



Progetto

ex Accordo Stato-Regioni 25 marzo 2009 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, anno 2009.

1 Regione proponente

1.1 Regione del Veneto

2. Linea progettuale nella quale il progetto si colloca

2.1 Linea progettuale 1, allegato A) – Le Cure Primarie

3. Titolo del progetto

3.1 Modello regionale di riferimento per le Cure Primarie

3.2 Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie psicomotorie. A) Presa in carico domiciliare dei pazienti affetti da malattie degenerative o comunque invalidanti, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica o le distrofie muscolari progressive che, pur mantenendo inalterate le capacità cognitive, perdono progressivamente la facoltà di comunicazione e di relazione, finendo nel totale isolamento e nella disperazione. In condizioni analoghe si trovano anche i pazienti con sindromi post traumatiche per lesioni cervicali alte che esitano in tetraparesi completa con dipendenza dal ventilatore meccanico e quelli con sindrome locked-in. B) Dotare di sistemi di comunicazione un primo target di pazienti tra quelli con fonazione di grado 2 (sostanziale perdita della parola) e mobilità di grado 4 (tetraparesi), attraverso progetti che ricerchino tutte le possibili sinergie che consentano di beneficiare dell'effetto di scala nella fornitura, manutenzione e aggiornamento soprattutto delle apparecchiature a tecnologia più sofisticata e, purtroppo, di costi più elevati.

4. Durata del progetto

4.1 Pluriennale (2009-2011)

5. Referente

Dott. Giancarlo Ruscitti - Segretario regionale Sanità e Sociale
Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia
Tel. 041/2793457; Fax 041/2793491
E-mail: giancarlo.ruscitti@regione.veneto.it

Dott. Renato Rubin - Dirigente Unità Complessa Cure Primarie
Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia
Tel. 0412793526; Fax 0412793430
e-mail: renato.rubin@regione.veneto.it

6 Aspetti finanziari

6.1 Finanziamento assegnato al progetto “Modello regionale di riferimento per le Cure Primarie” ex Accordo Stato-Regioni 25 marzo 2009: €44.436.105,00.

6.2 Finanziamento assegnato al progetto “Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie psicomotorie” ex Accordo Stato-Regioni 25 marzo 2009: euro 810.533,00.

7. Progetto “Modello regionale di riferimento per le cure primarie”. Contesto e descrizione

7.1 Stato del progetto

Strutture e popolazione servita

- le Aziende sanitarie ed i residenti in Veneto.

Bacino di utenza

- il territorio regionale

Investimento strategico nel quale confluisce il finanziamento di euro 44.436.105,00 sopra richiamato al punto 6.1: € 71.400.000,00

- Patti aziendali €30.000.000,00 (MG, PLS, SAI)
UTAP, € 8.500.000,00
Forme associative, €32.000.000,00
Formazione continua, € 900.000,00

7.2 Spese stimate (per il personale, per beni e servizi, spese generali, totale: costi aziendali per spese generali da ripartire fra i vari livelli essenziali di assistenza e, in questo caso, quello delle Cure primarie.

7.3 Modello regionale di riferimento per le Cure Primarie. Descrizione

➤ PREMESSE

È in corso un processo di sviluppo delle Cure Primarie che coinvolge tutte le componenti del SSSR e sostanzialmente sono due gli elementi essenziali introdotti dal nuovo corso: la Programmazione/Governo attraverso il Piano attuativo locale per le Cure primarie e la individuazione ed organizzazione della Rete Territoriale, i cui elementi strutturali sono i Distretti (50) con un bacino medio di 100mila abitanti, l'Assistenza sanitaria di base in rete, gruppo e UTAP (33), l'Assistenza domiciliare, gli Ospedali di Comunità (9), le Strutture residenziali extraospedaliere (269) e gli Hospice (16). In tale contesto operativo ogni cittadino deve poter trovare una risposta sanitaria appropriata, nell'arco delle ventiquattro ore.

Su questi obiettivi la Regione Veneto ha lanciato una proposta di forte collaborazione con tutti i medici convenzionati (circa 6000 professionisti) che operano nel Territorio: Medici di Famiglia, Continuità Assistenziale, Pediatri di Famiglia e Specialisti Ambulatoriali Interni. Pronta è stata l'adesione dei citati Professionisti che, attraverso le proprie OOSS, hanno sottoscritto delle pre intese contenenti gli obiettivi di ciascun settore della medicina convenzionata: MG, PLS e SAI.

