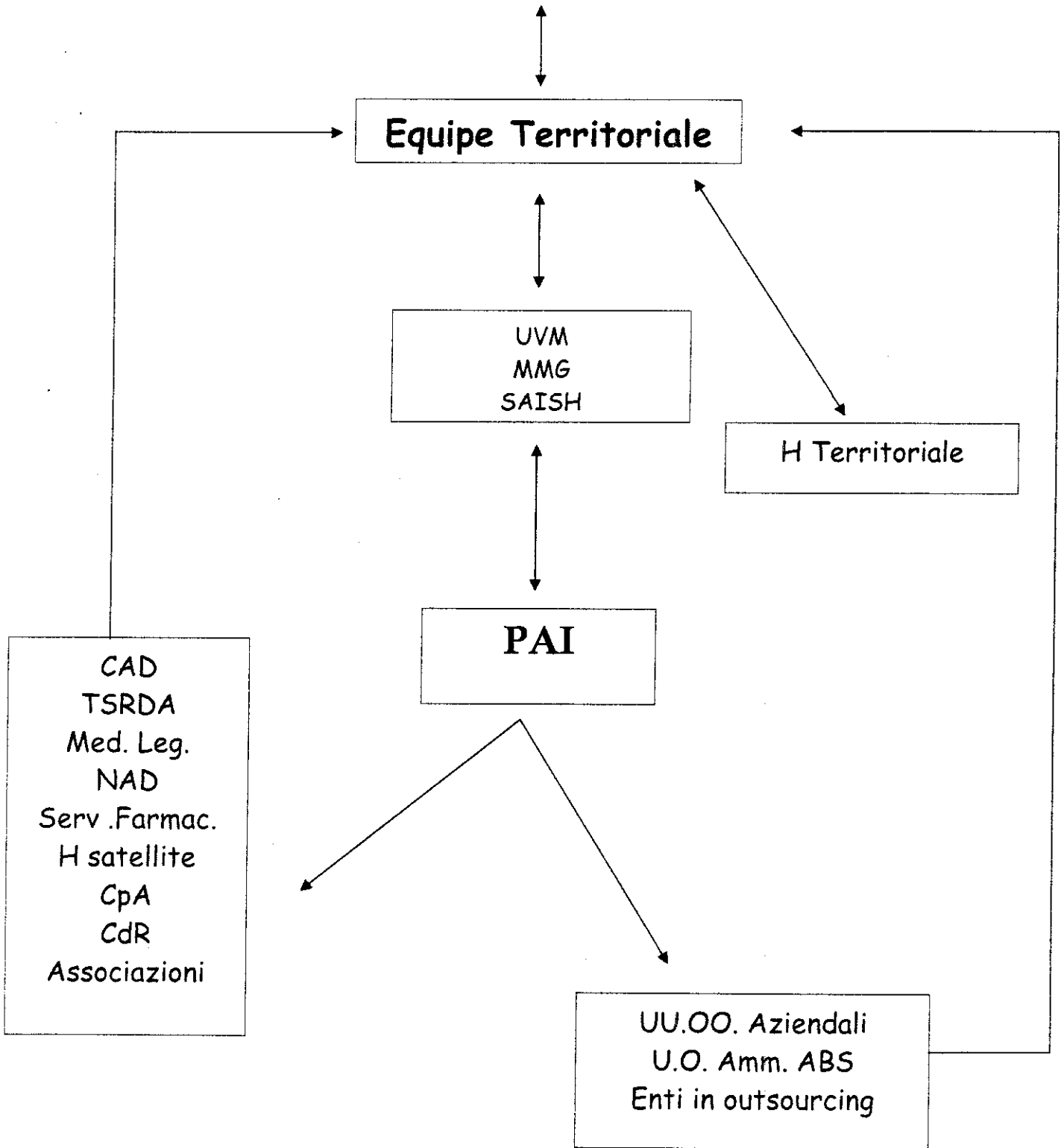
Il protocollo assistenziale privilegia sempre gli interventi domiciliari, tuttavia possono essere previste soluzioni residenziali temporanee, concordate con la famiglia.





Diagnosi di SLA

Ospedale di riferimento/satellite





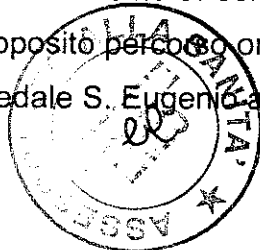
## Percorso Operativo Territoriale

L'ospedale di riferimento, o satellite, o il centro di invio, dopo aver comunicato la diagnosi al paziente, informa l'équipe territoriale che si attiva per la presa in carico attraverso:

1. Comunicazione al MMG ed all'UVM distrettuale per la valutazione del caso e la formulazione condivisa del PAI. In questa fase vengono attivate le figure professionali socio-sanitarie ritenute necessarie dal care management tra cui il referente del centro NAD e il referente della medicina legale.
2. Si redige una cartella assistenziale integrata, ove viene riportato il PAI e le informazioni inviate dal centro che ha effettuato la diagnosi; all'interno è prevista una scheda comprendente tra l'altro, la registrazione periodica del monitoraggio dei parametri relativi alle 4 aree sintomatologiche caratterizzanti la SLA: respirazione, nutrizione, motricità e comunicazione.
3. Sulla base del PAI si attivano i diversi servizi aziendali (CAD, TSRDA, Serv. Farmaceutico territoriale, ecc), l'ospedale satellite (S. Eugenio) e gli ospedali territoriali degli altri 3 distretti: CTO "Alesini" per l'XI distretto, S. Giovanni per il IX distretto, Madre G.Vannini per il VI distretto che vengono allertati per eventuali necessità di ricovero in emergenza e per i ricoveri programmati.
4. Si stabiliscono quindi i necessari contatti con le associazioni e si attua il PAI.
5. Nelle fasi avanzate si coinvolge la UOC ABS per le competenze amministrative.

Si realizza così in tempi ragionevolmente brevi quella rete di sostegno ed assistenza sociale e sanitaria che integra tra loro tutte le professionalità necessarie ed interagisce positivamente con il paziente e la sua famiglia.

Al fine di fornire nel corso dell'intera giornata un riferimento certo per i pazienti ed i loro familiari si prevederà un "centro d'ascolto" telefonico attraverso linea dedicata in H12 (orario 8 - 20 ), con operatori dei CAD e delle UUOO Disabili Adulti dei quattro Distretti; per il restante periodo (20-8) si farà riferimento al servizio di guardia medica presente in ogni Distretto previa definizione di apposito percorso organizzativo e formativo-informativo. In alternativa se ne farà carico l'Ospedale S. Eugenio anch'esso attraverso linea dedicata.



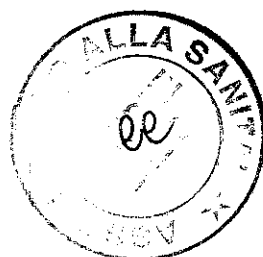


L'équipe territoriale viene dotata di una linea telefonica/fax dedicata attraverso la quale viene attivata la rete, di Personal Computer e di un cellulare dedicato per il "centro di ascolto".

