

**Progetto**

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 84/CSR del 20 aprile 2011 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, anno 2011

**1. Regione proponente:** Regione del Veneto

**2. Titolo del progetto:** Il percorso assistenziale delle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica e semplificazione dell'accesso a diritti e benefici

**3. Linea progettuale:** linea n. 2, par. 2.1 – La non autosufficienza - Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti

**4. Referente**

Dr. Renato Rubin - Dirigente Unità Complessa Assistenza Distrettuale e Cure Primarie

Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia

Tel. 0412793526; Fax 0412793430

[renato.rubin@regione.veneto.it](mailto:renato.rubin@regione.veneto.it)

Segreteria regionale Sanità e Sociale

Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia

Tel. 041/2793457; Fax 041/2793491

[segr.sanita@regione.veneto.it](mailto:segr.sanita@regione.veneto.it)

**5. Durata del progetto:** 12 mesi

**6. Aspetti finanziari:**

Costo del Progetto: €3.500.000

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2011: €1.826.148,00

**CONTESTO**

La Regione Veneto, nell'ambito di una collaborazione interregionale con Regione Emilia-Romagna, P.A. di Trento e di Bolzano, ha definito un percorso di presa in carico dei pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), basato sulla condivisione di prassi assistenziali, attraverso l'utilizzo dello stesso Sistema Informativo (S.I.) dedicato alle Malattie Rare che connette gli operatori e i professionisti dei Centri di Riferimento (CdR), degli ospedali e dei servizi territoriali di residenza dei pazienti. Gli obiettivi, i contenuti e l'organizzazione sono stati definiti dalla Commissione Interregionale preposta ad hoc, costituita dai rappresentanti i professionisti dei CdR, della riabilitazione pneumologica, fisiatrice e logopedica, dai Medici di Medicina Generale, dei servizi territoriali (Distretti Socio-Sanitari, DSS), dalle Direzioni Sanitarie, dalle Commissioni di Invalidità e delle Associazioni d'utenza. Per prima cosa, sono stati definiti i trattamenti farmacologici essenziali per tali malati, tramite la logica dell'Evidence Based Medicine (EBM), integrata dall'esperienza degli specialisti dei CdR, che ha portato alla definizione di protocolli farmacologici con Delibere di Giunta di integrazione ai LEA nazionali. Tali trattamenti sono prescritti dai CdR attraverso il S.I. e distribuiti direttamente dalla Farmacia Ospedaliera più vicina alla residenza del paziente o dal DSS, anche a domicilio. In questo modo, ai pazienti sono garantiti i trattamenti essenziali, se necessari, con una modalità organizzativa semplice e gestita centralmente, evitando al paziente o alla sua famiglia di dover far da collante tra i servizi. Sono i servizi in prima persona che si scambiano l'informazione tra di loro grazie al S.I.,

permettendo al paziente l'ottenimento dei benefici nel tempo più breve possibile e la possibilità di controllo sulla sicurezza dei trattamenti farmacologici, poiché gli eventi avversi sono registrati nel S.I. I trattamenti erogati come integrazione ai LEA nazionali, scelti seguendo i dettami dell'EBM, sono prescrivibili solo attraverso il S.I. In questo modo, non è possibile erogare, in esenzione, trattamenti privi di evidenza di efficacia o di sicurezza e, contemporaneamente, il percorso per l'ottenimento dei trattamenti necessari è reso il più veloce e semplice possibile. In questo modo sono soddisfatti i principi di equità e di appropriatezza.

Con l'Accordo Stato-Regioni del 2011 su "Preso in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale", le Regioni e le Province Autonome concordano nel ritenere come priorità programmatica il percorso assistenziale del paziente con SLA, la continuità assistenziale tra ospedale e territorio, l'integrazione di tale percorso con quello dell'invalidità civile e di riconoscimento di handicap, l'assessment diagnostico e l'analisi della perdita delle funzioni e dell'autonomia, l'accesso ai presidi e ausili necessari.