➤ **MODELLO REGIONALE DI RIFERIMENTO PER LE CURE PRIMARIE**

Il processo di crescita delle Cure primarie è iniziato con l'Accordo regionale del 2001, che ha previsto il passaggio da un sistema fondato sulle prestazioni ad un altro costruito su progetti (Patti aziendali). Il successivo Accordo regionale del 2005 ha definito nuovi standard erogativi ed organizzativi (UTAP). Ed oggi, con il Progetto Cure Primarie 2009, introduce la fase della programmazione dell'Assistenza Primaria, completando il percorso di sviluppo.

Da quanto sopra è possibile definire il seguente Modello di riferimento.

- Obiettivi di sistema: gestione integrata del paziente e continuità delle Cure.
- Piani attuativi locali per le Cure primarie finalizzati a pianificare lo sviluppo, in ambito aziendale, dell'assistenza territoriale.
- Patti aziendali per negoziare gli obiettivi prioritari di salute e le relative modalità operative.
- Modelli organizzativi: UTAP integrata/aggregata, Medicina di gruppo integrata (in fase sperimentale), Medicina di gruppo, in rete, in associazione e medico singolo, finalizzati a definire la rete assistenziale/informativa territoriale.
- Risorse: ACN (quota fissa e variabile), Accordo regionale (quota per funzione e/o risultato), riallocazione di risorse, fornitura di beni e servizi, incentivi per l'appropriatezza.
- Indicatori misurabili di qualità clinica ed organizzativa, di accessibilità, di accoglienza e di appropriatezza economica.
- Tempi: tre anni per l'attuazione complessiva del Progetto; il rapporto con i Medici convenzionati viene, invece, definito di anno in anno.
- Formazione attraverso il Coordinamento Regionale per la Medicina Convenzionata di Assistenza Primaria.
- Governo mediante una Commissione tecnica regionale comprensiva di una rappresentanza di Medici Convenzionati ed una analoga a livello aziendale presiedute, rispettivamente, dal Segretario regionale sanità e sociale e dal Direttore generale dell'Azienda interessata.

➤ **ATTUAZIONE**

L'attuazione del Modello si articola in tre Fasi:

- FASE I. Attuazione del Modello in relazione agli obiettivi di salute predefiniti.
- FASE II. Implementazione del Modello di organizzazioni in Rete, anche in forza dei contenuti dei nuovi AACCN per la Medicina convenzionata.
- FASE III. Monitoraggio e verifica dei risultati e degli esiti finalizzati alla messa a regime del Modello.

I FASE

Si individuano le seguenti aree prioritarie d'intervento per l'avvio della I Fase del Modello, secondo l'apporto di ciascuna componente della Medicina Convenzionata:

- relativamente alla Medicina Generale: applicazione di PDTA (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali) condivisi con la Medicina Specialistica e Ospedaliera, percorsi di appropriatezza clinica e nuovi modelli erogativi ed organizzativi;
- relativamente alla Pediatria di Libera Scelta: percorsi di continuità delle cure e dell'assistenza, di appropriatezza clinica e nuovi modelli erogativi ed organizzativi;
- relativamente alla Specialistica Ambulatoriale Interna: percorsi diagnostico terapeutici e clinico assistenziali integrati.

➤ OBIETTIVI DA INSERIRE NEI PATTI AZIENDALI

(che debbono uniformemente convergere verso uno stesso modello regionale)

- MEDICINA GENERALE

Qualificare l'assistenza primaria attraverso:

- la gestione del paziente fragile e anziano sopra i 75 anni, tramite un'apposita valutazione della fragilità, ripetuta nel tempo,
- la gestione dei problemi della cronicità, con specifico riferimento al diabete e all'ipertensione, secondo modelli di gestione propri del I livello, anche valorizzando le competenze vocazionali del MMG, nel rispetto delle attività specifiche delle altre aree professionali della medicina convenzionata,
- la gestione del paziente oncologico terminale, secondo modalità di presa in carico previste dall'accordo regionale, in forte connessione con le Unità di Cure Palliative (UCP),
- la gestione della prevenzione e valutazione del rischio cardio-vascolare con particolare attenzione all'alto rischio cardio-vascolare,
- lo sviluppo del Sistema di raccolta dei flussi informativi riguardo ai dati clinico epidemiologici rilevanti sia per programmare correttamente l'adeguamento dei processi assistenziali (PDTA), sia per l'implementazione di percorsi di audit, ai fini di promuovere e monitorare gli esiti attesi dagli interventi su obiettivi di salute,
- la riqualificazione della Residenzialità intermedia compresi i letti di sollievo,
- il potenziamento della Prevenzione realizzata tramite gli screening collettivi e la promozione di stili di vita virtuosi.