### **Dettaglio degli Interventi**

Saranno previsti dall'équipe territoriale sia gli interventi sociali che sanitari:

- **Interventi sociali:** assistenza domiciliare attraverso protocolli operativi finalizzati, sulla base di protocolli d'intesa già stipulati con i 4 municipi. La criticità relativa alle risorse è superabile, utilizzando il fondo per la non-autosufficienza attraverso accordi ad hoc con il V dipartimento del Comune di Roma. Il personale coinvolto nei programmi di assistenza verrà formato secondo quanto indicato nel capitolo formazione.
- **Interventi sanitari:** saranno diversificati sulla base della valutazione delle condizioni cliniche del paziente. Ferma restando la grande variabilità di espressione della malattia ed i bisogni specifici dei pazienti e delle famiglie, in linea generale nelle fasi A e B la ASL fornirà direttamente e attraverso i Centri di Riabilitazione accreditati ed in convenzione, con intensità assistenziale crescente, gli interventi previsti dal PAI; nelle fasi C e D, a causa dell'elevata complessità ed instabilità clinica, l'assistenza verrà affidata, ove necessario, ad un ente gestore terzo mediante esternalizzazione. Le prestazioni relative ad ogni fase sono descritte nelle tabelle seguenti A,B,C,D,E,F

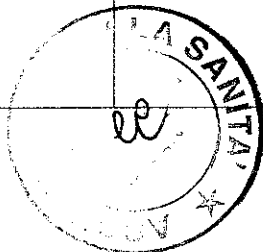




● Assistenza infermieristica e cura alla persona:

obiettivi prioritari: Individuazione dei sintomi critici relativi a respirazione, nutrizione, motricità e comunicazione; gestione ausili e presidi tecnologici; contatto con il care management e con la rete territorio-ospedale; gestione della relazione con la famiglia (tab.A)

<b>Tab. A Assistenza infermieristica e cura alla persona</b>	
<b>PRESTAZIONE</b>	<b>FREQUENZA DEGLI ACCESSI/PRESTAZIONI</b>
Sistemazione del paziente in decubito idoneo alla situazione clinica (letto/poltrona) Rifacimento e igiene del letto rilevazione dei parametri funzionali; rilevazione dello stato neurologico e di coscienza (schede di valutazione concordate); somministrazione delle terapie prescritte e sorveglianza; somministrazione delle perfusioni prescritte e sorveglianza; assistenza/gestione pompe infusionali e vie di accesso parenterali ed enterali mantenimento della pervietà delle vie aeree; controllo dei secreti e degli escreti; cura e manutenzione della cannula tracheostomica; controllo dell'adattamento al ventilatore; predisposizione e pulizia del materiale necessario alla ventilazione; cura e medicazione della tracheostomia e della gastrostomia; igiene personale in modo completo; somministrazione dell'alimentazione e controllo del bilancio alimentare; prelievo capillare o venoso del sangue, raccolta dei liquidi biologici ove richiesto e con le metodiche opportune; cura e prevenzione delle ulcere da pressione; igiene del cavo orale e delle mucose; accompagnamento del paziente in ambulanza per i controlli/ricoveri programmati; sostegno/educazione/formazione del caregiver Raccolta dei dati, tenuta e compilazione della documentazione clinico-assistenziale integrata	Da 3 h/sett a 8 h/ giorno per 7 gg/ settimana





B. Riabilitazione. Obiettivi prioritari: rallentare la perdita di attività funzionali; utilizzare tutte le potenzialità residue messe a disposizione dall'organismo per l'esecuzione di una medesima funzione; limitare i danni secondari dovuti alla perdita di mobilità; proporre e partecipare alla scelta di ortesi ed ausili idonei per mantenere il più a lungo possibile sia l'autonomia sia una comunicazione efficace; proporre, ove necessario, modifiche all'ambiente di vita e di promuovere azioni educative verso il soggetto in trattamento; istruire i care giver alla corretta assistenza (uso ausili, posizionamento, trasferimento, ecc.). (tab. B)

Tab. B Riabilitazione. Mantenimento e recupero capacità funzionali residue mediante uso di ausili	
PRESTAZIONE	FREQUENZA DEGLI ACCESSI/PRESTAZIONI
Trattamento di rieducazione motoria Rieducazione respiratoria Rieducazione del linguaggio Recupero delle abilità riferite alle attività quotidiane Individuazione e proposta di adozione di ausili ed ortesi. Educazione del paziente e del caregiver all'utilizzo di ausili ed ortesi. Educazione del caregiver alla corretta mobilizzazione / corretta postura del paziente. Istruzione del paziente o del care giver all'utilizzo di ausili per la deambulazione e valutazione ambientale	da 3 h/sett a 2 h/giorno per 7 gg/settimana
Individuazione degli ausili più idonei al miglioramento, o mantenimento, dell'autonomia e della qualità di vita delle persone disabili e di coloro che le assistono.  Individuazione ortesi più idonee nel migliorare o controllare le funzionalità dell'organismo presenti ma compromesse.	Sperimentazione ed adattamento secondo protocolli di centri esperti



C. Medicina Specialistica. Obiettivo prioritario: contrasto dei danni funzionali della malattia. Verrà garantita l'attivazione della rete di specialisti. (tab C)

Tab C			Medicina Specialistica		
Specialista	Prestazione		FREQUENZA DEGLI ACCESSI/PRESTAZIONI		
Neurologo	Controllo strumentale	clinico e	Da 8 a 10 / anno o secondo valutazione equipe valutativa e MMG		
	Consulto multidisciplinare				
Pneumologo	Controllo strumentale	clinico e	Da 6 a 12 / anno o secondo valutazione equipe valutativa e MMG		
	Consulto multidisciplinare				
Nutrizionista	Controllo strumentale	clinico e	Da 1 a 4 / anno o secondo valutazione equipe valutativa e MMG		
	Consulto multidisciplinare				
Rianimatore	Controllo strumentale	clinico e	Da 0 a 12 / anno o secondo valutazione equipe valutativa e MMG		
	Consulto multidisciplinare				
Altri specialisti (cardiologo, chirurgo, fisiatra ecc.)	Controllo strumentale	clinico e	secondo valutazione équipe valutativa e MMG		
	Consulto multidisciplinare				





D. Medicina di base. Attraverso le modalità previste dal CCNL, l'accordo integrativo regionale ed eventuali accordi aziendali.

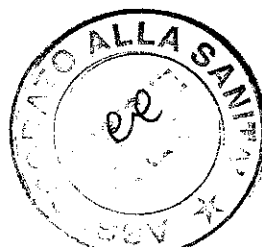
	Prestazione	FREQUENZA DEGLI ACCESSI/PRESTAZIONI
ADP	Assistenza Domiciliare Programmata	Da 1 a 4 accessi / mese
ADI	Assistenza Domiciliare Integrata	Fino ad 1 accesso /giorno

E. Psicologo: sostegno al malato ed alla famiglia. Controllo del burnout del caregiver

Tab E Psicologo		
Specialista	Prestazione	FREQUENZA DEGLI ACCESSI/PRESTAZIONI
Psicologo	Supporto per il paziente e per la famiglia Valutazione delle condizioni di stress acuto Prevenzione del burn-out del caregiver	Da 2 a 12 accessi / anno

F. Operatore Socio-Sanitario: (figura presente esclusivamente nella gestione in outsourcing)

Tab. F Operatore Socio-Sanitario		
Operatore	Prestazione	FREQUENZA DEGLI ACCESSI/PRESTAZIONI
OSS	sostegno alle attività infermieristiche; tutto ciò che è consentito dalla normativa vigente per la specifica figura.	Fino a 6 h/ giorno e per sette gg / settimana





## Educazione Terapeutica

### Semplificazione Percorsi Amministrativi

Un ruolo fondamentale nel determinare la qualità della vita del malato di SLA e dei suoi familiari è costituito dalla personalizzazione e dal buon utilizzo degli ausili, ruolo che diventa critico nelle fasi avanzate della malattia.

