



OGGETTO: : Legge 296 del 27.12.2006. Presentazione dei progetti per l'accesso al fondo di cofinanziamento per l'anno 2007 dei progetti attuativi del Piano Sanitario Nazionale

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Servizio Salute, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTA la proposta del Dirigente del Servizio Salute che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera a) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva, né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione;

VISTO l'articolo 28 dello statuto della regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

Di approvare i sottoindicati progetti per l'anno 2007, allegati alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Bruno Brandoni)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Dott. Gian Mario Spacca)



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337

PAG
3

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

- l'articolo 1, comma 34 della legge 23 dicembre 1996, n.662, prevede l'individuazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, al cui perseguimento sono vincolate apposite risorse ai sensi dell'articolo 1, comma 34 bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662;
- L'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, attribuisce alla Conferenza Stato Regioni la facoltà di sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;
- la proposta formulata dalle Regioni, nella seduta della Conferenza Stato-Regioni del 20 giugno 2002, nel corso della procedura di approvazione del Piano 2003-2005 ai sensi dell'articolo 1, comma 4 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502 e successive modifiche ed integrazioni, evidenziava la necessità, tenuto conto delle modifiche intervenute al Titolo V della Costituzione, di dare attuazione con uno o più accordi Stato-Regioni alle parti del Piano stesso di più stretta competenza regionale per gli aspetti organizzativi;
- il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, approvato con il D.P.R. 7 aprile 2006, individua gli obiettivi da raggiungere per attuare la garanzia costituzionale del diritto alla salute e degli altri diritti sociali e civili in ambito sanitario e prevede che i suddetti obiettivi si intendono conseguibili nel rispetto dell'accordo del 23 marzo 2005, ai sensi dell'art. 1, comma 173 della legge 30 dicembre 2004 n. 311, e nei limiti e in coerenza con le risorse programmate nei documenti di finanza pubblica per il concorso dello Stato al finanziamento del SSN;
- nella seduta del 1 agosto 2007 è stato sancito l' Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'attuazione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008;
- l'Accordo in questione indica che, ai fini della approvazione dei progetti per l'utilizzazione delle risorse 2007 da destinare al perseguimento di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale ai sensi dell'articolo 1, comma 34 bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662, le regioni predispongono progetti, sulla base delle linee prioritarie individuate nell'Accordo.
- I criteri adottati per la selezione dei progetti sono stati i seguenti:

4

2



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337

pag.
4

- continuità rispetto alle linee progettuali adottate in atti precedenti della Regione Marche;
- coerenza con le linee guida per l'accesso al cofinanziamento alle regioni e province autonome di Trento e Bolzano di cui alla legge 296/06
- coerenza con le linee di indirizzo contenute nel Piano sanitario regionale 2007-2009
- sviluppo di reti assistenziali estese a tutto il territorio regionale in modo da garantire omogenei livelli di assistenza
- preferenza data a progetti già avviati che necessitano di ulteriori risorse per essere messi a regime ed estesi a tutto il territorio regionale
- utilizzo come forma di cofinanziamento delle risorse messe a disposizione per l'avvio dei progetti di cui al punto precedente o delle risorse già messe a disposizione nell'ambito di altri atti/processi quale quello di budget

Per tutto quanto precede:

Si propone

di approvare i sottoindicati progetti per l'anno 2007 , allegati alla presente deliberazione quale parte integrale e sostanziale.

Il responsabile del procedimento
(Claudio Maria Maffei)



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337

pag.
5

PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SALUTE

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo della legittimità della presente deliberazione.

Si attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare un impegno di spesa a carico della Regione.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO
(Carmine Ruta)

La presente deliberazione si compone di n° ⁴³ pagine, di cui n° ⁴³ pagina di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Bruno Brandoni)

4



Allegato

PROPONENTE	REGIONE MARCHE
Titolo del progetto	Progetto per la ottimizzazione clinico-gestionale del paziente oncologico nel modello "Casa della Salute"
Linea progettuale nella quale si colloca il progetto	Priorità n. 1
Referente	Servizio Salute
Durata del progetto	36 mesi
Aspetti finanziari	Cofinanziamento regionale

Sintesi e descrizione del progetto

Il progetto prevede di introdurre, nell'ambito delle già sperimentate Case della Salute della Regione Marche, un modello di telemedicina per l'Assistenza Domiciliare di tipo oncologico e la contestuale realizzazione di un sistema di controllo di gestione che consentirà di verificare sia il funzionamento del modello casa della salute che dell'Assistenza domiciliare "virtuale".

Relazioni di contesto

La Regione Marche si è mossa negli ultimi anni sia con strutture funzionali quali le Equipe territoriali di cui al DPR 270/00, che sono state ulteriormente ridefinite all'interno dell'ACN 23/03/05 e relativo accordo integrativo regionale di cui alla DGR 751/07, che con sperimentazioni di strutture a più alta complessità organizzativa e tentativo di rendere unitario il punto di erogazione delle prestazioni, tra cui le esperienze di Arcevia, Castelfidardo, Urbino. La presentazione sul piano nazionale del modello della Casa della Salute non può che iscriversi come logica evoluzione del percorso già compiuto in cui non disperdere o contraddire le esperienze già intraprese.

La scelta di fondo è dare, attraverso questo progetto, una sempre maggiore consistenza all'area delle cure primarie valorizzandola nel suo ruolo di centralità nel sistema di assistenza, incentivandone la funzione e, nel contempo, responsabilizzando i soggetti coinvolti sugli obiettivi e sui risultati da perseguire al fine di rispondere in modo più appropriato ai bisogni e alla domanda della popolazione.

4

~



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337



Gli elementi di positività possono essere così sintetizzati:

- quadro di relazioni sindacali con i medici di medicina generale (MMG) collaborative e costruttive;
- disponibilità dei MMG a collaborare a sperimentazioni gestionali;
- presenza di un sistema incentrato su obiettivi economici e qualitativi come l'appropriatezza delle prestazioni, l'integrazione e la continuità delle cure;
- l'attivazione con l'ultimo Accordo integrativo regionale delle Equipe Territoriali;
- pregresse sperimentazioni sia di aggregazione funzionale che strutturale.

Le Criticità da superare sono sinteticamente descritte:

- il consolidato di un modello organizzativo "isolazionista" nei rapporti con gli altri professionisti e con gli stessi pazienti;
- difficoltà in alcune aree alla confluenza su sedi uniche quale la medicina di gruppo;
- coordinamento tra le varie categorie professionali coinvolte mantenendo comunque il proprio ruolo professionale.

E' necessario quindi superare gradualmente l'organizzazione basata sugli studi individuali dei singoli medici nonché l'associazionismo, fermo restando il ruolo centrale e la responsabilità del Medico di medicina generale nei confronti della scelta fiduciaria effettuata dal proprio assistito.

L'integrazione è perciò finalizzata ad ottenere:

- L'incremento dell'appropriatezza nell'accesso alle prestazioni specialistiche;
- Lo sviluppo e la qualificazione della Continuità Assistenziale
- La presa in carico dei soggetti non autosufficienti elegibili al trattamento domiciliare;
- Il monitoraggio anche informatizzato dei pazienti affetti dalla patologie a più elevata rilevanza sociale mediante l'organizzazione da parte dei MMG di appositi ambulatori per patologia;
- La promozione della salute e della prevenzione.

La valenza sanitaria dei risultati ottenibili, legata ai fattori organizzativi, consiste nel/nello:

- sviluppo sul territorio modelli organizzativi incentrati sulla presa in carico di problemi complessi ma di contenuto clinico compatibile con le capacità di risposta territoriali;
- concepire le strutture ospedaliere come un luogo dedicato alla cura del



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337

pag.
8

paziente acuto dove viene erogata una assistenza specialistica di più alta complessità rispetto alle strutture territoriali;

- configurare il distretto come struttura di governo dei percorsi sanitari, che non solo produce servizi socio sanitari territoriali, ma svolge un ruolo di concertazione e di committenza con gli altri attori del sistema e nei percorsi assistenziali: MMG, ospedali di riferimento, strutture residenziali e sociali ecc.;
- organizzare una filiera/rete assistenziale in grado di affrontare, attraverso rapporti di integrazione strutturati, problemi assistenziali complessi e compatibili con il livello territoriale per un riequilibrio di risorse finanziarie ed organizzative in rapporto all'attività svolta tra ospedale e territorio.

4

~



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337



Articolazione del progetto

L'attuale progetto si caratterizza per l'attivazione di

1. **Assistenza Oncologica Domiciliare attraverso la Telemedicina (A.O.D.T.):** attraverso l'attivazione di un sistema di teleconsulto (postazione distrettuale, ospedaliera e domiciliare) per i malati oncologici, utilizzando appieno le risorse della Casa della salute rivolta sia ai pazienti in terapia oncologica attiva sia ai pazienti che necessitano di cure palliative.
2. **Controllo di gestione (CO.GE):** una specifica attività che si esplica attraverso l'attivazione delle procedure di controllo della gestione della struttura in cui applicare il progetto con la possibilità di sviluppare il modello sia per l'intera area distrettuale che per altre strutture di simile impostazione rispetto a quella in cui verrà sperimentata.

Inoltre, il percorso sperimentale dovrà garantire la valutazione della fattibilità del modello sull'intero territorio regione.

Obiettivi specifici del progetto

L'obiettivo principale del progetto è quello di valutare la fattibilità di una specifica applicazione quale l'assistenza domiciliare oncologica mediante l'uso della telemedicina/teleconsulto e contestualmente l'applicabilità della metodologia gestionale della Casa della Salute, attraverso una specifica ricerca sia di modello che di indicatori e sistema informativo relativamente alla Gestione.