- PEDIATRIA DI LIBERA SCELTA

Qualificare l'assistenza pediatrica attraverso:

- l'importanza di un sistema delle Cure Primarie integrato, fondato dunque sull'interazione tra i professionisti e sulla promozione delle sinergie tra i diversi poli della rete socio-assistenziale;
- la necessità di realizzare nel territorio la continuità dell'assistenza nel concetto più ampio di presa in carico globale dell'assistito;
- la conferma della validità del programma di prevenzione primaria che deve essere esteso a tutta la popolazione infantile del Veneto con particolare attenzione all'intercettazione dei deficit sensoriali visivi ed uditivi ed ai corretti stili di vita;
- un adeguato sviluppo del Sistema di raccolta dei flussi informativi riguardo ai dati clinico epidemiologici rilevanti sia per programmare correttamente lo sviluppo dei processi assistenziali, sia per monitorare gli esiti attesi degli interventi operati in termini di obiettivi di salute;
- la strategicità di implementazione di modelli a responsabilità condivisa nelle scelte di politica sanitaria e di governo clinico, volti a garantire il perseguimento di obiettivi di salute.

- SPECIALISTICA AMBULATORIALE INTERNA

Qualificare l'assistenza specialistica mediante le seguenti azioni:

- conseguire un'effettiva integrazione della Specialistica Ambulatoriale Interna con i servizi e gli operatori del territorio,
- attivare percorsi clinico assistenziali concordati fra la Specialistica Ambulatoriale Interna e la componente ospedaliera e condivisi con la Medicina di Assistenza Primaria e la Pediatria di Libera Scelta,
- sperimentare forme complesse di assistenza primaria,
- concorrere all'abbattimento delle liste di attesa attraverso modalità previste dalla DGR n. 3535/2004 e successive modificazioni, da concordare a livello regionale ed aziendale.

➤ STRUMENTI OPERATIVI

I Patti aziendali, di cui all'Accordo Regionale ex D.G.R. n. 3889 del 31/12/2001, costituiscono, in ogni Azienda ULSS, gli strumenti per la gestione delle modalità organizzative e di erogazione delle prestazioni e degli standard dei Medici convenzionati, volte al perseguimento degli obiettivi di salute individuati dalla programmazione sanitaria nazionale e regionale. Fondamentale è l'applicazione di percorsi di gestione delle patologie ad alto impatto sociale (diabete, ictus, bpc, alto rischio cardio-vascolare, fragilità ecc.), al fine di costruire percorsi di assistenza più appropriati sia da un punto di vista dell'accettabilità, dell'accessibilità e dell'equità, sia da un punto di vista dell'uso delle risorse favorendo la riallocazione dei percorsi dall'Ospedale al Territorio.

Le Forme associative il cui sviluppo consentirà di definire e valorizzare le aggregazioni funzionali territoriali dei Medici convenzionati e delle sue forme erogative quali la medicina di gruppo, la rete, l'associazione e l'UTAP. In particolare, la Medicina di Gruppo integrata (in fase sperimentale), che risponde ai requisiti previsti dalle Linee-Guida introdotte dall'ACR (DGR n. 4395 del 30/12/2005) per la Medicina Convenzionata, è integrata perché si avvale di "risorse" messe a disposizione dal Distretto (es. personale infermieristico ed amministrativo) e dalle Municipalità (es. assistente sociale ed amministrativo), può diventare un soggetto qualificato operante nel Distretto Socio Sanitario.

I percorsi di sviluppo delle forme associative prevedono la messa a disposizione di personale di studio ed infermieristico, fornito dall'Azienda, su progetti di assistenza definiti in Comitato Aziendale e secondo modalità condivise con le forme associative interessate. In tal caso è necessario che ogni Azienda definisca con le OOSS della MG il relativo fabbisogno e si coordini con la Regione per le procedure di acquisizione di detto personale.