Pertanto, nel PAI si prevede l'integrazione del trattamento riabilitativo con l'insegnamento all'uso corretto di ausili e ortesi, personalizzati e tecnologicamente avanzati, tali da diventare strumenti di autodeterminazione nel processo di adattamento alla condizione di disabilità.

Con questo obiettivo, si prevede di:

1. Organizzare una rete di consulenza e affiancamento al malato per una corretta prescrizione ed utilizzo di ausili, nell'ambito della DGR n. 325/06, ai sensi della quale la ASL RMC ha sottoscritto un progetto per un servizio territoriale tra l'Associazione Paraplegici di Roma e provincia – CpA. La valutazione attenta dei bisogni della persona, infatti, rende possibile la scelta oculata degli ausili, evitando l'erogazione di dispositivi inadeguati o inutilizzabili, determinando contestualmente una riduzione della spesa sanitaria.
2. Utilizzare i livelli innovativi introdotti nella domotica della disabilità, determinando il prolungamento dell'autonomia in ambito domestico e non, attraverso la collaborazione con il CpA
3. Favorire l'utilizzo dei comunicatori tecnologicamente avanzati, cercando di ridurre il "gap" a volte inaccettabile tra integrità cognitiva e compromissione della comunicazione.

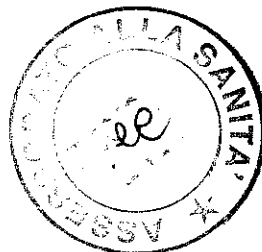
Si prevede inoltre, con la finalità di arrivare in tempi rapidi ed in via definitiva alla procedura di legge per l'assegnazione degli ausili, di istituire una commissione ad hoc, costituita da componenti medico-legali, esperti nel campo SLA e membri della commissione per la SLA aziendali, (come indicato dal documento di linee guida SLA Regione Lazio) che risponda a criteri di appropriatezza prescrittiva e pertanto di congrua risposta al bisogno assistenziale.

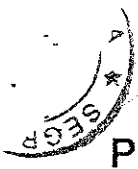


SEGRETO

Per quanto attiene l'erogazione di ausili per la comunicazione non previsti dal nomenclatore, sulla base della DGR n. 761/06 e la successiva determina n. 4202 del 16/11/2006, si prevede il percorso indicato dalle linee guida della regione Lazio:

- La richiesta dell'ausilio arriva al Centro di riferimento SLA che è l'Ente prescrittore;
- L'Ente prescrittore con il supporto del Centro per l'Autonomia, provvede all'identificazione dell'ausilio necessario alla persona.
- Il CpA invia le relazione all'Ente prescrittore.
- Il Centro di riferimento SLA redige le prescrizioni e le trasmette all'Ente erogatore;
- L'Ente erogatore acquista l'ausilio prescritto – se non ne dispone – e lo invia al domicilio del paziente, altrimenti lo recupera dal proprio magazzino di cui si deve dotare per lo stoccaggio degli ausili.
- Simultaneamente alla consegna a domicilio viene attivata la procedura di training e monitoraggio da parte del CpA.





## Percorso Ospedaliero

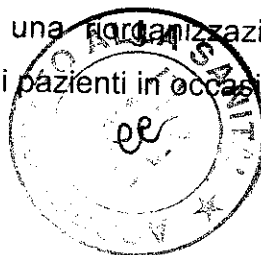
Pur riservando al territorio il ruolo prevalente nell'assistenza al malato di SLA risulta indispensabile e appropriato il ricorso all'ospedale in alcune fasi ben definite del percorso assistenziale.

Queste fasi, così come indicato nelle linee guida regionali, sono identificabili in:

- 1) adattamento alla ventilazione meccanica non invasiva: area intensiva/subintensiva, per 3-5 giorni;
- 2) confezionamento di PEG e adattamento alla NE totale via PEG, ed eventuale adattamento a minima alimentazione idonea per os al fine di non far perdere al malato il gusto del cibo: reparto ordinario, per 3-5 giorni;
- 3) esecuzione di Tracheostomia e adattamento a ventilazione meccanica per via tracheostomica: area intensiva/subintensiva, per 10-15 giorni;
- 4) eventuali problemi acuti non gestibili a domicilio (polmonite con instabilità degli scambi gassosi; sepsi severa; insufficienza renale acuta; cardiopatia ischemica; addome acuto; problemi della PEG non gestibili a domicilio): area intensiva/subintensiva, per il tempo strettamente necessario al problema acuto;
- 5) eventuali accessi in DH (con trasporto secondario organizzato dal Care Manager del Distretto Sanitario) per: verifica dell'adattamento a Ventilazione Meccanica; sostituzioni complesse di sondino PEG o cannula tracheostomica; esami diagnostici complessi: radiologici, broncoscopici ecc.;
- 6) formazione dei Caregiver, attuata durante le fasi di ospedalizzazione del malato.

Nella realtà della AUSL RM "C" l'ospedale S. Eugenio (OSE) è stato individuato quale struttura dove realizzare la proposta di progetto relativa al percorso ospedaliero di presa in carico; presenta infatti un'offerta assistenziale ampia e rispondente, per la gran parte, alle peculiari necessità del paziente affetto da SLA.

Tale offerta necessita tuttavia di una riorganizzazione che la renda adatta a risolvere al meglio le criticità riscontrate dai pazienti in occasione del ricovero.





Le criticità possono essere riassunte in quattro raggruppamenti principali:

- difficoltà di comunicazione (operatori-pazienti-familiari)
- assenza di percorsi interni definiti (P.S.-Degenza-Dimissione-Ritorno al domicilio)
- assenza di documentazione ad hoc (cartella/scheda condivisa ospedale territorio)
- assenza di specifica formazione e di équipe funzionalmente dedicata da attivare al bisogno

L'analisi di queste criticità ha consentito di ricercare possibili soluzioni attraverso l'individuazione di obiettivi specifici.

### **Obiettivi Specifici:**

- Definizione dettagliata dei diversi momenti assistenziali relativi ad accoglienza – degenza – dimissione - ritorno al domicilio

Indicatore: definizione delle rispettive procedure

- Crescita dell'appropriatezza attraverso l'attivazione della rete dei servizi ospedalieri in integrazione tra di loro e con quelli territoriali

Indicatore: elaborazione ed adozione di documentazione condivisa

Indicatore: n. di operatori delle diverse professionalità formati, con modalità integrata, su specifiche tematiche

- Miglioramento quali-quantitativo delle prestazioni erogate

Indicatore: costituzione con atto formale del team assistenziale

Indicatore: test di gradimento pazienti, attraverso somministrazione apposito questionario a conclusione del ricovero





## Percorso Operativo Ospedaliero

Dal momento dell'ingresso in ospedale al momento della dimissione il percorso può essere sintetizzato come di seguito specificato:

### **Accesso attraverso il Pronto Soccorso (schema 1a)**

- al paziente verrà attribuito il codice di priorità (triage) relativo alla patologia che ha determinato l'acuzie, fermo restando che l'assegnazione di codice verde-prioritario, è convenzionalmente stabilita per il paziente affetto da SLA.
- se l'accesso al P.S. non esita in ricovero, il paziente, dopo la prestazione eseguita in pronto Soccorso, sarà accompagnato presso il proprio domicilio dall'Ambulanza ospedaliera. Sarà fornita opportuna informazione al medico di famiglia e all'équipe territoriale attraverso la documentazione appositamente prevista.
- se l'accesso al P.S. esita in ricovero si ipotizzano le seguenti situazioni:

#### **a) Ricovero in area critica**

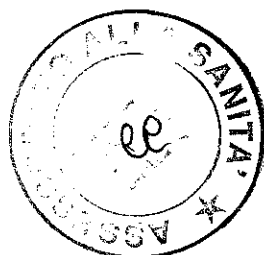
Il paziente che necessita di ricovero in area critica (Centro di Rianimazione, UTIC) in presenza di posto letto disponibile, verrà accolto dal C.R.-UTIC dell'OSE; in assenza di posto letto la ricerca sarà gestita dall'Azienda ARES 118.