Obiettivi secondari sono:

- valutazione dell'utilizzo dei fattori produttivi, considerando l'efficacia e l'efficienza del sistema in cui sono inseriti;
- analisi dei processi produttivi nell'ottica della presa in carico, valutazione e offerta di assistenza al paziente nell'ambito della specifica area servita;
- riduzione degli accessi:
 - riduzione dei ricoveri impropri
 - riduzione accesso al P.S. per codici di bassa intensità
 - riduzione degli accessi presso la Specialistica ambulatoriale
 - riduzione del ricorso a visite domiciliari notturne
 - riduzione numero esami strumentali e laboratoristici;
- costruzione di un sistema di reporting;



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337

pag. 10

- costruzione di un pattern di indicatori di processo, di risultato e, se possibile, di outcome;
- costruzione di un sistema di centri di responsabilità e di contabilità analitica per la struttura;
- costruzione di un modello di relazione annuale di attività e risultato con cui attivare percorsi di benchmarking tra le varie strutture in cui si attiverà il modello della casa della salute;
- valutazione d'Impatto economico (analisi della spesa sostenuta e riduzione della stessa). La valutazione dovrà tenere conto delle modalità di gestione della contabilità analitica e della strutturazione del controllo di gestione della casa della salute, di cui questo progetto diverrà a regime una linea produttiva della struttura più complessa;
- coprogettazione con il mondo dell'associazionismo nell'ottica di una partnership integrata;
- attivazione di una specifica attività di promozione della salute del paziente e familiare "family learning";
- attivazione di un sistema formativo per tutti gli operatori coinvolti;
- attivazione di un sistema di comunicazione intra ed inter istituzionale nonché verso gli utilizzatori finali.

Metodologia

Ai fini della applicabilità del progetto vanno effettuati alcuni passaggi indispensabili:

1. costruzione del gruppo di progetto, in cui siano rappresentate le varie professionalità, la rappresentanza dell'utenza (associazioni cittadini e del mondo Non Profit), consulenti esterni, per l'avvio della telemedicina;
2. analisi della struttura e della specifica linea produttiva (AODT) per la costruzione della contabilità analitica, del sistema di indicatori e di reporting;
3. condivisione con la dirigenza di distretto, zona, asur e regione del modello proposto;
4. prima implementazione;
5. valutazione di risultato;
6. valutazione di esportabilità del modello sia nelle altre case della salute che nell'area distrettuale;
7. formazione e comunicazione.

4

~



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337

pag 11

Soggetti coinvolti

Numerosi soggetti coinvolti vanno coordinati da un capo progetto esecutivo, i soggetti previsti coinvolti sono:

1. MMG, Professioni sanitarie, Medici Specialisti e altri operatori;
2. operatori dell'area sociale;
3. rappresentanti delle istituzioni locali;
4. rappresentanti dell'utenza.

4

5



Articolazione del progetto - Tempistica

Azioni	Tempistica
1. Costruzione del modello e fase di avvio <ul style="list-style-type: none"> • definizione di un modello di telemedicina • individuazione dei modelli gestionali • costruzione di sistema di indicatori e di reporting • condivisione con la dirigenza di riferimento 	6 mesi
2. Attivazione e regolare svolgimento	24 mesi
3. Verifica <ul style="list-style-type: none"> • valutazione di risultato e di esportabilità del modello • formazione e comunicazione 	6 mesi

Risultati attesi e relativi indicatori

Risultati attesi	Indicatori
Rispetto del timing di progetto	Relazione
Modello di contabilità analitica	Relazione
Sistema di reporting	Relazione
Sistema di indicatori	<ul style="list-style-type: none"> • N. ricoveri impropri • N. accessi presso la Specialistica Ambulatoriale • N. accesso al P.S. per codici di bassa intensità • N. visite domiciliari notturne • N. esami strumentali e laboratoristici
Valutazione gestionale della struttura	relazione
Riproducibilità del sistema	relazione

4



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N.....LEGISLATURA N.....

Costi connessi al progetto

FASE DI AVVIO DEL PROGETTO		durata mesi 6	
Risorse umane	Quantità	Costi x mille	Cofinanziamento
Direttore di struttura	1		20*
Personale medico	*	10	
Personale infermieristico	*	10	
Personale amministrativo interno	*	10	
Consulenza		10	
Beni e servizi	Quantità	Costi x mille	
Acquisto materiale per Teleconsulto			
Base distretto	1	9	
Base ospedale	1	9	
Base domiciliare	7 + 1 (scorta)	28	
Software aggiuntivo (per AODT e COGE)		10	
Materiale di consumo		15	15
Associazionismo: contributo per attività		5	
Comunicazione sociale		15	
TOTALE		131	35
FASE DI IMPLEMENTAZIONE DEL PROGETTO		Durata mesi 24	
Risorse umane	Quantità	Costi x mille	Cofinanziamento
Direttore di struttura	1		60*
Personale medico	*	80	
Personale infermieristico	*	80	
Personale amministrativo interno	*	60	
Consulenza		20	
Beni e servizi	Quantità	Costi x mille	
Software aggiuntivo (per AODT e COGE)		20	
Materiale di consumo		30	30
Associazionismo: contributo per attività		50	
Comunicazione e formazione		25	10
TOTALE		365	100
FASE DI VERIFICA		Durata mesi 6	
Risorse umane	Quantità	Costi x mille	Cofinanziamento
Direttore di struttura	1		10
Personale medico	*	5	
Personale infermieristico	*	5	
Personale amministrativo interno	*	5	
Consulenza		10	
Beni e servizi	Quantità	Costi x mille	
Software aggiuntivo (per Coge e AoDt)		5	
Materiale di consumo		10	10
Formazione		20	10
Associazionismo: contributo per attività		20	

4



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N.....LEGISLATURA N.....

Comunicazione di chiusura		20	5
TOTALE		100	35
		596	170
TOTALE GENERALE		766	

*quota economica per incentivi e gettoni

Strategia di comunicazione nei confronti dei cittadini ed operatori

La strategia di comunicazione prevede alcuni specifici momenti differenziati per le due attività contenute nel progetto:

1. formazione dei familiari e pazienti Family learning di tipo individuale (gruppi familiari o single) specifica diretta;
2. meccanismi comunicativi rivolti alla popolazione in generale;
3. comunicazione rivolta ai professionisti dello specifico settore e comunicazione intra ed inter-istituzionale comunque conoscere ed indirizzare eventuali richieste.

4

~



PROPONENTE	REGIONE MARCHE
Titolo del progetto	Tutela della salute delle donne, italiane ed immigrate, e dei neonati
Linea progettuale nella quale si colloca il progetto	Priorità n. 2
referente	Servizio Salute
Durata del progetto	36 mesi
Aspetti finanziari	Cofinanziamento regionale

Sintesi e descrizione del progetto.

Il progetto si prefigge di garantire la tutela della salute delle donne, italiane ed immigrate e dei neonati con particolare riguardo al percorso nascita e alla scelta consapevole della maternità attraverso interventi regionali volti a favorire la demedicalizzazione dell'assistenza in gravidanza, l'umanizzazione del parto, l'allattamento al seno e la presa in carico della donna, con particolare attenzione alle strategie di comunicazione interculturale ed ad un'offerta culturalmente pertinente alle donne immigrate. Il progetto si propone, inoltre di sostenere il diritto di tutte le donne, ed in particolare di quelle svantaggiate, a scegliere una maternità in modo consapevole e responsabile ed avere il sostegno assistenziale e sociale nel caso in cui la gravidanza non possa essere proseguita.

Le direttrici lungo le quale si intende raggiungere gli obiettivi sono quelle di rafforzamento dei consultori in modo da metterli in condizioni di realizzare la loro *mission*, promozione della salute (con metodologia partecipativa) e formazione degli operatori, con specifica attenzione alle donne immigrate.

Relazioni di Contesto

Nella regione Marche¹ la qualità dell'assistenza prenatale è, complessivamente, soddisfacente, di fatto più del 99% delle gravidanze sono state assistite da un operatore sanitario ed il 95% delle donne ha effettuato un controllo entro il primo trimestre.

Tuttavia a fronte di tale dato di assistenza sono presenti ancora delle criticità:

¹ Indagine: Il Percorso nascita nella regione Marche, Osservatorio Epidemiologico sulle Disuguaglianze/ARS Marche in coll. con ISS

4

~



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337



- controlli tardivi; si tratta in genere di donne più giovani, più spesso disoccupate, immigrate (tra le donne che effettuano controlli tardivi una su 6 è immigrata, 1 su 25 è marchigiana).
- forte ricorso all'assistenza privata (77%), con un ricorso al consultorio familiare molto basso (2%).
- partecipazione ad un corso di preparazione alla nascita almeno una volta sono in totale il 47%; solamente il 5% delle immigrate partecipano al corso. Ne risultano escluse quindi le fasce meno protette e più a rischio di esiti negativi.
- elevato grado di medicalizzazione della gravidanza, come testimoniato dall'alto numero di ecografie eseguite anche in gravidanze normali e a basso rischio
- elevata percentuale di parti con taglio cesareo (nel 2006 TC: 35% del totale parti)
- rooming-in non ancora praticato in tutti i punti nascita (dall'indagine regionale risulta che è stato possibile solamente nel 55% dei casi);
- discontinuità dell'assistenza durante il percorso nascita. La percentuale di visite domiciliari effettuate dopo il parto è generalmente molto bassa (media: 14%)
- donne immigrate
 - complessivamente nel 70% dei casi la popolazione femminile si ricovera soprattutto per motivi ostetrico-ginecologici.
 - nel 2006 i parti delle immigrate hanno rappresentato il 16% del totale dei parti nelle regione Marche.
 - il tasso di abortività spontanea per le donne straniere clandestine si mantiene, nel corso degli anni, costantemente elevato (circa il doppio delle marchigiane
 - le interruzioni volontarie della gravidanza (IVG) delle donne straniere rappresentano circa 1/3 (29%) delle IVG effettuate nelle strutture sanitarie della regione e, tale percentuale, nelle Marche come in Italia, è in aumento.
- grave deficit di informazione, in particolare si segnala:
 - l'8,1% di donne non risulta essere a conoscenza dell'esistenza dei corsi di preparazione alla nascita
 - le informazioni fornite dagli operatori in gravidanza relativamente al travaglio ed al parto sono risultate insoddisfacenti o assenti nel 44% dei casi
 - meno del 40% delle donne riferisce di aver avuto informazioni adeguate sull'allattamento al seno

4



19 NOV 2007
delibera
1337

pag.
17

- solamente una donna su quattro riceve, nel punto nascita, informazioni sulla ripresa dei rapporti sessuali nel puerperio
- insufficienti le informazioni adeguate relative alla contraccezione ricevute durante la gravidanza o ai corsi di preparazione alla nascita, sia al punto nascita dopo il parto.

Questi dati ed altre informazioni rilevate da incontri e focus group realizzati con le donne immigrate hanno indotto l'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze della regione Marche a realizzare, a partire dal 2005, uno specifico progetto di Promozione della salute materno-infantile della popolazione immigrata. Nell'ambito del progetto è stato prodotto, in collaborazione con associazioni e mediatrici interculturali, un video di educazione sanitaria² in 11 lingue contenente informazioni su cosa fare durante la gravidanza, il parto, il periodo dopo il parto e l'allattamento al seno, cure del bambino e della mamma, la salute femminile. Il video è in uso, dal 2006, presso tutti i punti nascita della regione Marche e la maggior parte dei Consultori Familiari.