Le Unità Territoriali di Assistenza Primaria (UTAP), n. 42 a regime, sono finalizzate a: migliorare la qualità dell'assistenza, garantire l'appropriata erogazione dei servizi, la continuità dell'assistenza e l'efficace integrazione socio-sanitaria.

➤ APPROPRIATEZZA

Il Patto Aziendale consente, inoltre, di attuare l'appropriatezza delle cure e l'appropriatezza prescrittiva, che si realizzano nel:

- governo clinico,
- linee guida,
- percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) condivisi, nell'ambito della rete assistenziale/informativa,
- continuità terapeutica tra medicina generale/specialistica/ospedaliera,
- modalità omogenee di valutazione multidimensionale e classificazione del bisogno;

per conseguire anche:

- un utilizzo appropriato dell'ospedale,
- un utilizzo appropriato del farmaco,
- un utilizzo appropriato della specialistica,
- il contenimento delle liste e dei tempi di attesa entro percorsi condivisi o modalità di erogazione differenti.

➤ SISTEMI INCENTIVANTI

Per il conseguimento degli obiettivi sopra definiti si individuano i seguenti sistemi incentivanti: quote dei Patti, A, B e C fondate su indicatori misurabili di qualità clinica ed organizzativa; nonché una quota D, derivante dal riutilizzo nell'Assistenza Primaria delle economie conseguenti l'Appropriatezza.

➤ RISORSE

Investimento strategico in corso:

- Patti aziendali €30.000.000 (MG, PLS, SAI),
- UTAP € 8.500.000,00
- Forme associative, €32.000.000,00
- Formazione continua, € 900.000,00

Totale euro €71.400.000,00.

Le Aziende devono reperire i fondi necessari nell'ambito delle risorse finanziarie assegnate annualmente ai fini dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, attraverso la rimodulazione dell'erogabilità delle prestazioni in funzione dell'appropriatezza, riducendo la domanda impropria e rafforzando tutti quegli strumenti che possono indurre maggiore appropriatezza (percorsi diagnostico terapeutici, continuità assistenziale tra medicina di base/specialistica/ospedale, modalità omogenee di valutazione multidimensionale e classificazione del bisogno. Modelli organizzativi integrati).

➤ REGIA REGIONALE

Mediante la costituzione di una Commissione tecnica regionale presieduta dal Segretario regionale sanità e sociale e composta di esperti regionali, aziendali e della medicina convenzionata, con il compito di verificare la conformità delle attività aziendali per le cure primarie alla programmazione regionale in materia.

II FASE**ORGANIZZAZIONE IN RETE DELLA MEDICINA CONVENZIONATA**

I fattori che possono consentire una presa in carico continuativa reale ed efficace della popolazione a livello territoriale sono:

- l'associazionismo, la costituzione di aggregazioni funzionali territoriali, la maggiore disponibilità di orario e di prestazioni,
- la dotazione di strumentazione e personale di supporto della MG/PLS,
- l'integrazione con la specialistica ambulatoriale interna (SAI),
- la continuità assistenziale (CA).
- l'interazione tra Ospedale e Territorio.

L'attivazione di un siffatto modello di risposta al bisogno si configura potenzialmente in grado di gestire con efficacia le necessità di salute di una comunità:

- mantenendo la persona nel proprio ambiente di vita e al proprio domicilio,
- individuando soluzioni efficaci per garantire la continuità e il ruolo dei vari operatori sanitari nella gestione sia della cronicità sia nel sostenere comportamenti in grado di promuovere stili di vita "sani",
- sperimentando un ruolo nuovo "allargato" delle cure primarie nel gestire (a livello locale) i problemi a diversa complessità,
- mantenendo a livello territoriale gli interventi di competenza dell'assistenza primaria,
- assicurando un approccio integrato socio-sanitario volto anche all'elaborazione, nella comunità locale, di nuovi modelli di integrazione del sanitario con il sociale.

L'introduzione della organizzazione di rete della MG/PLS consente di razionalizzare le tipologie di forme associative individuate, nell'ambito degli AACCN di categoria, dalla Regione Veneto per conseguire gli obiettivi sopra descritti. L'organizzazione dell'erogazione del servizio di assistenza primaria mediante una

strutturazione in rete rappresenta lo sviluppo dei coordinamenti funzionali di MMG/PLS con lo scopo di garantire sia una presenza territoriale diffusa sia di migliorare gli standard erogativi ed organizzativi. La variabilità delle condizioni aziendali e territoriali potrà determinare la scelta di un modello rispetto ad un altro a patto che venga, comunque, salvaguardato il rapporto fiduciario con il proprio medico.