#### **b) Ricovero in Neurologia**

Il paziente che necessita di ricovero in area non critica, contestualmente alla consulenza Neurologica, verrà valutato in base alla patologia emergente e comunque ricoverato nel posto letto polivalente del reparto di Neurologia.

In assenza di posto letto disponibile in Neurologia si accoglierà comunque il paziente con l'utilizzo di un posto letto dedicato da attivare al bisogno.

Il posto letto sarà fornito di tutto il necessario per l'assistenza al paziente con SLA compresi Spirometro, Monitor cardiovascolare, Emogasanalizzatore.





### **Accesso in ricovero programmato** (schema n. 1b)

- l'équipe territoriale (il care management) concorderà il ricovero con l'ospedale e allenterà i referenti delle Unità Operative coinvolte dell'arrivo del paziente, comunicherà inoltre tutte le informazioni utili alla gestione del caso (vedi percorso territoriale)
- Il paziente, ove possibile accompagnato dal case manager, si recherà direttamente nell'Unità Operativa di ricovero che, come per il ricovero da P.S. in condizioni non critiche, è identificata con il reparto di Neurologia
- gli operatori del reparto di Neurologia si faranno carico dell'espletamento delle pratiche di ricovero
- copia della documentazione del caso seguirà il paziente in ospedale

### **Dimissione del paziente**

Sia nel caso di accesso tramite P.S. che per ricovero programmato, il paziente dimesso a domicilio verrà riaccompagnato dall'ambulanza dell'ospedale, per gli altri tipi di dimissione (es. trasferimento ad altro ospedale) si seguirà la normale procedura.

### **Accesso ambulatoriale** (schema n.2)

Il paziente:

- Accede in ambulatorio attraverso la richiesta del Medico di Medicina Generale ed effettua la 1° visita che coincide con l'attivazione di un protocollo assistenziale individuale ambulatoriale
- Viene sottoposto ad una diagnostica neurofisiologica, neuroradiologica e genetica
- Effettua entro 3 settimane la 2° visita, nel corso della quale viene comunicata la diagnosi definitiva



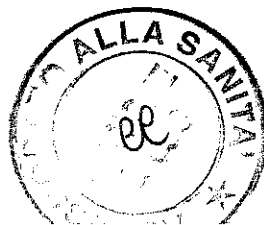


- L'assistenza specialistica fornita sarà modulata in relazione agli specifici bisogni assistenziali (vedi come esempio di dettaglio allegati 2 e 3):
  - valutazione nutrizionale per il bilancio basale
  - visita specialistica broncopneumologica per la misurazione della capacità vitale
  - coinvolgimento dell'équipe territoriale per programmare gli interventi successivi ed eventuali ausili necessari
  - sostegno psicologico per una adeguata comunicazione e per una presa in carico del paziente.

Un particolare impegno viene dedicato alla comunicazione delle possibilità terapeutiche. Vengono illustrati gli effetti attesi dei farmaci tradizionali, viene fornito materiale scientifico estratto in sintesi dalle riviste internazionali riguardanti le nuove sperimentazioni in fase III e materiale riguardante le attività svolte dalle associazioni a favore dei pazienti SLA .

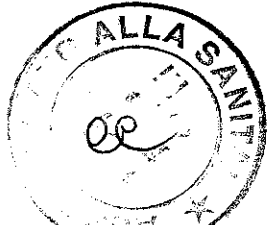
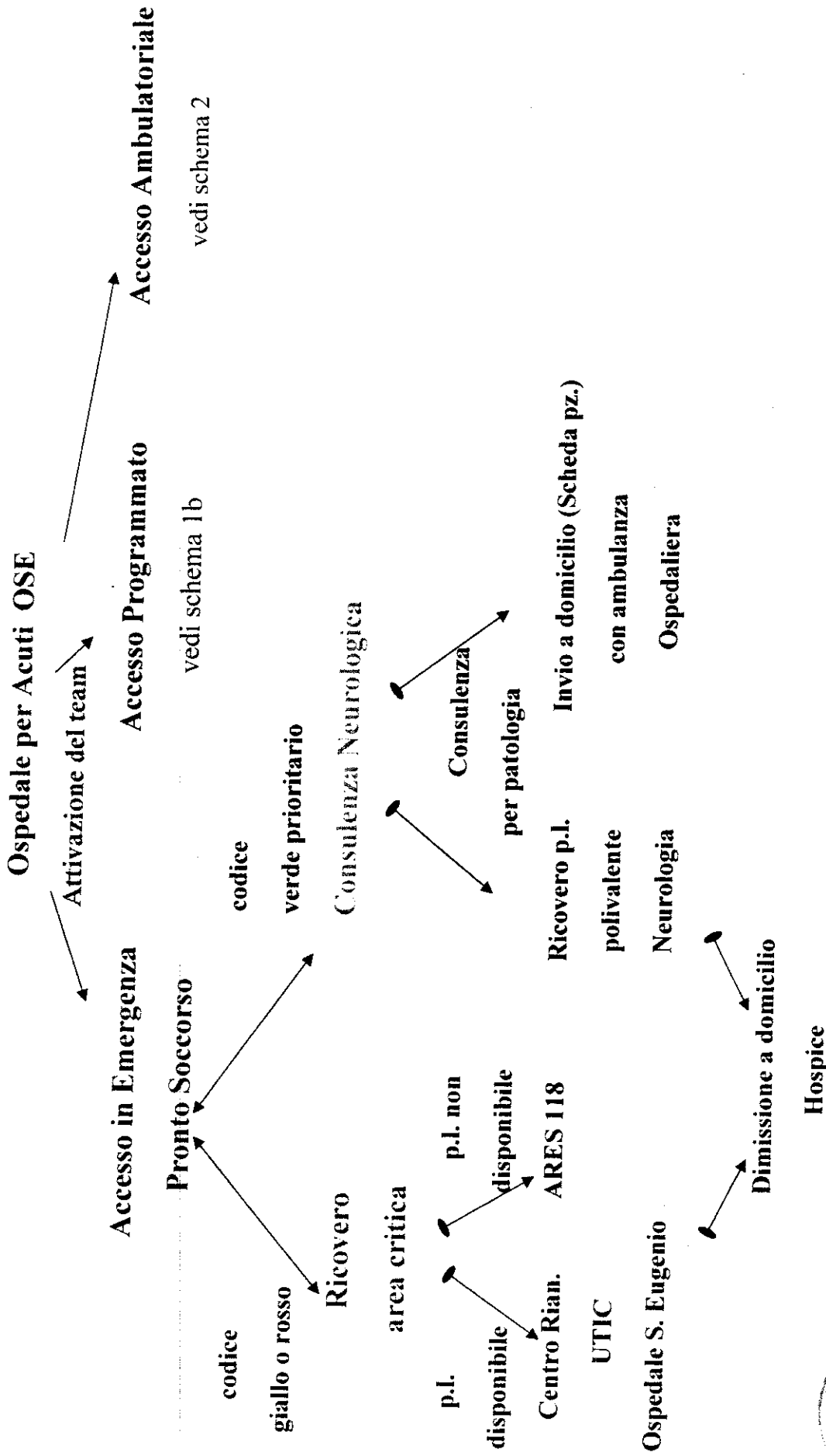
In tutte le possibili situazioni illustrate si attiverà il team di medici ed infermieri specificamente formato per la gestione del paziente SLA e partirà la rete assistenziale prevista con i necessari collegamenti sia all'interno dell'ospedale che tra ospedale e territorio. In particolare il paziente verrà seguito dal personale della riabilitazione dell'équipe territoriale in collaborazione con quello ospedaliero anche durante il ricovero, in modo da proseguire attività già in corso e programmare in anticipo quelle da attivare al momento del ritorno a domicilio.