Sulla base delle evidenze epidemiologiche e le indagini qualitative realizzate, in linea con quanto previsto dal P.O.M.I., dal PSN, dal Piano di Azioni per la promozione e la tutela della salute delle donne e dei bambini elaborato nel 2007 dal Ministero della Salute, dal PSR Marche 2007-2009 si ritiene di fondamentale importanza proseguire, estendere e consolidare le azioni intraprese:

1. rafforzando il ruolo dei Consultori Familiari³, affinché possano tornare ad essere servizi socio-sanitari integrati di base con competenze multidisciplinari e, quindi, strategici per la promozione e la prevenzione nell'ambito della salute della donna e dell'età evolutiva;
2. realizzando ulteriori interventi di promozione della salute mirate alle donne svantaggiate e cercando di coinvolgere con strategie culturalmente adatte e con l'impiego stabile della mediazione interculturale nei servizi le donne immigrate

Obiettivi specifici del progetto

1. Rendere più efficaci i Consultori Familiari

² Video "Per la vostra salute donne del mondo", inserito tra le buone pratiche, nella rete europea "Migrant Cultural Competent Health"

³ I Consultori Familiari nella regione Marche, a cura dell'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N.....LEGISLATURA N.....

2. Rendere le donne italiane ed immigrate più consapevoli e più competenti nella gestione della gravidanza, della nascita e del puerperio
3. Promuovere l'allattamento al seno
4. Garantire a tutte le donne il diritto alla scelta consapevole della maternità

Articolazione del progetto

Azioni	tempistica
Riorganizzazione dei Consultori Familiari e costituzione di una rete di CF operanti in Area Vasta (secondo gli indicatori del P.O.M.I.)	24 mesi
Adeguamento delle équipe consultoriali (secondo gli indicatori del P.O.M.I.)	36 mesi
Garantire nei CF la 1° visita in gravidanza entro 20 giorni dall'esito del test.	36
Indagine conoscitiva sui Corsi di assistenza alla nascita dei CAN	12 mesi
Definizione di standard regionali dei CAN per donne italiana e donne immigrate (n. figure professionali, n. incontri, contenuti informativi)	12 mesi
Implementazione ed offerta attiva dei CAN presso i CF secondo gli standard regionali e nazionali	24 mesi
Implementazione ed offerta attiva dei CAN "culturalmente" appropriati per donne immigrate, con l'impiego di mediatrici culturali (individuazione contenuti, tempi e modalità di realizzazione dei CAN e strategie di offerta in collaborazione con donne immigrate)	36 mesi
Coinvolgimento dei MMG nell'informazione e offerta dei CAN alle donne (incontri informativi con MMG)	24 mesi
Produzione di disposizioni assessorili "vincolanti" rivolte ai Direttori di Zona della regione Marche ai fini della pratica del rooming-in in tutti i punti nascita della regione	12 mesi

4



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N..... LEGISLATURA N.....

	Realizzazione, da parte delle singole Zone Territoriali, di programmi di sostegno nel puerperio. Tali programmi devono prevedere almeno una visita a domicilio o al CF entro il primo mese dal parto ed il coinvolgimento di assistenti sociali e mediatrici interculturali nel caso di donne più svantaggiate (donne con basso livello di istruzione, donne sole, donne in povertà, donne immigrate)	36 mesi
	Realizzazione di un programma regionale di formazione degli operatori dell'area materno-infantile (privilegiando i pediatri ospedalieri e i PLS) secondo lo schema OMS/UNICEF	24 mesi
	Costruzione ed implementazione di un sistema regionale per il monitoraggio dell'allattamento al seno. Ciò può essere realizzato in collaborazione con l'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze, il Sistar Marche e la REM per la modifica del CedAP, la sua informatizzazione presso i punti nascita, il miglioramento della qualità dei dati e la formazione degli operatori dei punti nascita	36 mesi
	Definizione e realizzazione da parte dei Consultori (almeno un CF per ZI) di interventi di educazione sanitaria nelle scuole	24 mesi
	Elaborazione e rispetto di specifiche procedure da realizzarsi nei CF volte a superare le cause che potrebbero indurre la donna all'interruzione della gravidanza e volte alla presa in carico complessiva delle donne che decidono di ricorrere all'IVG (nel rispetto della L. 194)	
	Garantire nell'ambito dell'Area Vasta almeno 2 punti per la realizzazione dell'IVG, nel rispetto della L. 194	24
	Costruzione di un gruppo regionale di mediatrici interculturali esperte (coordinato dall'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze) ai fini della individuazione, costruzione, replicazione di pratiche di promozione della salute femminile "culturalmente competenti" da implementare a favore delle donne più svantaggiate	36

Risultati attesi e relativi indicatori

Risultati attesi	Indicatori
Rete Consultori Familiari (CF) operanti in Area Vasta	n. CF x 20.000 abitanti x Area Vasta

4



Aumento dei CF con équipe completa	% CF con équipe consultoriali complete
Accesso diretto e facilitato ai FC per presa in carico della gravidanza da parte dei CF	Riduzione dei tempi di attesa per 1° visita per gravidanza
Conoscenza delle attuali modalità (figure professionali coinvolte, numero incontri e numero ore, contenuti informativi) dello svolgimento dei Corsi di accompagnamento alla nascita.	Produzione di report e diffusione dei risultati
Gruppo di lavoro regionale multidisciplinare di esperti per la definizione degli standard per i Corsi di preparazione alla nascita per donne italiane e per donne immigrate	Produzione di raccomandazioni per lo svolgimento dei Corsi di preparazione alla nascita per donne italiane e per donne immigrate
Realizzazione di Corsi di preparazione alla nascita secondo gli standard definiti, con monitoraggio e valutazione	N. corsi realizzati per Area Vasta
Definizione ed implementazione di pratiche di offerta attiva dei Corsi di preparazione alla nascita alle italiane e alle immigrate	N. di donne italiane e immigrate partecipanti
Coinvolgimento dei MMG nell'offerta dei Corsi di preparazione alla nascita	n. MMG coinvolti
Disposizioni da parte dell'Assessorato alla Salute per la realizzazione del rooming-in presso tutti i punti nascita (valutazione tramite ispezioni ed interviste alle utenti)	Rooming-in praticato in tutti i punti nascita
Realizzazione di programmi (con procedure scritte) di sostegno nel puerperio. Tali programmi devono prevedere almeno un incontro entro il primo mese dal parto. Nel caso delle immigrate vanno offerti interventi anche con l'ausilio delle mediatrici culturali	N. di punti nascita che definiscono e realizzano in collaborazione con i CF programmi attivi di sostegno alla donna nel puerperio (procedure scritte) N. visite entro il primo mese dal parto a donne italiane e a donne immigrate N. Punti nascita e CF che impiegano le mediatrici culturali
Programma di formazione regionale secondo lo schema OMS/UNICEF	n. operatori dell'area materno-infantile (specialmente pediatri) formati
Costruzione ed implementazione di un sistema regionale di monitoraggio dell'allattamento al seno	Messa a regime del sistema nei tempi previsti
Realizzazione da parte delle équipe consultoriali di interventi di educazione sessuale nelle scuole	% CF che hanno realizzato interventi nelle scuole n. alunni coinvolti
Presa in carico (percorso assistenziale) delle donne che ricorrono all'IVG da parte dei CF e garanzia di potere effettuare l'IVG nell'ambito dell'Area Vasta	n. certificazioni IVG rilasciate nei CF per Area Vasta n. donne prese in carico dai CF per Area Vasta n. IVG per Area Vasta
Costruzione di un gruppo regionale di riferimento di mediatrici interculturali esperte nell'ambito socio-sanitario per la costruzione e la diffusione di pratiche efficaci e culturalmente competenti	Gruppo regionale di riferimento con coordinamento presso l'Oss. Disuguaglianze Attività di formazione counselling

4



interculturale a supporto dei servizi regionali materno-infantili

Costi connessi al progetto

		durata progetto 36 mesi	
Risorse umane	costi	Risorse umane	Cofinanziamento
Personale medico esperto in epidemiologia (mesi uomo/anno dedicati: 12)	330.000 E.	Personale medico esperto (mesi uomo/anno dedicati: 12)	330.000 E
		Personale Osservatorio Diseguaglianze/ARS Marche (mesi uomo/anno dedicati:12)	600.000 E
Statistico (mesi uomo/anno dedicati: 6)	120.000 E	Statistico (mesi uomo/anno dedicati: 3)	60.000 E
		Personale Rete Epidemiologica Marche (mesi uomo/anno dedicati: 36)	330.000 E
Outsourcing: personale esperto di comunicazione e promozione salute interculturale. Creazione e avvio coordinamento regionale	120.000 E		
Acquisizione/allestimento /sperimentazione software monitoraggio Allattamento al seno	200.000 E		
Attrezzature hardware presso i punti nascita, CF e Servizi Vaccinazioni	80.000 E		
Formazione regionale personale area materno-infantile	200.000		
Totale	1.050.000	Totale	1.320.000

Strategia di comunicazione nei confronti dei cittadini ed operatori

Si prevede che l'intero progetto venga realizzato con metodologia partecipativa, tale cioè da coinvolgere direttamente e fin dall'inizio gli operatori socio-sanitari dell'area materno infantile. Tale pratica, già sperimentata nella regione Marche nell'ambito della costruzione di profili di assistenza e di interventi di promozione della salute rivolti alla popolazione immigrata, risulta efficace per la crescita culturale e relazionale degli operatori, indispensabile ai fini del raggiungimento



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337 01



degli obiettivi. Questi, infatti, prevedono la costruzione di reti sull'intero territorio regionale ed il consolidamento di competenze di offerta attiva nell'ambito delle cure primarie e della fisiologia della nascita. Il lavoro sarà svolto da gruppi multidisciplinari e multiprofessionali.

La comunicazione con i cittadini avverrà attraverso i MMG e gli operatori socio-sanitari dell'area materno-infantile nelle pratiche di offerta attiva e culturalmente mirata e attraverso il loro diretto coinvolgimento nella valutazione del gradimento dei Corsi di accompagnamento alla nascita, impiego di mediatrici interculturali e focus group per la definizione di strategie di social marketing.