Con tale Accordo, le Regioni e le Province Autonome considerano come prioritario lo sviluppo del percorso assistenziale dei pazienti con SLA, focalizzandosi soprattutto sulla celerità e l'omogeneizzazione delle procedure di riconoscimento di invalidità civile e di handicap, un punto considerato come molto critico dalle associazioni dei pazienti, e la valutazione di autonomia e di deficit funzionale con la successiva valutazione dei presidi e ausili necessari al paziente, personalizzata e dinamica nel tempo.

Dal 1 gennaio del 2010, le procedure di richiesta e di riconoscimento di invalidità civile e di handicap sono state modificate. Sono state attribuite delle competenze nuove all'INPS, che riceve le domande in via telematica e partecipa alla Commissione per gli Invalidi Civili delle AULSS come componente effettivo.

In particolare, un problema molto rilevante è l'accesso tempestivo a presidi e ausili essenziali, in particolare a quelli non compresi nel Nomenclatore Tariffario del 2009, come ad esempio i comunicatori a puntamento ottico. A volte ciò avviene con ritardo rispetto alla necessità clinica e determina una certa difficoltà ad addestrare il paziente all'uso di tali ausili, poiché in una fase di malattia avanzata con perdita della parola.

## **OBIETTIVI**

Obiettivo generale del presente Progetto è quello, all'interno del percorso assistenziale interregionale per i pazienti con SLA, di sviluppare in modo particolare il processo di integrazione di tale percorso con (a) quello delle Commissioni di Invalidità Civile e di riconoscimento di handicap e (b) quello dedicato alla prescrizione-autorizzazione-erogazione dei presidi e ausili più adeguati per il paziente, in particolar modo rispetto ai comunicatori a puntamento ottico.

Obiettivi specifici sono:

- 1) Omogeneizzare il percorso assistenziale dei pazienti con SLA all'interno della rete interregionale dedicata alle malattie rare con quello delle Commissioni d'invalidità e di riconoscimento di handicap;
- 2) Estendere l'accesso al S.I. alle Commissioni d'Invalidità;
- 3) Definire modalità standard e comuni per descrivere e quantificare i bisogni assistenziali e le alterazioni delle funzioni e dell'autonomia tra la rete delle malattie rare, le Commissioni d'invalidità e l'INPS;
- 4) Definire la lista dei presidi e gli ausili necessari ed essenziali per i pazienti con SLA secondo i principi dell'EBM e l'esperienza dei professionisti da proporre alla Giunta regionale come integrazione ai LEA nazionali;
- 5) Organizzare il percorso in modo da ridurre al minimo la latenza tra accertamento della necessità ausilio, prescrizione, autorizzazione e fornitura, in particolar modo per i comunicatori a puntamento oculare;
- 6) Integrare i nuovi contenuti, percorsi e attori coinvolti nel S.I.;
- 7) Definire le modalità di formazione ed aggiornamento del personale.

## **DESCRIZIONE DEL PROGETTO**

Lo stato dell'arte dell'assistenza, delle attività delle Commissioni d'invalidità e della prescrizione e fornitura degli ausili, in particolar modo dei comunicatori, a questi malati sarà preliminarmente valutato presso tutte le Aziende ULSS e, al loro interno, presso tutti i DSS, tramite la somministrazione di un questionario,

strutturato e appositamente predisposto, a tutti i servizi regionali e le Commissioni d'invalidità, indagante i percorsi attualmente attivati, i flussi cartacei e/o informatizzati esistenti e le Unità Operative e/o Servizi coinvolte.