All'atto della dimissione viene consegnata una scheda appositamente elaborata indirizzata al medico di famiglia ed alle équipe territoriali, in cui saranno contenute una serie di informazioni ritenute necessarie e saranno condivisi tempi e modalità con cui effettuare il monitoraggio ed i diversi controlli previsti.



Schema 1a

TIPOLOGIE DI ACCESSO



**Schema 1b**

**TIPOLOGIE DI ACCESSO**

**Ospedale per Acuti OSE**

↳ **Accesso in Emergenza**  
**Pronto Soccorso**  
Vedi schema 1a

↳ **Attivazione del team**

↳ **Accesso Programmato**

↳ **Accesso Ambulatoriale**  
vedi schema 2

**Ricovero p.l.**

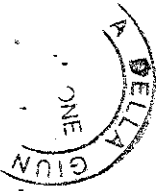
**polivalente**

**Neurologia**

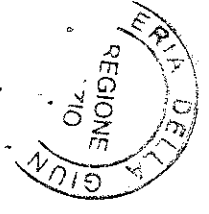
↳ **Dimissione a domicilio**

**Hospice**

**Residenzialità temporanea (centro sollievo)**



**Schema 2**



**TIPOLOGIE DI ACCESSO**

**Accesso in Emergenza**

**Pronto Soccorso**

Vedi schema 1a

**Accesso Programmato**

Vedi schema 1b

**Accesso Ambulatoriale**

Visita Neurologica

su richiesta del MMG

Effettuazione 1° visita

e esecuzione Test Diagnostici

Entro 3 settimane

Effettuazione 2° visita

definizione della diagnosi

Altra Patologia

Attivazione PAI

altro

Psicologo

Nutrizionista

Follow up ogni 2/5 mesi

Ass. Sociale

altro

Broncopneumologo

Invio Medico di Medicina

Generale





## Formazione

Il progetto prevede una fase di formazione rivolta all'équipe territoriale, al pool di operatori ad essa afferenti ed a tutti gli attori che entrano nella rete assistenziale, anche mediante la collaborazione dei centri esperti e delle associazioni di volontariato.

La formazione sarà finalizzata a:

- ✓ Attività valutativo-diagnostica. Riconoscimento e monitoraggio di parametri vitali e strumentali; riconoscimento di sintomi precoci respiratori, nutrizionali, motori e di comunicazione che comportino modificazioni nella complessità del quadro clinico e quindi la necessità di una ridefinizione del PAI, ecc..
- ✓ Attività educativa/relazionale. Gestione dell'autonomia personale da parte del paziente stesso e del care-giver: mobilitazione, mantenimento dell'autonomia residua, corretto utilizzo degli ausili dedicati, cenni di domotica, ecc.; acquisizione di comportamenti finalizzati alla costruzione di un rapporto collaborativo e di fiducia con il paziente ed i familiari.
- ✓ Attività terapeutico-gestionale. Gestione dei farmaci, dei presidi tecnologici (nutrizione e respirazione), gestione PEG, comunicatori, ecc.
- ✓ Formazione di Assistenti esperti. Formazione di care-giver familiari e/o assistenti domestici finalizzata alla gestione della SLA.

Si prevede la necessità di formare:

240 operatori fra ospedale e territorio distribuiti in corsi che prevedano più edizioni per un totale di 240 ore

60 assistenti esperti (caregiver, badanti esperti) distribuiti in corsi che prevedano più edizioni per un totale di 30 ore





## Valutazione

Viene istituito un apposito gruppo tecnico per la valutazione dello stato di attuazione del progetto e del raggiungimento degli obiettivi costituito da:

Coordinatore del progetto

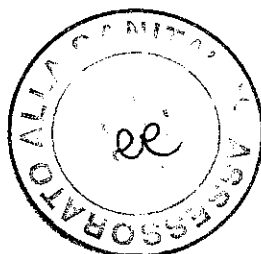
Referente Territoriale

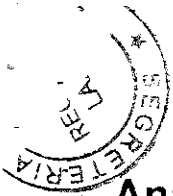
Referente Ospedaliero

Referente Dipartimento Assistenza alla Persona

Referente Associazione Volontariato Sociale

Saranno effettuate valutazioni trimestrali con apposita relazione alla Direzione Strategica.





## Analisi dei Costi

Una parte degli interventi previsti dal presente progetto sono già compresi nell'attuale offerta assistenziale;

le voci di costo aggiuntive sono pertanto riferite a:

- Formazione del personale, degli assistenti esperti, del care giver;
- Potenziamento delle UU.OO. aziendali attraverso l'assegnazione e/o l'integrazione delle figure specialistiche previste: pneumologo e/o anestesista, fisiatra, neurologo, foniatra, logopedista, psicologo;
- Potenziamento della strumentazione/autovetture per interventi domiciliari;
- Potenziamento/istituzione della rete telematica tra i vari servizi;
- Budget per il servizio h12 fornito dal care management;
- Potenziamento budget aziendale per gli ausili tecnologicamente avanzati

### Riepilogo dei costi attuali/anno

#### Territorio

Casi assistiti liv. D n. 9	1.895.273,94 €
Casi assistiti liv. B – C n. 2	161.000,44 €

#### Ospedale

Rimborso DRG/anno	67.218,85 €
-------------------	-------------

**Riepilogo dei costi previsti per l'attuazione del progetto** (esclusi i costi previsti per assistenza pazienti liv. D in outsourcing e prevedibili in circa € 2.527.032)<sup>1</sup>

Totale Territorio/Ospedale/Formazione	€ 595.862
Costi generali 10% (cell. dedicato, PC, ecc)	€ 59.586
<b>Totale attivazione progetto</b>	<b>€ 655.448</b>

<sup>1</sup> per il dettaglio vedi allegato 1





## Conclusioni

L'impegno nel realizzare il percorso descritto trova riscontro nella forte motivazione di tutti gli operatori che vi hanno partecipato.