Organizzazione in rete orizzontale

La Rete tra MMG/PLS è organizzata in ambito distrettuale e, ai fini gestionali, è ripartita in più aggregazioni funzionali territoriali di MMG/PLS organizzati e definiti sulla base delle caratteristiche geografiche e delle modalità organizzative.

Per ogni aggregazione di MMG/PLS in rete è previsto un delegato, con il compito di interagire con il Distretto per la definizione delle problematiche riguardanti l'attività della Rete. Ogni MMG/PLS assume l'impegno a svolgere la propria attività anche nei confronti degli assistiti degli altri colleghi per l'esecuzione delle prestazioni non differibili.

Rappresentano caratteristiche e obiettivi peculiari delle aggregazioni funzionali territoriali di MMG/PLS in rete:

- copertura assistenziale diurna h 12 mediante l'apertura coordinata degli ambulatori,
- collegamento in rete dei mezzi informatici (dati scheda sanitaria informatizzata interoperabile) per permettere:
 - l'accesso ai dati della scheda sanitaria di tutti i pazienti della aggregazione funzionale territoriale in rete,
 - l'aggiornamento dei dati della scheda sanitaria a seguito di prestazioni non differibili,
 - la prescrizione su ricetta informatizzata per tutti i pazienti della aggregazione funzionale territoriale in rete.

Organizzazione in rete verticale

Integrazione delle aggregazioni funzionali territoriali di MMG/PLS in rete (UTAP, Med. di Gruppo e singoli medici) con le strutture informatiche aziendali.

Obiettivo fondamentale di una tale organizzazione aziendale, della interconnessione informatizzata dei vari sistemi di rete, che prevede la dotazione/disponibilità di software in grado di integrarsi e trasferire informazioni tra MMG/PLS e Medici di CA, equipe assistenziali (AD sanitaria e sociale), Distretto, Ospedale (UU.OO. di diagnosi e cura), PS e strutture amministrative aziendali, deve essere la costruzione di un modello di continuità delle cure e dell'assistenza basato:

- sull'adozione di un modello organizzativo in grado di assicurare la disponibilità h 24 dei dati del paziente, mediante la messa in rete di data set condivisi e aggiornati (che tengano conto delle normative nazionali in materia), relativi alla situazione clinica e sociale, che consentano un approccio efficace al paziente in caso di situazioni di emergenza da parte delle varie figure professionali eventualmente coinvolte;
- sul coinvolgimento di tutti i coattori aziendali (ospedalieri e territoriali) nell'educazione del paziente/utente ad un utilizzo della gradualità delle risposte garantite dal SSN;
- sulla configurazione di strumenti di tracciabilità dei percorsi dell'utenza ai fini della responsabilizzazione di tutti gli attori coinvolti al corretto assolvimento dei rispettivi ruoli.

Prevede la individuazione delle migliori pratiche al fine di definire compiutamente il Modello di riferimento per le Cure Primarie, attraverso gli indirizzi regionali, la gestione aziendale ed il monitoraggio dei risultati e degli esiti prodotti. Tale compito viene assegnato alla Commissione tecnica regionale presieduta dal Segretario regionale sanità e sociale e composta di esperti regionali, aziendali e della medicina convenzionata.

7.3.1 Tempistica

Il progetto, nelle fasi innanzi descritte, prevede un'articolazione triennale; ciascuna fase non necessariamente coincide con una delle tre annualità poiché è previsto che si realizzano in modo trasversale in base agli obiettivi di riferimento del progetto stesso.

I modelli sviluppati dalle Aziende saranno oggetto di valutazione da parte della Commissione tecnica regionale presieduta dal Segretario regionale sanità e sociale e composta di esperti regionali, aziendali e della medicina convenzionata, che ha il compito di verificare entro dicembre 2009 la conformità dei modelli aziendali per le cure primarie alla programmazione regionale in materia. Tale valutazione ha anche la finalità di raccogliere gli elementi utili alla predisposizione di un modello regionale.