4 ~



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337



PROPONENTE	REGIONE MARCHE
Titolo del progetto	Rete Neonatologica Marchigiana - Trasporto neonatale di emergenza (STEN) e back transfer
Linea progettuale nella quale si colloca il progetto	Priorità n. 2
referente	Servizio Salute
Durata del progetto	3 anni
Aspetti finanziari	Cofinanziamento regionale

Sintesi e descrizione del progetto.

Questo progetto, a valenza regionale, propone un modello di collaborazione tra tutti i medici pediatri interessati alla cura dei neonati patologici attraverso la messa in rete delle pediatrie e ostetricie della regione. Ciò permetterà l'utilizzo di criteri comuni di classificazione della patologia del neonato con conseguente identificazione dei livelli di gravità dei pazienti e delle strutture più adatte alla loro cura attraverso l'utilizzo di linee guida terapeutiche condivise. Il modello organizzativo, una volta implementato, sarà in grado di fornire dati per tutta la regione Marche e garantirà, standard assistenziali misurabili di alta qualità, appropriatezza, equità e razionalizzazione delle risorse. Inoltre potrebbe servire da prototipo per altre specialità mediche nell'ambito regionale ed extraregionale.

Obiettivi

La Neonatologia del Salesi, Presidio Monospecialistico dell'Azienda Ospedali Riuniti nell'ambito di questo progetto, propone:

- 1) di portare a regime il **trasporto neonatale di emergenza (STEN)** ed il **back transfer**;
- 2) di attivare un **follow-up neonatale**;
- 3) di fungere da **Centro Epidemiologico Perinatale Regionale**.

Queste 3 attività a valenza regionale, saranno integrate con un progetto di **Clinical Audit** e **Risk Management** in collaborazione/condivisione con tutti i centri della rete regionale, i cui dati potranno essere utilizzati per confronti a livello nazionale ed internazionale.

Y~



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337



Relazioni di Contesto

Nelle Marche nascono circa 13.000 neonati all'anno. Di questi circa 910 (7%) nascono prima del termine della gravidanza. Questi neonati sono identificati con il nome di neonati pretermine o "prematuri". I neonati pretermine specie se di bassa età gestazionale (nati molto prima del termine della gravidanza) sono gravati da un alto tasso di mortalità e morbilità.

Vi sono vari gradi di prematurità

la prematurità **lieve** tra le 35+0 e 37+6 settimane di gestazione (245-265 giorni)

la prematurità **intermedia** tra le 32+0 e 34+6 settimane (224-244 giorni)

la prematurità **grave** tra 28+0 e 31+6 settimane (196-223 giorni)

la prematurità **gravissima** sotto le 28+0 settimane (sotto i 195 giorni)

I neonati pretermine con prematurità lieve e intermedia (che nelle Marche sono circa 800 all'anno) richiedono quasi tutti il ricovero ospedaliero. La durata del ricovero può essere grossolanamente stimata nel tempo che avrebbe impiegato la gravidanza se fosse giunta al suo termine. In questi pazienti la patologia ha una incidenza circa doppia di quella dei neonati a termine.

Circa 100 neonati pretermine all'anno (0.77%) hanno una prematurità grave che richiede nella totalità dei casi il ricovero in terapia intensiva neonatale. I giorni di degenza per questi pazienti¹, su base annuale e per tutta la regione sono circa 6-7000.

Condizioni di patologia, tra cui l'asfissia, le malformazioni, le infezioni e molte altre, possono comunque verificarsi con discreta frequenza anche nei neonati a termine. In questi ultimi la patologia di piccola o media gravità² si verifica in 240-480 neonati all'anno (2-4% dei nati) mentre una patologia severa si verifica in circa 60-120 neonati (0.5-1% dei nati). Molti dei neonati di questo ultimo gruppo richiedono un ricovero in terapia intensiva neonatale.

Il potenziamento del numero di posti letto e delle relative risorse assegnate alla TIN e terapia semintensiva e post intensiva potrebbero migliorare l'assistenza sia qualitativamente che quantitativamente.

¹ Che avvengono quasi esclusivamente presso il Presidio Monospecialistico "G. Salesi".

² Va menzionato in questo contesto che circa il 5-10% dei neonati richiede comunque degli accertamenti, come ad esempio l'esclusione di una infezione.

9 ~



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337

pag.
95

Al momento infatti un certo numero di neonati critici vengono ricoverati in strutture non dedicate alla terapia intensiva neonatale con risorse tecnologiche non adeguate a gestire questi pazienti oppure devono essere trasferiti in centri neonatologici di III livello di regioni limitrofe alle Marche.

La rete regionale dei pediatri marchigiani permetterebbe di utilizzare in maniera ottimale le risorse esistenti sia umane che tecnologiche per rispondere adeguatamente alle esigenze della popolazione.

Obiettivi specifici del progetto

Il progetto ha come obiettivi:

1) Progetto trasporto neonatale di emergenza e back transfer

Il Servizio di trasporto di Emergenza Neonatale (STEN) su base regionale è partito in forma incompleta nel 2005. Lo STEN rappresenta la cornice di collegamento tra punto nascita periferico e Centro di Terapia Intensiva Neonatale di III° livello permettendo in un rapido, efficace e sicuro trasporto dei neonati che hanno bisogno di un livello assistenziale superiore a quello offerto dall'ospedale di nascita. L'organizzazione del servizio è un compito gravoso e complesso che richiede innanzitutto specifiche competenze in medicina neonatale e l'utilizzo di personale medico e infermieristico con approfondita esperienza nella cura ed assistenza del neonato critico. Il servizio di trasporto neonatale prevede le seguenti tipologie:

- Intraospedaliero: trasferimento di un neonato patologico da un centro di 1 o 2 livello, con disponibilità di cure insufficienti rispetto alle necessità, ad un centro di 3 livello;
- Back transport: per riportare il neonato una volta superata la fase critica, presso il centro trasferente, in modo da proseguire le cure nell'ospedale più vicino alla residenza dei genitori;
- Andata e ritorno: trasporto di un neonato per eseguire indagini diagnostiche particolari con ritorno presso centro di appartenenza.

I modelli organizzativi dello STEN più sperimentati sono due, quello del servizio dedicato (valore di attività ottimale 400-600 trasporti (anno) oppure il servizio attivabile su richiesta che utilizza il personale del Centro TIN, attivato ogni qualvolta vi sia necessità di trasferire un neonato critico (volume di attività ottimale 150-200 trasporti/anno).

4 -



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337



Nell'Azienda Ospedaliera Presidio Salesi è stato avviato il modello di servizio attivabile a richiesta il quale necessita però di una ulteriore implementazione in quanto l'utilizzo di personale medico e infermieristico della Neonatologia crea, in condizioni particolari, quali parti plurigemellari e prematurità gravissima, riduzione della qualità dell'assistenza. Nella problematica del trasporto neonatale interviene anche la centralizzazione delle gravidanze a rischio nel centro di III livello, il cui criterio di centralizzare delle gravidanze pretermine (trasporto in utero), rimane quello del peso fetale stimato inferiore a 1500g (fino a 1499) e una durata della gravidanza inferiore a 32 settimane (fino a 223 giorni o 31settimane e 6 giorni). La stretta aderenza ai criteri sopra citati viene verificata annualmente come parte dell'Audit Clinico Neonatologico ed Ostetrico.

Le gravidanze a rischio per le quali non si è provveduto/potuto provvedere alla centralizzazione saranno valutate individualmente entro il 3° mese del nuovo anno per i dati dell'anno trascorso: l'obiettivo attuale è che queste risultino inferiori al 5-10% delle gravidanze a rischio con le caratteristiche sopra dette, il progetto dovrà portare ad una riduzione di questa percentuale.

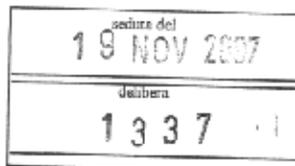
Da tener presente inoltre che l'Azienda Ospedali Riuniti ha avviato una serie di accordi interregionali che influenzeranno l'attività del centro come quello sottoscritto con la ASL di Lanciano - Vasto per la presa in carico di gestanti con bambini affetti da cardiopatie congenite che necessitano di correzione chirurgica alla nascita.

I criteri per l'attivazione del trasporto sono i seguenti:

STEN

1. Prematurità [età gestazionale < 32 settimane (fino a 31+6) e/o peso alla nascita < 1500 g (fino a 1499)]
2. Neonato che necessita di assistenza ventilatoria
3. Neonato ossigeno-dipendente con insufficienza respiratoria inaggravante e comunque con $FiO_2 > 40\%$
4. Sospetto di malformazioni congenite letali o gravi (es. ipoplasia polmonare, cardiopatie dotto dipendenti gravi, atresia esofagea, mielomeningocele, gastroschisi, ecc.)
5. Patologia chirurgica che necessita di cure intensive pre e post-chirurgiche
6. Neonato con sindrome ipossico-ischemica di 2°-3° grado (classificazione di Sarnat)

42



7. Neonato con compromissione cardiocircolatoria e dei parametri vitali (stato di shock, stato di male).

Back transfer

Saranno trasferiti ai centri di II livello i pazienti che abbiano soddisfatte le seguenti condizioni:

1. Residenza del paziente vicino al centro di II o di I livello
2. peso attuale > 1500 g
3. EG corretta > 32 settimane
4. età post-natale > 72 ore
5. presenza di stabilità cardio-respiratoria ed assenza di problemi che necessitino di diagnosi immediata o di terapie che debbano essere effettuata in centro di III livello
6. basso rischio di Retinopatia della Prematurità
7. FiO2 < 30%
8. Assenza di Cateteri Venosi Centrali in sede
9. Terminata la Nutrizione Parenterale
10. tempo residuo pre-dimissione a domicilio stimabile superiore ai 3 giorni (back-transfer non futile).

2) Follow up neonatale

Il follow up neonatale è un aspetto essenziale della neonatologia. E' in grado di rispondere ad una esigenza clinica ben definita, percepita come estremamente importante dai genitori, fornisce dati sull'esito delle cure ostetriche e neonatali verificandone l'efficacia. La sopravvivenza dei neonati pretermine è notevolmente aumentata grazie al miglioramento globale dell'assistenza perinatale, ma d'altra parte si ha la consapevolezza che questi neonati hanno un elevato rischio di sviluppare deficit neuro-psico-sensoriali anche severi che possono gravare sulle qualità della loro vita e su quelle delle loro famiglie (paralisi cerebrale, ritardo mentale, cecità, sordità, disabilità media e lieve, problemi della sfera motoria e posturale, riduzione delle abilità cognitive, scarsa performance dell'apprendimento scolastico, problemi emotivi, relazionali e disturbi del comportamento).