Forte è infatti l'esigenza di arrivare ad un sistema assistenziale continuativo e globale che ponga la qualità di vita e i bisogni della persona, e non la sua malattia, al centro del programma di cura al fine di affrontare un bisogno complesso, come quello rappresentato dalla SLA, con gli strumenti più idonei nel promuovere e valorizzare l'autonomia della persona malata, rendendola protagonista dell'impegno degli operatori di prendersi cura e non solo curare,

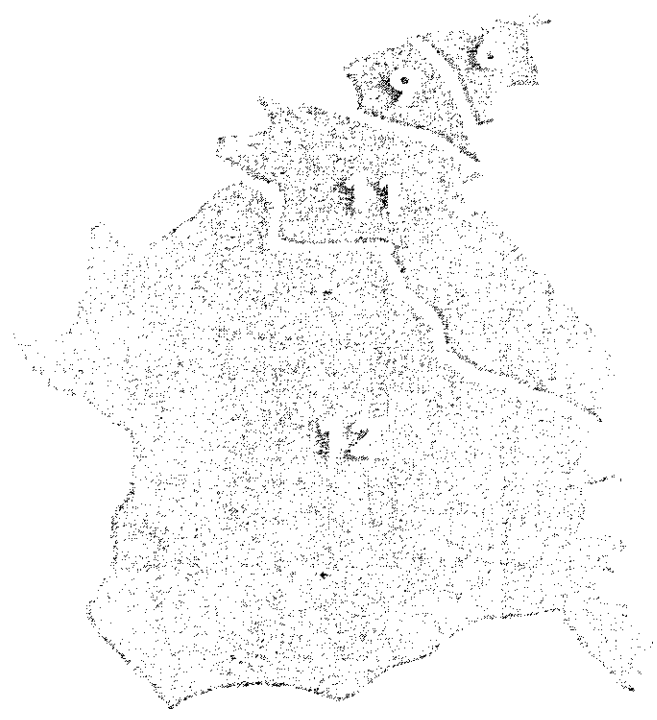




ALLEG. alla DELIB. N. **849** *OR*  
 DEL **28 OTT. 2009**



Regione Lazio



**Percorso Assistenziale  
 per le Persone Affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica  
 nella AUSL Roma "C"**

**INTEGRAZIONI**



IL PRESENTE DOCUMENTO  
 SI COMPONE DI N.9  
 PAGINE.



Per quanto riguarda la precisazioni richieste e relative al “numero di pazienti che verranno inseriti nel percorso assistenziale sperimentale della durata di un anno, l’indicazione della stadiazione della malattia e la rimodulazione dei relativi costi” si precisa quanto segue:

alla luce dei dati in nostro possesso e tenendo conto della incidenza e prevalenza della patologia in oggetto si distinguono la seguenti tipologie di pazienti da inserire nel percorso:

- **Nuovi casi**  
Trattasi di nuove diagnosi o di pazienti spesso “dispersi” nei vari servizi che ricevono prestazioni, seppur tecnicamente valide, non integrate fra di loro e/o di difficile accessibilità ;
- **Pazienti già seguiti** a livello territoriale, che nonostante abbiano per la maggior parte, una tipologia di assistenza ad hoc, lamentano carenze legate alla mancanza di “rete” fra territorio ed ospedale, o all’interno degli stessi servizi territoriali, o tra servizi sanitari e sociali;
- **Pazienti ricoverati** per problemi acuti, per comorbidità, per i quali si rende necessario attivare, anche all’interno dell’ospedale, la rete assistenziale che garantisca una migliore funzionalità e tempestività nell’erogazione delle prestazioni;

Fermo restando il numero di pazienti attualmente assistiti sul territorio con pacchetti esternalizzati ad “hoc”, relativamente ai livelli C e D in numero di 9, si intende inserire nel percorso assistenziale di presa in carico territoriale **circa 12 pazienti nei livelli A, B**.

Con l’inserimento del nuovo percorso e il miglioramento dell’accesso programmato, si prevede un aumento del **numero di ricoveri stimato intorno a 25 ricoveri/anno**.

Tale distribuzione con i relativi valori numerici viene sinteticamente riportata nella tabella





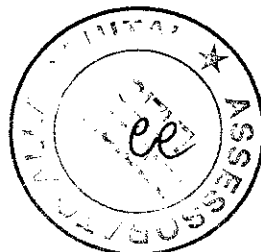
seguente.

### Tabella di riepilogo dei pazienti inseriti nei diversi percorsi assistenziali nell'anno di sperimentazione

Tipologia pazienti	Settore prevalente di presa in carico	Livello patologia			
		A	B	C - D	totale
Nuovi casi	Territorio	4	8	-----	12
Pazienti ricoverati (n.b. numero di ricoveri)	Ospedale			25	25

### Tabella di riepilogo dei costi del progetto nell'anno di sperimentazione

Percorso	Livello patologia		
	A-B	C - D	totale
Territorio	€ 254.766,00	-----	€ 254.766,00
Ospedale		€ 171.700,00	€ 171.700,00
Formazione			€ 22.260,00
Costi generali			€ 44.873
<b>Totale</b>	<b>€ 254.766,00</b>	<b>€ 171.700,00</b>	<b>€ 493.599,00</b>





Per quanto riguarda le precisazioni relative alle “**necessità di meglio esplicitare e proceduralizzare le garanzie assistenziali nelle situazioni di urgenza ed emergenza**” si precisa quanto segue:

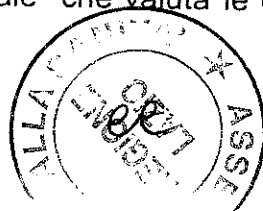
tutti gli operatori del DEA ricevono un'apposita informazione/formazione sul percorso SLA integrato ospedale – territorio e sulle procedure assistenziali ed organizzative previste sia all'interno dell'ospedale S. Eugenio che nei quattro Distretti dell'Azienda USL Roma C, in particolare si approfondiscono i momenti relativi alla prima accoglienza, ai percorsi assistenziali interni al DEA, alla successiva collocazione come di seguito dettagliato :

### **Arrivo e Presa in carico**

Al paziente viene assegnato un codice di priorità relativo alla patologia che ha determinato l'acuzie, e nel contempo viene attivata l'équipe di riferimento prevista dal progetto, **Equipe SLA Ospedaliera**, integrata dalle professionalità che il coordinatore dell'equipe riterrà opportuno coinvolgere per il caso specifico. In questa fase la figura di riferimento attivata prioritariamente e che si interfaccia con il coordinatore dell'équipe è il neurologo di guardia presente nelle 24 ore.

Tra i passaggi assistenziali previsti ne vengono indicati alcuni di prioritaria importanza:

- 1) Il paziente viene sottoposto a monitoraggio dei parametri vitali con ossimetria in continua e monitoraggio cardiaco;
- 2) Viene valutato lo status neurologico, correlato all'eventuale deficit ventilatorio;
- 3) Vengono applicate scale di valutazione con score validati a livello internazionale;
- 4) Viene attivato il team nutrizionale che valuta le condizioni nutrizionali secondo parametri standardizzati.





A seguito di tali valutazioni si potranno delineare le seguenti possibilità:

**Paziente con disturbi di ventilazione (flow chart n.1)**

Si effettua la consulenza del fisiopatologo respiratorio e dell'anestesista al fine di optare tra le due possibilità corrispondenti ad una ventilazione di tipo invasivo o non invasivo.

**Paziente senza disturbi di ventilazione ( flow chart n. 1)**

Vengono effettuati tutti i controlli previsti per un appropriato monitoraggio;

**Presenza di disfagia (flow chart n. 2)**

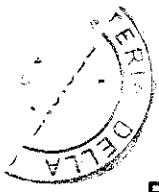
**Presenza di problematiche nutrizionali che necessitano di valutazione (flow chart n. 3)**

**Diagnosi finale dell'evento acuto e destinazione del paziente:**

**A) Patologia internistica:**

Si effettua il ricovero in neurologia al fine di assicurare una specifica assistenza da parte dell'Equipe SLA Ospedaliera appositamente formata per la gestione della patologia di base e che si farà carico di coordinare gli interventi degli specialisti in riferimento alla patologia che ha causato il ricovero;





**B) Patologia chirurgica:**

Si effettua il ricovero in ambiente chirurgico. L'Equipe SLA Ospedaliera assicurerà il rispetto delle procedure assistenziali assicurando il proprio costante apporto professionale integrato con le competenze attinenti al personale del reparto chirurgico;