Si istituirà un gruppo di lavoro composto da rappresentanti delle Aziende ULSS, della Regione, dell'INPS e delle Commissioni d'invalidità che avrà lo scopo di trattare gli aspetti critici emersi dall'indagine questionaria o suggeriti dal gruppo di lavoro stesso, e di prospettare possibili soluzioni operative in base anche a quanto emerso dalle evidenze scientifiche. Per sostenere l'attività del gruppo di lavoro si intende predisporre un apposito sito web facilitante il lavoro a distanza. In particolare, obiettivo del gruppo di lavoro sarà la definizione condivisa di "pattern di gravità clinici condivisi" (lieve, media, grave) desunti da parametri ottenuti dall'intersezione di variabili diverse (score delle scale funzionali, segni/sintomi, menomazioni, comorbidità) presenti nella cartella unica informatizzata nel S.I., condivisi dalle Commissioni d'invalidità per omogeneizzare il riconoscimento di invalidità e di handicap in tutto il territorio regionale.

Si proporrà un Accordo tra INPS e Regione per permettere lo scambio di informazioni dirette, celeri e automatizzate sul paziente, successivamente alla manifestazione delle sua volontà di richiedere i benefici previsti per legge, tra il S.I. e il sistema informativo dell'INPS.

Inoltre, verrà studiato il percorso organizzativo più efficiente ed efficace per la prescrizione ed erogazione dei comunicatori a puntamento ottico, attraverso il S.I., che si baserà sulla valutazione del miglior ausilio per paziente secondo la profilatura specifica per ogni paziente dei suoi deficit funzionali e bisogni assistenziali.

Attraverso i dati dei pazienti presenti nel territorio regionale affetti da SLA e la stima del fabbisogno/anno di comunicatori, sia a puntamento ottico sia simbolici, verrà effettuato uno studio di Health Technology Assessment (HTA) che confronti i diversi comunicatori tra loro e la programmazione e ottimizzazione del loro approvvigionamento (affitto/acquisto) a livello regionale.

Si provvederà alla formazione ed aggiornamento del personale coinvolto. Seguirà quindi una fase di implementazione e sperimentazione, che consentirà la valutazione di quanto predisposto.

#### **FASI E TEMPI DELLE AZIONI PREVISTE (CRONOGRAMMA)**

- Azione 1** INDAGINE CONOSCITIVA. Somministrazione di un questionario ad hoc ai servizi delle AULSS per conoscere il percorso attuale per il riconoscimento di invalidità civile e handicap e di autorizzazione ed erogazioni ausili, in termini di servizi coinvolti, flussi cartacei e/o informatizzati, tempistica  
Tempo previsto: 3 mesi. Fasi del progetto: da mese 1 a mese 3.
- Azione 2** SITO WEB ED ATTIVITÀ. Creazione del sito web per il lavoro a distanza e la consultazione scientifica.  
Tempo previsto: 2 mese. Fasi del progetto: da mese 1 a mese 2.
- Azione 3** GRUPPO DI LAVORO. Costituzione ed attività del gruppo di lavoro.  
Tempo previsto: 3 mesi. Fasi del progetto: da mese 2 a mese 4.
- Azione 4** INTEGRAZIONE SISTEMA INFORMATIVO ESISTENTE. Integrazione della cartella clinica unica informatizzata con le nuove procedure di richiesta invalidità civile e riconoscimenti handicap.  
Tempo previsto: 3 mesi. Fasi del progetto: da mese 5 a mese 7.
- Azione 5** HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT. Analisi di HTA sui comunicatori a puntamento ottico.  
Tempo previsto: 2 mese. Fasi del progetto: da mese 6 a mese 7.
- Azione 6** INTEGRAZIONE SISTEMA INFORMATIVO ESISTENTE. Integrazione della cartella clinica unica informatizzata con le nuove procedure di prescrizione ausili, in particolare i comunicatori a puntamento ottico.

Tempo previsto: 2 mesi. Fasi del progetto: da mese 6 a mese 7.

**Azione 7**      **FORMAZIONE.** Formazione ed aggiornamento del personale coinvolto nel percorso assistenziale.

Tempo previsto: 3 mesi. Fasi del progetto: da mese 8 a mese 10.