7.4 Impianto progettuale (sintesi del contenuto del progetto)

7.5 Contesto (motivazioni del progetto; ambito di intervento; criticità da superare; valenza sanitaria dei risultati ottenibili).

Il Progetto si colloca fra gli Accordi regionali per la medicina convenzionata del 2005 e le nuove disposizioni per il rinnovo degli AACNN - quadriennio 2006 – 2009, in via di definizione attraverso la SISAC. Con il fine di consolidare e sviluppare il Modello in atto.

MODELLO DI RIFERIMENTO

- Obiettivi di sistema: gestione integrata del paziente e continuità delle Cure.
- Piani attuativi locali per le Cure primarie finalizzati a pianificare lo sviluppo, in ambito aziendale, dell'assistenza territoriale.
- Patti aziendali per negoziare gli obiettivi prioritari di salute e le relative modalità operative.
- Modelli organizzativi: UTAP integrata/aggregata, Medicina di gruppo integrata (in fase sperimentale), Medicina di gruppo, in rete, in associazione e medico singolo, finalizzati a definire la rete assistenziale/informativa territoriale.
- Risorse: ACN (quota fissa e variabile), Accordo regionale (quota per funzione e/o risultato), riallocazione di risorse, fornitura di beni e servizi, incentivi per l'appropriatezza.
- Indicatori misurabili di qualità clinica ed organizzativa, di accessibilità, di accoglienza e di appropriatezza economica.
- Tempi: tre anni per l'attuazione complessiva del Progetto; il rapporto con i Medici convenzionati viene, invece, definito di anno in anno.
- Formazione attraverso il Coordinamento Regionale per la Medicina Convenzionata di Assistenza Primaria.
- Governo mediante una Commissione tecnica regionale comprensiva di una rappresentanza di Medici Convenzionati ed una analoga a livello aziendale presiedute, rispettivamente, dal Segretario regionale sanità e sociale e dal Direttore generale dell'Azienda interessata.

7.6 Obiettivi e risultati attesi (obiettivo complessivo del programma, suddiviso in obiettivi specifici,

intermedi e finali; risultati attesi e relativi indicatori).

- gestione integrata del paziente e continuità delle cure (assistenza h 24; riduzione degli accessi al PS e miglioramento della rete assistenziale)

7.7 Strategia di comunicazione del progetto nei confronti di cittadini ed operatori

La strategia per l'attuazione del presente progetto è quella delineata con il budget di distretto (D.G.R. n. 625 del 14.03.2003), cui si rinvia.

Con tale approccio sono stati definiti, fra Distretto e Medici di Medicina Convenzionata, i seguenti elementi:

- gli obiettivi specifici che si intendono perseguire con la collaborazione dei MMC;
- gli strumenti più idonei per raggiungere tali obiettivi;
- gli indicatori, ossia informazioni selezionate e quantificabili, finalizzate ad interpretare la realtà, ad operare distinzioni, a formulare giudizi e valutazioni e quindi a consentire scelte e decisioni;
- il sistema premiante, la cui finalità è quella di correlare la definizione di obiettivi, di indicatori ad un meccanismo volto a gratificare professionalmente e personalmente il professionista;
- il sistema di reporting, che costituisce uno strumento per il monitoraggio e la verifica della gestione e, conseguentemente, del raggiungimento degli obiettivi attesi.

8. Progetto "facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie psicomotorie"

8.1 Il progetto "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie - A) Presa in carico domiciliare dei pazienti affetti da malattie degenerative o comunque invalidanti", prevede la presa in carico domiciliare dei pazienti affetti da malattie degenerative o comunque invalidanti, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica o le distrofie muscolari progressive che, pur mantenendo inalterate le capacità cognitive, perdono progressivamente la facoltà di comunicazione e di relazione, finendo nel totale isolamento e nella disperazione. In condizioni analoghe si trovano anche i pazienti con sindromi post traumatiche per lesioni cervicali alte che esitano in tetraparesi completa con dipendenza dal ventilatore meccanico e quelli con sindrome locked-in.