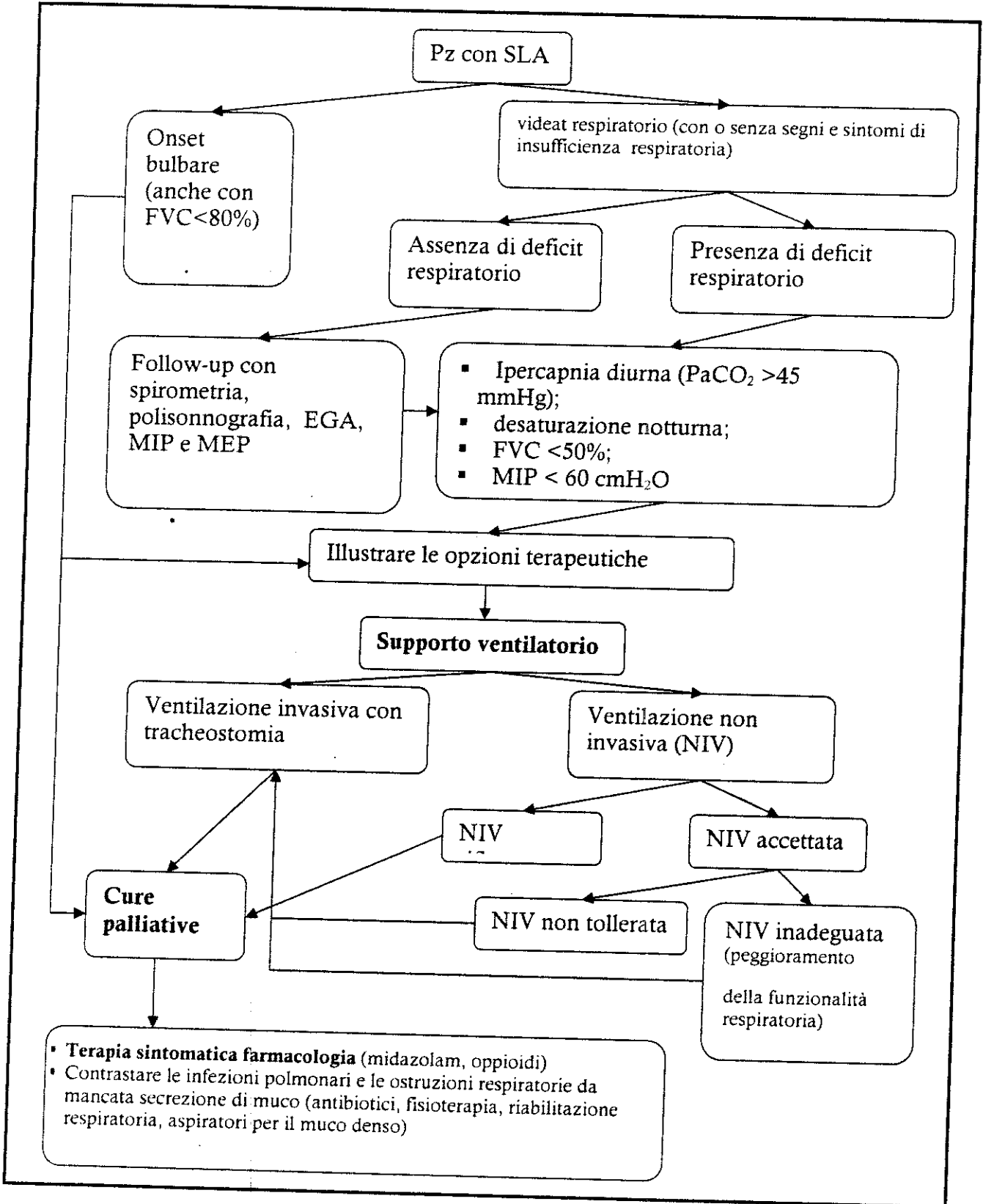
**C) Ricovero in Area Critica (Centro Rianimazione, Utic):**

L'Equipe SLA Ospedaliera collabora nell'assistenza al paziente con il personale dell'Unità Operativa di ricovero, nelle varie fasi dell'acuzie, durante tutta la permanenza in Area Critica e fino al successivo trasferimento in Neurologia.

In caso di ritardo nell'assegnazione in Area critica, l'Equipe SLA Ospedaliera si integra con il personale del P.S. nell'assistenza al paziente.



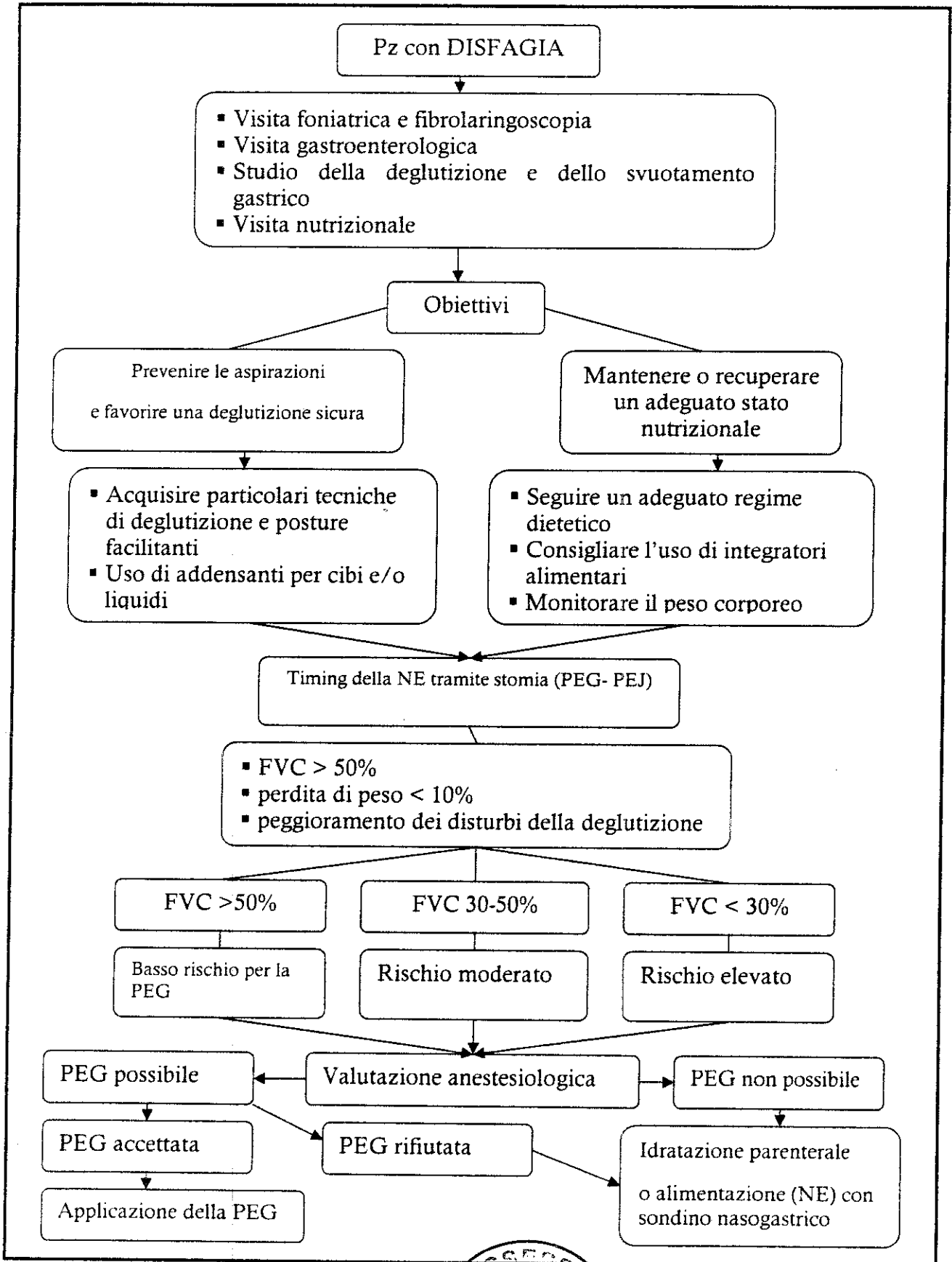
Flowchart n. 1



MIP (massima pressione inspiratoria); MEP (massima pressione espiratoria); FVC (capacità vitale forzata); EGA (emogasanalisi).