3) Centro Epidemiologico perinatale Regionale

Dal 1998 i medici della Neonatologia dell'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti hanno avviato un sistema di rilevamento di dati al fine di conoscere la situazione

9 -



sedute del
19 NOV 2007
delibera
1337



perinatale marchigiana presupposto fondamentale per un efficace programma di regionalizzazione delle cure perinatali stesse.

Dal 1998 sono stati raccolti, grazie alla collaborazione dei Referenti Pediatri di ciascun punto nascita della Regione, i seguenti dati sotto riportati che in più occasioni sono stati utilizzati dall'Osservatorio Epidemiologico della ASR:

- N. dei nati vivi, da parto vaginale e da taglio cesareo, suddivisi per classi di peso alla nascita
- N. dei nati morti, da parto vaginale e da taglio cesareo, suddivisi per classi di peso alla nascita
- N. dei neonati trasferiti entro i primi 28 giorni di vita (epoca neonatale), per ospedale trasferente, ospedale ricevente, U.O: ricevente, causa del trasferimento ed esito
- N. dei neonati deceduti entro il primo mese di vita per causa di decesso..

Dal 2000 sono state valutate oltre alle morti entro il primo anno di vita, anche i dati sulla mortalità infantile (precoce e tardiva), al fine di individuare eventuali cause riconducibili alle cure perinatali.

A nostra conoscenza non esistono altri centri di raccolta di dati perinatali simili, sul territorio marchigiano.

Dal 2002 il centro partecipa ad uno studio epidemiologico multiregionale coordinato dalla ARS della Regione Toscana (Progetto ACTION), con fondi ministeriali per conto del quale raccoglie numerosi dati anagrafici e clinici di tutti i prodotti di concepimento che raggiungano la 22° settimana di gestazione. Questo progetto raccoglie dati su tutto l'ambito regionale.

Dal 2003 il Centro partecipa ad uno studio epidemiologico europeo (Euroneonet) sulla qualità delle cure e l'outcome dei neonati gravemente pretermine.

Tutti i centri partecipanti si impegnano ad usare linee guida condivise e un sistema di raccolta dati clinici unificato che consenta la valutazione di tutta la casistica della regione.

Obiettivi specifici del progetto

Nel triennio ci si prefigge di completare il progetto Rete Neonatologica Marchigiana nelle sue componenti strutturali e funzionali sopra dette

- 1) Completamento del trasporto Neonatale regionale Di Emergenza e di Back Transfer
- 2) Attuazione di Un follow-up Neonatale

4-



19^{esima} del NOV 2007
1337^{delibera}



- 3) Entrata in funzione della attività epidemiologica della Rete Neonatologica Regionale nelle sue componenti di epidemiologia classica, della standardizzazione delle diagnosi e dei DRG, del Audit Clinico Neonatale Regionale e del Risk Management Neonatale Regionale
- 4) Adeguamento della rete alle reali esigenze della popolazione anche attraverso accordi interregionali

Articolazione del progetto

Azioni	Tempistica
Adeguamento trasporto Neonatale	12 mesi
Adeguamento della rete Neonatale	2008
Follow up Neonatale	12 mesi
Rete Epidemiologica	12 mesi

Risultati attesi e relativi indicatori

Risultati attesi	Indicatori
Adeguamento Trasporto Neonatale	Riequilibrio delle gestanti e dei neonati tra i livelli pertinenti per il loro livello di gravità
Follow-up Neonatale	Questo gruppo di neonati potrà essere seguito da professionisti con competenze specifiche
Rete Epidemiologica	Permetterà un programmazione più efficace con una riduzione di movimenti inutili di pazienti. Porterà a criteri uniformi e codificati per l'assegnazione delle diagnosi nella varie aree della regione. I risk management contribuirà alla riduzione degli incidenti ospedalieri
Adeguamento della rete Neonatale	Riduzione fuga extraregionale

9 -



Costi connessi al progetto

	Costi	Cofinanziamento
Personale medico	400.000 € annuo	
Personale amministrativo per rete	45.000 € annuo	
Attrezzature ed opere di adeguamento	200.000 €	
Sistema informatico per condivisione dati	100.000 €	
Formazione personale e materiale divulgativo	20.000 € annuo	
Personale sanitario per trasporti		240.000 € annuo

Strategia di comunicazione nei confronti dei cittadini ed operatori

Predisposizione di congressi locali e materiale divulgativo che illustri il modello di rete, counselling dei genitori e analisi e gestione del burn out degli operatori.

Y~



PROPONENTE	REGIONE MARCHE
Titolo del progetto	Progetto rete regionale ed interregionale per le Malattie rare.
Linea progettuale nella quale si colloca il progetto	Priorità n. 3
referente	Servizio Salute
Durata del progetto	3 anni
Aspetti finanziari	Cofinanziamento regionale:

Sintesi e descrizione del progetto.

Le malattie rare sono un insieme di circa 6000 malattie : la loro incidenza e complessità clinica impongono l'esigenza di intensificare gli approcci medici e politici alla loro gestione. L'ideazione e conseguente realizzazione di progetti che abbiano tale obiettivo divengono pertanto non più procrastinabili. In campo pediatrico ciò è ovviamente ancor più importante per le complesse implicazioni familiari e per l'aspettativa di vita talora lunga, data la giovane età dei pazienti.

La prevalenza delle malattie rare in Italia è stimata intorno a 1:200 nella fascia d'età 0-17 anni, che rappresenta il 17% della popolazione totale residente (circa 59.000.000 di persone); nelle Marche, che contano 1.530.000 abitanti, la prevalenza è stimata in circa 1210 pazienti nella stessa fascia di età, rappresentando il 15,8% della popolazione totale.

Nella Regione Marche è stato individuato un Centro di riferimento regionale per le Malattie Rare, tuttavia esistono molte criticità nell'attivazione di una vera e propria rete regionale a causa soprattutto delle difficoltà di carattere informativo e formativo.

Va aggiunto che nel contesto attuale è importante che la rete regionale della M.R. vada al di là degli stretti confini regionali, allargandosi alle regioni limitrofe, al fine di concordare modalità d'azione comuni e gestire i casi che necessitano di funzioni "sovraregionali". Per questo motivo è in fase di costituzione un gruppo interregionale composto da operatori delle regioni Umbria, Marche ed Abruzzo.

Il progetto in sintesi prevede:

- 1) informatizzazione della rete marchigiana
- 2) corsi di formazione/aggiornamento/consulenze
- 3) coinvolgimento delle famiglie
- 4) potenziamento delle strutture territoriali e rapporti con le équipes socio-sanitarie e con i pediatri di libera scelta

4



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337

pag 32

- 5) aggiornamento e coinvolgimento di superspecialisti: dallo psicologo all'ortopedico, cardiocirurgo, oculista, neurochirurgo, neuropsichiatria infantile, ecc.
- 6) potenziamento delle attrezzature diagnostiche per il Laboratorio di malattie metaboliche della Clinica Pediatrica - Presidio Salesi.
- 7) Costituzione gruppo di lavoro interregionale per le malattie rare
- 8) Fornire una garanzia di continuità relativamente al passaggio dall'infanzia verso l'età adulta.

Relazioni di Contesto

Il Piano Sanitario Nazionale 1998/2001 per la prima volta ha istituito una Rete Nazionale allo scopo di centralizzare la sorveglianza delle malattie rare (M.R.) attraverso un Registro Nazionale depositato presso l'Istituto Superiore di Sanità; ad esso accedono Presidi Ospedalieri appositamente accreditati ed abilitati a diagnosi e trattamento delle M.R. Dal 2001 la Clinica Pediatrica dell'Ospedale Salesi/Azienda Ospedali Riuniti è Centro regionale di riferimento per le M.R. e dal 2002 presso la Clinica Pediatrica è ubicato il Registro Regionale. Nella Regione, l'assetto sanitario territoriale individua 13 zone territoriali suddivise nelle 5 province, con 18 punti nascita; la pediatria di libera scelta può contare su circa 400 pediatri.

Del Centro malattie rare del Salesi fanno parte 2 medici, 1 dottorando, 2 specializzandi: ad esso è affiliato il laboratorio per le malattie metaboliche, dotato di numerose attrezzature e in cui lavorano 5 biologi. Nello stesso Centro in questi anni sono stati seguiti più di 200 bambini con Sindrome di Down, oltre 500 bambini con sindrome plurimalformativa e più di 100 pazienti con malattie metaboliche. Il Centro Regionale in questi anni ha cercato di mettere insieme una equipe di esperti nei vari settori della Medicina per dare una risposta sufficiente alle richieste di pazienti con malattia rara. A questo proposito è stato costituito un gruppo di esperti del centro Regionale, che si incontra mensilmente per rispondere alle esigenze dei pazienti e che ha prodotto un volume sui criteri minimi di diagnosi, richiesto anche da altre regioni.

Il Centro necessita senza dubbio di un'ulteriore crescita ed efficienza mediante il potenziamento di alcuni aspetti della sua attività:

- 1) maggiori rapporti con le strutture sanitarie periferiche;
- 2) ulteriori rapporti con le famiglie;
- 3) rapporti con istituzioni politiche e non (associazioni, servizi sociali);
- 4) rapporti con il mondo scientifico (Università, convegni in Italia e all'estero...).

eg



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337

pag. 33

L'istituzione di una rete tra il Centro e la periferia è senza dubbio il perno di qualunque progetto di potenziamento dell'assistenza ai pazienti con malattie rare. Qualunque comunicazione tra sanitari non dovrebbe essere lasciata alla buona volontà del singolo, ma dovrebbe essere garantita attraverso sistemi di tipo informatico, incontri di formazione/aggiornamento, consulenze in periferia da parte degli esperti: tutto ciò attraverso una "piramide" di rapporti che collega tutte le figure coinvolte con il Centro tramite i medici referenti, i cosiddetti "patient manager".