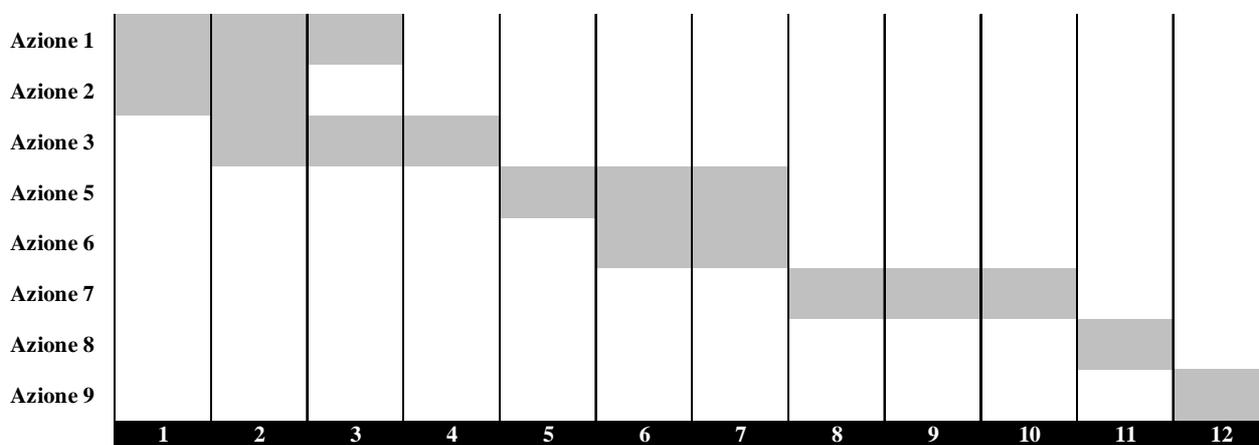
**Azione 8**      **IMPLEMENTAZIONE E SPERIMENTAZIONE.** Implementazione del nuovo sistema, sua sperimentazione e monitoraggio a fini di valutazione e controllo delle attività e dei relativi costi.

Tempo previsto: 1 mese. Fasi del progetto: mese 11.

**Azione 9**      **VALUTAZIONE DEI RISULTATI E STESURA DELLA RELAZIONE FINALE.** Elaborazione degli indicatori di risultato desunti dal sistema di monitoraggio e stesura di un rapporto tecnico finale.

Tempo previsto: 1 mese. Fasi del progetto: mese 12.

**CRONOGRAMMA**



**RISULTATI ATTESI**

- Piattaforma web per lavoro e consultazione letteratura scientifica;
- Integrazione Cartella clinica unica informatizzata con prescrizione ausili e richiesta invalidità civile;
- Estensione del S.I. a nuovi attori istituzionali (INPS, Commissioni Invalidit, Uffici protesi ausili, etc.);
- Definizione di criteri omogenei per il riconoscimento di Invalidità civile ed handicap in tutto il territorio regionale;
- Monitoraggio della qualità delle prescrizioni e dei costi degli ausili dati come integrazione ai LEA nazionali;
- Erogazione dei comunicatori a puntamento oculare senza latenza con possibilità di educare il paziente al suo utilizzo in tempo utile;
- Soddisfazione dei pazienti;
- Aggiornamento e formazione del personale.

**INDICATORI**

- % servizi intervistati su totali;
- Attivazione del sito web per lavoro e formazione a distanza (SI/NO);
- % di servizi e professionisti che utilizzano le nuove funzioni della cartella clinica informatizzata;
- % pazienti con richiesta invalidità civile e prescrizione ausili attraverso S.I..
- % pazienti che ottengono i trattamenti e i benefici previsti dal modello assistenziale teorico;
- Tempo di latenza tra prescrizione comunicatori e loro effettiva erogazione al domicilio del paziente;
- Soddisfazione dei pazienti.