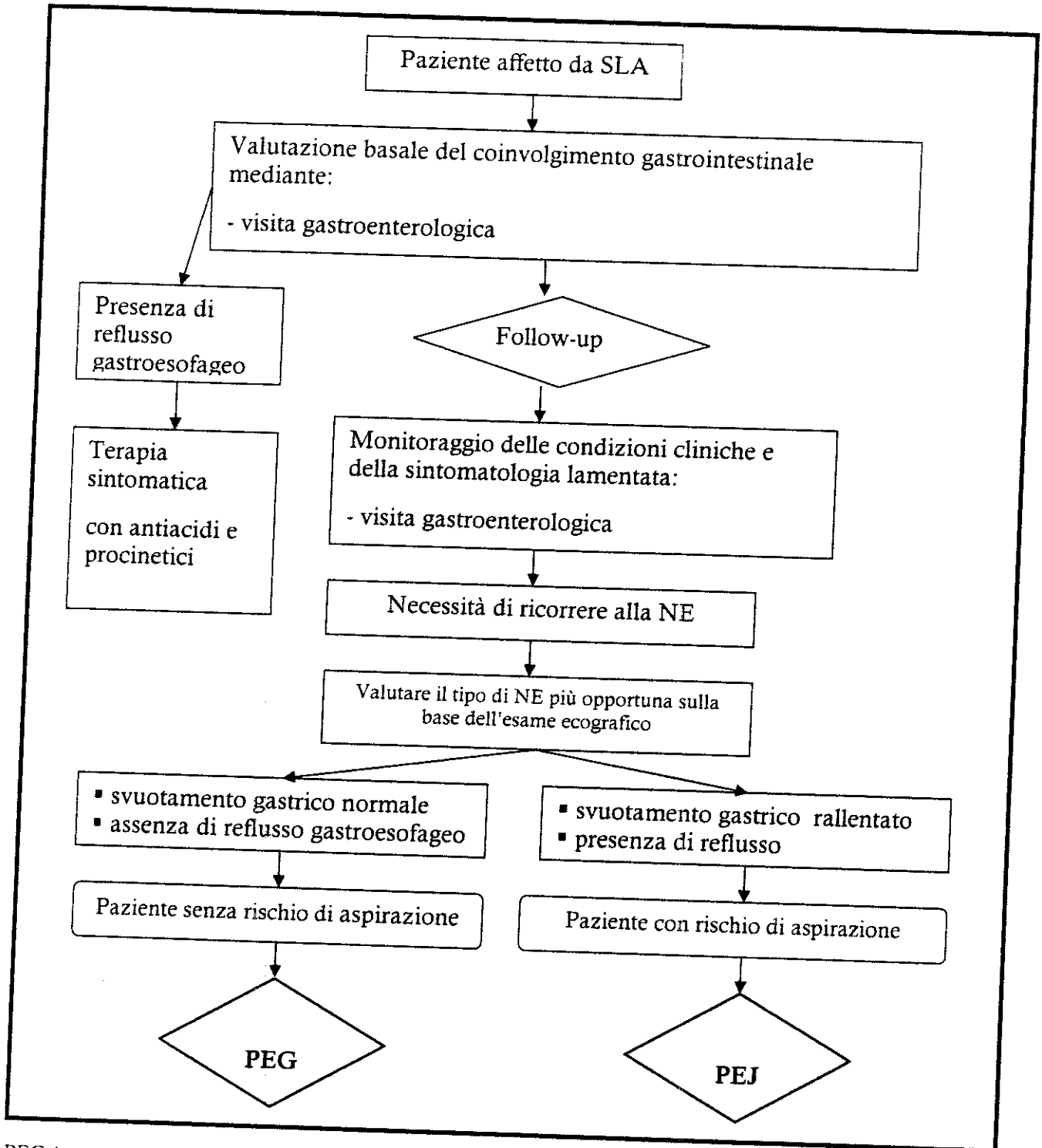
Flowchart n. 2



PEG (gastrostomia percutanea endoscopica); PEJ (digiunostomia percutanea endoscopica); NE(nutrizione enterale); FVC (capacità vitale forzata)



Flowchart n. 3



PEG (gastrostomia percutanea endoscopica); PEJ (digiunostomia percutanea endoscopica); NE (nutrizione enterale)



Costi assistenza pazienti liv. A-B	€ 188.736
Attività care manager centro d'ascolto	€ 42.600
Attività casemanager centro d'ascolto	€ 23.430
<b>Costo totale</b>	<b>€ 254.766</b>

tipologia dei malati	numero medio d'interventi per paziente	
	gruppo A	gruppo B
Pneumologo accessi/anno	4	6
Rianimatore accessi/anno	0	4
Fisiatra accessi/anno	3	3
Nutrizionista accessi/anno	1	2
Oltorno accessi/anno	2	2
Psicologo/anno	2	2
Neurologo accessi/anno	4	6
Medico, care manager accessi/anno	4	6
Infermiere case manager h/anno	12	36
Infermiere h/settimana	3	10
Fisioterapista/Logopedista/ Terapista occupazionale h/settimana	3	4

tipologia dei malati	n. assistiti	n. assistiti
costo unitario	4	8
€ 80,00	€ 1.280	€ 3.840
€ 80,00	€ 0	€ 2.560
€ 80,00	€ 960	€ 1.920
€ 80,00	€ 320	€ 1.280
€ 80,00	€ 640	€ 1.280
€ 60,00	€ 480	€ 960
€ 80,00	€ 1.280	€ 3.840
€ 80,00	€ 1.280	€ 3.640
€ 22,00	€ 1.056	€ 6.336
€ 22,00	€ 13.728	€ 91.520
€ 22,00	€ 13.728	€ 36.608
<b>Totale</b>	<b>€ 34.752</b>	<b>€ 153.984</b>

**Percorso Ospedaliero**

Personale di assistenza	pac. Previsi	Costo orario	Costo totale (pz. * DM * 24 * costo orario)
	25	€ 22,00	€ 158.400,00
Acquisto ausili, materiali, apparecchiature	Num	Costo unitario	Costo totale
Lavagnette	10	€ 50,00	€ 500,00
Ambulanza tipo A/interventi/anno	50	€ 256,00	€ 12.800,00
<b>Costo Totale</b>			<b>€ 171.700,00</b>

**Formazione**

	Costo
Docenti	€ 18.400,00
Accreditamento ECM	€ 1.000,00
Segreteria	€ 2.860,00
Totale Formazione	€ 22.260,00

<b>Totale</b>	
---------------	--

Totale Territorio/Ospedale/Formazione	€ 448.726
Costi generali: 10% (cell. dedicato, PC, ecc)	€ 44.873
<b>Totale attivazione progetto</b>	<b>€ 493.599</b>

IL PRESENTE DOCUMENTO  
SI COMPONE DI 1  
PAGINA.



ALLEG. alla DELIB. N. 819

28 OTT. 2009

ALL. 6