Attualmente, in particolare, la certificazione di malattia rara ed il successivo arruolamento del paziente nel Registro nazionale sono svolti dal Centro dopo la supervisione di schede compilate a mano dai medici delle aree territoriali ed inviate al Centro stesso, che fa da tramite tra territorio e l'Istituto Superiore di Sanità

Va aggiunto che sussistono problemi di uniformità di comportamenti a livello delle singole Zone territoriali, soprattutto a causa della mancanza di informazioni e dell'assenza di uno specifico piano formativo per il personale addetto alle funzioni connesse alle M.R.

Fondamentale infine il supporto alle famiglie che deve essere fornito dai vari nodi della rete e dal Centro regionale.

Obiettivi specifici del progetto

L'ottimizzazione ed il potenziamento della rete delle malattie rare sarebbero possibili attraverso i seguenti interventi:

- 1) l'informatizzazione della scheda del paziente con M.R. e l'accesso ad essa da parte dei colleghi referenti renderebbe certamente più facile la lettura e agevolerebbe la comunicazione di eventuali modifiche o aggiunte di dati; tale informatizzazione potrebbe riguardare anche i piani di assistenza (programmati in collaborazione) e i libretti sanitari. Ancor più rapida ed efficace sarebbe tale collaborazione con l'introduzione della telemedicina per collegare il Centro con gli Ospedali ed i distretti del territorio;

- 2) formazione/aggiornamento/consulenza da parte degli esperti del settore di almeno 3 livelli:
 - a) livello base: a cadenza annuale, volto a sensibilizzare tutto il personale medico e paramedico ospedaliero e pediatri di libera scelta sulla realtà di tali patologie: solo la conoscenza seppur basilare di tali malattie ne impedisce la sottostima;

g~



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337

pag.
39

b) livello I: a cadenza mensile, volto a personale medico e paramedico appositamente scelto nell'ambito di ogni ospedale e/o distretto e/o medicina di base quale referente per il contatto diretto con i medici del Centro. In tale occasione si affronteranno argomenti sia generici che specifici per singole patologie, riguardanti la diagnosi, l'eventuale trattamento ed il follow-up delle malattie rare;

c) livello II: incontri a cadenza annuale con esperti di discipline affini, quali ortopedici, oculisti, odontoiatri, chirurghi, ORL, chirurgoplastici, neuropsichiatri, psicologi, a sottolineare e rafforzare l'interdisciplinarietà della gestione del bambino con malattia rara sotto la supervisione dell'esperto.

Al di là dei suddetti corsi, la rete potrà essere rafforzata da attività di consulenza mensile nelle varie zone territoriali, in modo da una parte di evitare al paziente ed alla sua famiglia di spostarsi e dall'altra di mettere in evidenza il rapporto di reciproca fiducia e di assidua interazione tra Centro e medici in periferia: la presenza del superesperto sarebbe così garantita, anche se non fissa, anche vicino alla residenza del paziente.

3) coinvolgimento delle famiglie in ogni momento del programma assistenziale, con incontri programmati diretti e/o attraverso le associazioni.

A tale proposito, la famiglia deve essere incontrata nel Centro malattie rare in almeno 3 momenti fondamentali:

a) al momento della comunicazione della diagnosi: l'eventuale diagnosi genetica implica anche un consiglio per future gravidanze, cosicché il Centro entra sempre più nella vita presente e futura della famiglia stessa. E' opportuno che il medico del Centro comunichi la diagnosi al collega di riferimento dell'Ospedale periferico più vicino alla residenza del paziente ed al pediatra di libera scelta, prospettando alla famiglia la possibilità di essere seguiti vicino a casa, ma sempre garantendo un'assidua interazione con il Centro stesso;

b) ai controlli previsti dal follow-up, sempre organizzati contattando anche i medici del territorio;

c) alla comunicazione dell'esistenza di eventuali terapie, ufficiali o sperimentali, e di eventuali trattamenti.

4) potenziamento delle strutture territoriali (equipe psico-pedagogiche in ambito scolastico, anche allo scopo di sensibilizzare le stesse scolaresche all'esistenza e gestione dei coetanei con disabilità più o meno complesse; volontariato e assistenza domiciliare).

Al di là dell'aspetto prettamente medico, infatti, la famiglia del bambino con malattia rara va accompagnata e sorretta in questo percorso talora molto difficile della sua gestione: anche in tal caso il Centro deve poter metterla in contatto con

4



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337

pag. 35

una rete di servizi sociali e sistemi di assistenza domiciliare, garantendo la disponibilità di sussidi personali e tecnici a coprire ogni necessità (terapie, trasporto, supporto psicologico) di cui l'Ospedale non può farsi carico. Ogni provincia marchigiana dovrebbe ufficialmente proporre al Centro ed alla Regione i propri strumenti territoriali : assistenti sociali, organizzazioni di assistenza domiciliare volontarie e non, centri di riabilitazione convenzionati e non, offrendo un ventaglio di possibili scelte al paziente ed alla sua famiglia che lo sostengano anche fuori dalle strutture sanitarie del Centro o periferiche; le stesse autorità dovrebbero andare incontro all'esigenza di sempre maggiori risorse umane stipulando convenzioni con enti pubblici e/o sollecitando richieste di volontari ad esempio tramite gli uffici informagiovani; per i "soggetti più grandi", giunti ormai al termine del percorso scolastico, sarà necessario con la scuola pensare concretamente all'avviamento di questi soggetti al mondo del lavoro.

In questa fase di "uscita" dall'ambito ospedaliero giocheranno un ruolo fondamentale le associazioni: l'esperienza di altre famiglie ed altri genitori , oltreché essere di sostegno psicologico, funge da riferimento per ogni cosa, anche la più banale. L'associazione è di aiuto fondamentale nell'integrazione sociale del paziente, pensiamo alla scuola; è produttrice di modelli e processi in grado di integrare e sviluppare occasioni di socialità. Incontri semestrali con il personale del Centro Regionale sono auspicabili per rafforzare la trama della rete intrecciata intorno al paziente con malattia rara, a dimostrare quanto la sua entità fisica, ma anche morale e affettiva, stia a cuore del personale che ruota intorno a lui: tali incontri serviranno anche per aggiornare le famiglie su eventuali novità diagnostiche e terapeutiche, per indicare specialisti in grado di trattare uno specifico problema, per gettare nuove speranze e/o abbatte le vecchie, per finanziare riunioni/incontri/borse di studio, per chiedere e/o per offrire. Il Centro anche in tale occasione fornirà il tramite tra il paziente con la sua famiglia ed il mondo scientifico in continua evoluzione.

5) aggiornamento dei superspecialisti.

L'aggiornamento del personale del Centro è condizione indispensabile affinché scienza e vita quotidiana si possano amalgamare per la gestione ottimale di questi pazienti: solo così esso può veramente fungere da Manager nel processo vitale di questo soggetti, gestendo ogni momento, dal più banale al più importante.

6) potenziamento delle attrezzature diagnostiche. Da decenni presso la Clinica Pediatrica dell'Università Politecnica delle Marche - Presidio Salesi è operante il Laboratorio di malattie metaboliche, punto di riferimento riconosciuto in Italia ed all'estero soprattutto nell'ambito delle malattie lisosomiali. Per tale motivo è

~



indispensabile un ulteriore potenziamento delle attrezzature per ampliare le capacità diagnostiche anche ad altre malattie metaboliche su base genetica.

7) creazione di un ambulatorio per la gestione del paziente adulto

La necessità di dare garanzia nell'ambito della continuità assistenziale si esplica attraverso la creazione di uno specifico spazio ambulatoriale per i soggetti di età adulta.

8) Costituzione di un gruppo interregionale per le malattie rare. Già dal febbraio 2007 è stato avviato un primo contatto con le regioni limitrofe (Abruzzo e Umbria) per costituire un gruppo di lavoro per le malattie rare. Intento dell'iniziativa è quello di istituire i Centri interregionali di riferimento per specifiche malattie rare e di costituire una rete tra le regioni menzionate e l'Istituto Superiore di Sanità.

Articolazione del progetto

Azioni	Tempistica
Costituzione di un gruppo interregionale per le malattie rare.	2007
Acquisto computers per la rete	2008
Informatizzazione in rete della scheda di rilevamento malattie rare, libretto sanitario, ecc.	2008
Coinvolgimento delle famiglie come opera di sensibilizzazione e delle Associazioni genitori	2008-2009
Aggiornamenti e riunioni con i servizi territoriali ed équipes psico-pedagogiche	2008-2009
Acquisto attrezzature diagnostiche (Laboratorio Clinica Pediatrica)	2008-2009

ey ~



Risultati attesi e relativi indicatori

Risultati attesi	Indicatori
Attivazione della rete su tutta la Regione Marche	Formalizzazione della rete con apposito atto regionale (entro 2008)
Progetto formativo personale della rete	Progetto formalizzato ed avviato (entro 2008)
Acquisto computers per la rete	(entro 2008)
Riunioni scientifiche per Associazioni, famiglie e personale sanitario	5 in tre anni
Riduzione esami metabolici eseguiti in altre regioni	30%
Attivazione gruppo interregionale	2 incontri/anno
Definizione rete interregionale	Documento rete interreg. concordato entro 2009

Costi connessi al progetto

Il costo complessivo del progetto, tenuto conto della messa in rete e della strutturazione delle schede computerizzate di arruolamento, dell'organizzazione delle riunioni tra esperti e con le associazioni, delle attrezzature per il laboratorio della Clinica pediatrica per incrementare le capacità diagnostiche e dell'organizzazione di centri interregionali, si prevede pari ad 1.300.000 euro di cui 300.000 da un cofinanziamento della Regione Marche.

Strategia di comunicazione nei confronti dei cittadini ed operatori

Convegni regionali e riunioni con le associazioni di volontariato e dei genitori, riunioni dei genitori di pazienti seguiti dal Centro regionale, convegni con i sanitari della regione.

4



PROPONENTE	REGIONE MARCHE
Titolo del progetto	Implementazione di una Unità Spinale Unipolare e sua messa in rete con le USU delle regioni limitrofe, del territorio nazionale
Linea progettuale nella quale si colloca il progetto	Priorità n. 4
Referente	Servizio Salute
Durata del progetto	3 anni
Aspetti finanziari	Cofinanziamento regionale

Sintesi e descrizione del progetto.

Realizzazione di una struttura con modello organizzativo dell'Unità Spinale Unipolare (USU), per la cura globale, in termini spaziali, temporali e di azione, dei soggetti affetti da lesione del midollo spinale di origine traumatica e non, con totale presa in carico del paziente subito dopo l'evento lesivo, fino al sua dimissione e al reinserimento socio-familiare. Tale struttura, con funzioni multidisciplinari ed interdipartimentali viene collocata all'interno dell'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona, complesso ospedaliero che presenta tutte le caratteristiche per supportare una Unità Spinale, come indicato sia nel DM 29.01.92 (strutture sanitarie ad alta specialità) e come raccomandato dalle Linee Guida della Conferenza Stato-Regioni dell' Aprile 2004, in quanto:

- è sede di DEA di II Livello,
- possiede tutte le specialità Diagnostiche e Cliniche richieste,
- è dotata di un Servizio di Elisoccorso,
- presenta un contesto strutturale, professionale e storico-culturale sufficientemente competente.

Questo modello di USU è in grado di garantire al Paziente mieloloso, un adeguato percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo, dal momento in cui l'evento lesivo accade, fino al più alto grado di recupero e mantenimento funzionale, compatibilmente con il livello di lesione midollare, prevenendo le temute complicanze terziarie, che sono responsabili del mancato riacquisto funzionale e di una cospicua dissipazione, sia in termini economici che di risorse umane.

4 ~



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337

pag.
39

Relazioni di Contesto

- La lesione del midollo spinale, evenienza patologica relativamente frequente nei paesi industrializzati come il nostro, rappresenta una delle più complesse ed invalidanti patologie che determina un pesante impatto psico-biologico e sociale per l'individuo che la subisce in primo luogo, per la sua famiglia e per l'intera comunità sociale di appartenenza, poiché causa un drammatico sconvolgimento dello stile di vita, con esiti invalidanti estremamente gravi ed oneri economici elevatissimi.

- I dati epidemiologici sull'incidenza e la prevalenza delle lesioni midollari in Italia confrontati con i dati della letteratura scientifica internazionale, evidenziano che l'incidenza annua di paraplegie e tetraplegie da lesione midollare, cioè il numero di nuovi casi in un anno varia da 18 a 22 per milione di abitanti; di questi il 45% con tetraplegia ed il 55% con paraplegia. Le lesioni midollari sono da ricondurre per il 70% a cause traumatiche e per il 30% a cause non traumatiche; le cause traumatiche più frequenti vedono al primo posto gli incidenti stradali (54%), seguiti dagli infortuni sul lavoro (20%). Le gravi lesioni midollari colpiscono in buona parte dei casi persone giovani ed attive, spesso con un buon livello di istruzione e di professionalità. Oltre il 70% delle persone colpite ha infatti un'età inferiore ai 60 anni con due picchi di frequenza a 20 e 55 anni ed un rapporto maschi/femmine di 4:1; di essi l'85% fa parte della forza lavoro al momento del trauma. Per ciò che riguarda la regione Marche, non è mai stato effettuato fino a poco tempo fa uno studio epidemiologico sistematico sul fenomeno delle para-tetraplegie da lesione midollare, per la creazione di un database regionale. Al momento è in corso un'indagine epidemiologica sulle mielolesioni, finanziata dal centro servizi volontariato, i cui dati preliminari appaiono relativamente concordi con quelli nazionali.

- La cura dei pazienti con lesione midollare acuta, in particolare di origine traumatica, provenienti dal territorio regionale marchigiano, è stata sempre effettuata presso gli Ospedali Riuniti di Ancona, dove i Pazienti, in fase acuta, vengono accolti in vari reparti, prevalentemente in Neurochirurgia, alcuni in Ortopedia, ma anche in Rianimazione nei casi più gravi e successivamente, una volta effettuate le cure mediche e/o chirurgiche e stabilizzato il quadro clinico, inviati nella maggior parte dei casi, presso centri riabilitativi privati convenzionati, dislocati nel territorio regionale, nella restante parte, presso strutture riabilitative extraregionali di regioni limitrofe ed in alcuni casi, anche presso strutture riabilitative estere.

Negli ultimi anni, questa struttura ospedaliera ha effettuato notevoli passi avanti, legati in buona parte al miglioramento dell'organizzazione del primo soccorso e alla

gn



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337

pag.
40

grande evoluzione delle tecniche diagnostiche, ma anche all'affinamento dei presidi terapeutici chirurgici e di prevenzione delle complicanze terziarie, portando ad un discreto livello la cura del Paziente con trauma vertebro-midollare, durante la fase dell'emergenza e parte della fase acuta, superata la quale è stato possibile inviare, una buona parte dei Pazienti presso Unità Spinali di regioni limitrofe, in particolare l'Unità Spinale di Perugia, con la quale è stato iniziato un discreto rapporto di collaborazione. Da qui, la necessità di effettuare un ulteriore salto di qualità per poter completare il percorso curativo ed adeguare i nostri livelli assistenziali agli standard medi raccomandati dagli organi ministeriali competenti (Ministero della Sanità; Conferenza Stato-Regioni), dalle società scientifiche nazionali ed internazionali in materia di medullosezione e dalla FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane Para-tetraplegici), nell'ottica del superamento di un modello assistenziale frammentato e dispersivo, che penalizza in primo luogo i Pazienti stessi, ma anche il personale sanitario specializzato, impedendo la crescita omogenea e la circolazione del bagaglio di esperienze progressivamente acquisite e gravando pesantemente sul bilancio economico. Lo sforzo che deve essere compiuto, è quindi quello diretto verso la cura globale del soggetto con lesione midollare, all'interno di una struttura di Unità Spinale Unipolare

Il Piano Sanitario Regionale 2003-2006, avendo riscontrato la frammentarietà e parzialità dell'offerta, prevedeva l'attivazione di percorsi assistenziali più globali e la realizzazione di un'osservazione epidemiologica permanente

Nell'ambito dei progetti finanziati ai sensi dell'ex art 71 della Legge 448/1998 l'Azienda Ospedali Riuniti ha già predisposto un accordo di programma per la realizzazione della USU con il coinvolgimento delle strutture territoriali pubbliche e del privato convenzionato.

Obiettivi specifici del progetto

Il progetto di Unità Spinale Unipolare, suscettibile di progressiva evoluzione in funzione dell'evoluzione dell'ospedale stesso, e nei limiti strutturali esistenti, vuole raggiungere standard elevati di qualità soprattutto nella gestione della fase di acuzie.

Il progetto viene attuato mediante il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

4 ~



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337



-1) implementazione di un modello organizzativo di tipo multidisciplinare, funzionalmente autonomo e con risorse dedicate che risulta essere, in termini di efficienza ed efficacia, il modello migliore a tutte le necessità curative, assistenziali e riabilitative delle persone affette da lesione midollare, garantendo l'ottimizzazione delle risorse.

In questo contesto vengono affrontati tutti i problemi che la complessa patologia comporta, ponendo al centro la persona con lesione midollare, intorno alla quale convergono gli interventi dei vari specialisti necessari

(Neurochirurgo, Intensivista-Rianimatore, Fisiatra, Ortopedico, Urologo, Pneumologo, Chirurgo Plastico e Generale, Nutrizionista, ecc.), coordinati da personale sanitario esclusivamente dedicato, che assicuri livelli uniformi di assistenza, altamente qualificata.

-2) acquisizione di livelli di assistenza medica, infermieristica e riabilitativa, uniformi, adeguati agli standard raccomandati, erogati da personale selezionato e professionalmente formato ad hoc, individuato tra quello che, nelle varie discipline, offra requisiti di competenza, specificità professionale e sensibilità nel campo delle mielolesioni (operatore medico e sanitario "para-tetraplegista" con costante livello di formazione e di aggiornamento).

Questo obiettivo viene realizzato mediante l'attuazione di un programma di formazione, in stretta collaborazione con strutture USU del territorio nazionale, di consolidata esperienza, attraverso l'attivazione di corsi formativi presso tali strutture e corsi formativi presso la nuova struttura di USU da attivare.

-3) realizzazione di un percorso curativo pluri-specialistico integrato, attuato mediante protocolli tecnico-operativi, raccomandati dalle Linee Guida del 2004 e già adottati da altre Unità Spinali Unipolari del territorio nazionale, come good practice e evidence based medicine, i quali verranno concordati e condivisi tra i vari operatori coinvolti nel percorso all'interno della nuova USU da attivare.

-4) Definizione di un accordo di programma, avvalendosi delle istituzioni regionali competenti (Assessorato alla Salute; Agenzia Regionale Sanitaria), da attivare con le strutture sanitarie del territorio regionale marchigiano, coinvolte nel primo soccorso e nella fase dell'emergenza (servizi territoriali di 118; ospedali di zona; servizio di elisoccorso) per garantire un intervento tempestivo ed efficace e centralizzare il Paziente che ha subito la lesione

4 ~



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337/07



spinale, presso la struttura dell'USU degli Ospedali Riuniti di Ancona, entro le prime ore dall'evento lesivo. Tale accordo prevede propedeuticamente la realizzazione di incontri di formazione e audit clinico per la costruzione condivisa del percorso assistenziale a livello regionale a partire dal primo livello di intervento.

- 5 Definizione di un accordo di programma, finalizzato all'attivazione di una collaborazione per l'erogazione del servizio riabilitativo, sia durante la fase del ricovero all'interno dell'USU, sia nella fase post-ricovero, per la prosecuzione, nel territorio regionale, del progetto riabilitativo, coinvolgendo le strutture riabilitative dell'Istituto S.to Stefano, struttura privata accreditata convenzionata con il SSR. L'accordo di programma deve garantire la continuità terapeutica riabilitativa al paziente, anche nell'ambito delle Zone Territoriali di appartenenza ed inoltre deve includere la definizione dei criteri per l'accreditamento e l'adesione al programma di formazione obbligatoria che coinvolge tutto il personale medico e paramedico.
- 6) Implementazione di una rete territoriale regionale finalizzata ad integrare l'USU con le strutture riabilitative e i distretti sociosanitari del territorio della Regione Marche, mediante il coinvolgimento attivo degli stessi ed il coordinamento delle attività e delle risorse per l'attuazione della fase di reinserimento socio-familiare del soggetto mieloleso e la programmazione dei follow up, mediante visite di controllo ambulatoriale o in regime di day hospital.
- 7) definizione di rapporti di collaborazione e di coordinamento con la rete delle altre strutture USU del territorio nazionale, in particolare con strutture di Unità Spinale di regioni limitrofe presenti nell'Italia centrale, per attuare programmi di formazione e realizzare accordi per accessi, ambulatoriali, di day hospital o di ricovero per quei Pazienti, che necessitano di prestazioni altamente specialistiche, non esistenti nella nostra regione:
- **USU di Perugia**, (che da anni collabora, ricoverando nostri Pazienti con trauma vertebro-midollare, dopo la fase acuta), con la quale realizzare un programma di formazione(peraltro già attivato per alcuni argomenti), mediante protocolli condivisi e concordati su settori specifici quali:
 - a- la rieducazione della funzione respiratoria nei soggetti con tetraplegia
 - b- la rieducazione della funzione neuromotoria e l'uso di specifici ausili/ortesi, nei soggetti con tetraplegia e nelle lesioni midollari incomplete
 - c- il trattamento della spasticità grave e del dolore cronico

4 ~



d- la terapia occupazionale per l'uso della mano funzionale nel soggetto tetraplegico e l'acquisizione di alti livelli di autonomia, nelle attività della di vita quotidiana, mediante simulazione in ambienti dedicati

- **USU di Firenze**, con la quale realizzare un programma di formazione e la definizione di accordi per accessi programmati dei Pazienti, sul settore specifico delle problematiche uro-genitali:

a- trattamento di problematiche specifiche della rieducazione vescico-sfinterica ed adozione di peculiari presidi farmacologici e chirurgici in caso di complicanze

b- formazione del counselling sessuologico da parte dell'intero team che deve lavorare nell'USU

c- programmazione di accessi presso la struttura USU di Firenze per intraprendere un iter terapeutico personalizzato, concernente eventuali problemi per la riproduzione, in quei Pazienti con mielolesione ,che hanno deciso di procreare.

-8) realizzazione di un osservatorio permanente sul fenomeno della mielolesione presso l'Osservatorio sulle Diseguaglianze dell'Agenzia Regionale Sanitaria delle Marche allo scopo di a creare un database regionale aggiornato sul fenomeno della mielolesione (Registro regionale delle mielolesioni)

Articolazione del progetto

Azioni	tempistica
<p>Individuare all'interno della struttura ospedaliera "Umberto I" degli Ospedali Riuniti di Ancona gli spazi per la collocazione fisica dell'USU, presso il Dipartimento di Scienze Neurologiche mediche e chirurgiche, che assicurino una dotazione di locali, così suddivisa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • area di degenza critica per la Fase Acuta e per eventuali condizioni di complicanze intercorrenti, dotata di 4 posti letto con sistema di monitoraggio completo incruento e sistema di chiamata assistenza, con sensori adattabili • area di degenza postcritica per la Fase di Stabilizzazione e per il day hospital dotata di 12 posti letto, di cui 2 con minimo monitoraggio dei parametri vitali e 2 per attività a ciclo diurno, tutti con sistema di chiamata assistenza, con sensori adattabili • servizi igienici strutturati in conformità ai requisiti della normativa vigente, riferita alle barriere architettoniche, comprendenti anche 	<p>2008 (tre mesi dall'avvio del progetto)</p>

gr



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N.....LEGISLATURA N.....

<p>un bagno assistito, dotato di spazio per barella doccia</p> <ul style="list-style-type: none"> • altri locali da dedicare a luogo di incontro per colloqui; per studio; per postazione di lavoro del personale di team; per deposito, sportello informa handicap sulle mielollesione • area ambulatoriale • area per la riabilitazione funzionale costituita da una palestra per attività di fisioterapia; uno spazio attiguo per attività di training e stazione eretta; uno spazio per la terapia occupazionale • area per l'associazione 	
<p>Conformare alle normative specifiche in materia tutto il modulo funzionale dipartimentale individuato, mediante opere strutturali di adeguamento architettonico che rispondano ai requisiti della normativa vigente, riferita alle barriere architettoniche e alle Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari della Conferenza Stato-Regioni dell'Aprile 2004</p>	<p>2009 (un anno dall'avvio del progetto)</p>
<p>Acquisire le attrezzature che sono state previste all'interno dell'USU, secondo il seguente schema:</p> <ul style="list-style-type: none"> • area di degenza critica, postcritica e di day hospital <p>-16 letti regolabili in altezza con comando elettrico a tre o quattro sezioni, e dotati di sistemi antidecubito (materassi e cuscini) e di sistemi di chiamata a sensore adattabile</p> <p>-attrezzature per il monitoraggio incruento completo delle funzioni vitali; per la rianimazione cardio-respiratoria; per la broncoaspirazione; per il monitoraggio vescicale</p> <p>-attrezzature per il sollevamento elettrico dei Pazienti ed il loro trasporto con barelle e carrozzine, dotate di varie caratteristiche e sistemi di postura</p> <p>-mobili e arredi</p> <ul style="list-style-type: none"> • area di riabilitazione funzionale <p>-sistemi di sollevamento elettrico</p> <p>-attrezzature varie per la rieducazione motoria e per il mantenimento posturale</p> <p>-attrezzatura completa per la terapia occupazionale</p> <p>Mobili e arredi</p> <ul style="list-style-type: none"> • area generale di supporto <p>-attrezzature informatiche e per la comunicazione multimediale</p> <p>attrezzature per funzioni di segreteria</p> <p>mobili e arredi</p>	<p>Giugno 2009</p>
<p>Reprere Il personale previsto in dotazione all'USU secondo il seguente schema di distribuzione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • personale medico <p>Dirigenti di I livello come nucleo fisso di medici interni dell'Unità Spinale, possibilmente a valenza plurispecialistica, con comprovata esperienza specifica nel campo delle mielollesioni, di cui uno con funzioni di coordinatore</p>	<p>giugno 2009</p>

4



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N.....LEGISLATURA N.....

<p>Dirigenti di I livello come figure di specialisti consulenti ad accesso programmato costante, che integrano in modo continuativo il nucleo fisso nell'attività di reparto, con numero degli accessi e compiti prestabiliti, mediante protocolli d'intesa con le U.O. di appartenenza.</p> <ul style="list-style-type: none"> personale infermieristico Infermieri Professionali (2 Infermieri Professionali per turno nell'area critica; 2 Infermieri Professionali per turno nell'area postcritica; 1 Infermiere Professionale giornaliero, la mattina, per il day hospital) OSS (1 per turno, la mattina e il pomeriggio) Coordinatore infermieristico personale di riabilitazione funzionale -Terapisti della Riabilitazione (6 Terapisti della Riabilitazione, di cui 1 con funzione di coordinatore e 2 con specifiche competenze di terapia occupazionale, con tempo dedicato di 180 min./paziente/die di cui 70 min. riservati a terapia occupazionale, come indicato dalle Linee Guida Ministeriali per la riabilitazione del 1998. altre figure professionali -Psicologo ad accesso programmato -Assistente Sociale ad accesso programmato 	
<p>Realizzazione dei programmi di formazione del personale di Team come descritto negli obiettivi specifici del progetto</p>	<p>Giugno 2009</p>

Risultati attesi e relativi indicatori

Risultati attesi	Indicatori (preferibilmente numerici)
<p>Abbattimento della mobilità passiva dei Pazienti con mielolesione acuta, in altre regioni per carenza di tale servizio</p>	<p>Riduzione della mobilità passiva extraregionale nel triennio (confrontata con i dati del 2005 e 2006)</p>
<p>Riduzione delle principali complicanze terziarie nei Pazienti con mielolesione acuta, alla dimissione dal primo ricovero, dopo l'evento lesivo</p>	<p>riduzione n° ulcere da decubito riduzione n° infezioni urinarie riduzione n° infezioni respiratorie riduzione n° TVP (confrontate con dati della indagine epidemiologica retrospettiva sulle mielolesioni, nella Regione Marche)</p>
<p>Messa a punto di una rete sanitaria territoriale regionale, collegata con l'USU, per la prosecuzione delle cure dei soggetti con mielolesione</p>	<p>n° di Pazienti con para o tetraplegia da lesione midollare, che usufruiscono delle strutture territoriali, messe in rete con l'USU, per la prosecuzione del progetto riabilitativo e per il follow up di routine</p>

4-



seduta del
19 NOV 2007
delibera
1337



Attuazione del programma di formazione	N° degli eventi formativi interni ed esterni
Miglioramento dei rapporti di collaborazione con l'associazione degli utenti, rappresentata nella Regione Marche dall'Associazione Para-tetraplegici Marche(APM)	un minimo di 6 riunioni annue del tavolo tecnico, già istituito dalla Regione Marche, dove sono presenti i rappresentanti dell'APM

49 -



Costi connessi al progetto

	Costi	Cofinanziamento regionale
Opere di adeguamento tecnico e attrezzature	1.032.000	
Collaborazioni specialistiche esterne	€ 20.000	
Formazione	€100.000	
Materiale di comunicazione e spese generali	€ 12.000	
Progettazione e realizzazione Registro Regionale Mielolesi	€ 150.000	
prestazioni professionali consulenze medici specialisti, compreso epidemiologo per registro, psicologo, assistente sociale		€ 400.000
Convenzione privato accreditato riabilitazione (20 pl)		€ 1.800.000 anno
Totale	1.314.000	€2.200.000

Finanziamento ex art. 71 L.448/98 € 1.678.485 suddivisi in:

- Opere di natura edile € 144.608
- Spese di progettazione e collaudo €15.494
- Attrezzature sanitarie e scientifiche €600.000
- Mobili e Arredi € 40.000

9 -



seduta del 19 NOV 2007
delibera 1337

pag. 48

Recupero mobilità passiva (attualmente il valore della mobilità extraregionale riferita al 2005 è di circa 1.400.000 €)

Strategia di comunicazione nei confronti dei cittadini ed operatori

- Incontri periodici con il personale delle strutture territoriali riabilitative e distretti sociosanitari di competenza, mediante il coinvolgimento attivo degli stessi ed il coordinamento delle attività e delle risorse, per l'attuazione della fase di reinserimento socio-familiare del soggetto mieloleso.
- Collaborazione con le Associazioni di Volontariato e degli Utenti e Mediatori culturali, al fine di offrire il miglior supporto possibile ai pazienti e ai loro familiari, avviando gruppi di auto-aiuto e la formazione dei caregiver.
- Convegni scientifici e divulgativi, per la crescita della cultura sul fenomeno della mielolesione, oltre che tra gli addetti ai lavori, anche tra gli enti amministrativi pubblici, per l'abbattimento delle barriere architettoniche e per promuovere la nostra struttura USU come polo di attrazione extraregionale, in particolare per quelle regioni a sud della Regione Marche non dotate di Unità Spinale.

g ~