Per quanto riguarda la Medicina Convenzionata (MAP, CA, PLS, SAI), l'attuazione del Progetto avviene utilizzando il sistema dei Patti aziendali, ovvero degli accordi che ciascuna Azienda ULSS negozia con i propri Medici Convenzionati, per promuovere attività di governo della domanda, obiettivi di salute, attività di formazione, di crescita professionale dei Medici e di erogazione di servizi. Attraverso la definizione di uno specifico obiettivo, da inserire nei Patti aziendali, relativo all'attuazione del Progetto "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie - A) Presa in carico domiciliare dei pazienti affetti da malattie degenerative o comunque invalidanti". Gli obiettivi complessivi del Progetto, la loro successiva individuazione in obiettivi specifici, intermedi e finali è demandata, secondo gli indirizzi della programmazione socio-sanitaria regionale, alle iniziative aziendali definite tramite i Patti con i Medici convenzionati. Così, anche per quanto riguarda i risultati attesi secondo le specificità aziendali e i relativi indicatori."

8.2 Progetto "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie - B) Dotare di sistemi di comunicazione un primo target di pazienti tra quelli con fonazione di grado 2 (sostanziale perdita della parola) e mobilità di grado 4 (tetraparesi), attraverso progetti che ricerchino tutte le possibili sinergie che consentano di beneficiare dell'effetto di scala nella fornitura, manutenzione e aggiornamento soprattutto delle apparecchiature a tecnologia più sofisticata e, purtroppo, di costi più elevati.

“Le evoluzioni delle offerte dei sistemi sanitari complessi come quello veneto e delle prospettive dell’assistenza socio-sanitaria portano tutte ad un considerevole aumento delle sopravvivenze in malattia cronica e in generale del numero e della complessità dei soggetti che presentano una qualche forma di alterazione funzionale. Contestualmente, l’allungamento della durata della vita e il generale bisogno percepito di crescita della qualità della vita e dell’integrazione sociale anche nelle condizioni di malattia, disabilità e vecchiaia, portano tutte ad un vertiginoso incremento di prestazioni e di interventi che possono essere compresi nel grande capitolo della riabilitazione, intesa come recupero, supplementazione, potenziamento, sostituzione di funzioni e attività, inserimento nella vita sociale e mantenimento dell’autonomia dell’individuo.

Una caratteristica di quest’area di servizi è data dalla grande variabilità da ULSS a ULSS, con tassi di soggetti riabilitati sui residenti che vanno da un minimo di 0,8 a un massimo di 23,5 su 100 residenti. Questi tassi si riferiscono a pazienti con situazioni assistenziali molto diverse: in particolare, un gruppo richiede un solo tipo di prestazioni riabilitative, frequentemente di tipo fisico, e si rivolge a servizi che svolgono questa unica funzione realizzando un numero molto elevato di prestazioni. Un secondo cospicuo gruppo di pazienti presenta richieste molto complesse, di diversi tipi di riabilitazione e viene seguito preferibilmente da servizi organizzati, con diverse possibilità di presa in carico. Questo secondo gruppo di pazienti riguarda soggetti portatori di disabilità complesse, di età generalmente più bassa rispetto al primo gruppo, più frequentemente minori. I servizi che li seguono svolgono quantità più basse di prestazioni, ma maggiormente differenziate e articolate. Per entrambi i gruppi di pazienti c’è un netto rapporto tra offerta di servizio e pazienti seguiti e prestazioni erogate.

Nonostante la riabilitazione territoriale occupi un ruolo preponderante rispetto a tutto il panorama riabilitativo regionale, comprendendo in esso anche le attività direttamente gestite dalla rete ospedaliera, sia in termini di pazienti, di personale sanitario, sia in termini di strutture coinvolte, nulla può essere detto in maniera precisa sull’efficacia degli interventi svolti o sul costo sostenuto dal Sistema Sanitario Regionale anche per quanto attiene il peso dell’assistenza protesica, come momento riabilitativo ivi compreso, intendendo il processo riabilitativo come l’insieme di attività/prestazioni volte al recupero funzionale, al miglior utilizzo delle attività residue, al mantenimento dei quelle presenti, al supporto di quelle evolutive, al superamento dello svantaggio sociale di persone con disabilità fisica, psichica, cognitiva o sensoriale, di organo o di funzione di qualsiasi fascia di età.

Obiettivo generale del presente progetto e quindi di valenza strategica è quello di disegnare, l’attivazione di un Centro Regionale per gli Ausili per quel che comporta l’utilizzo degli ausili tecnologici e il loro costante aggiornamento, nel contesto del progetto riabilitativo complessivo.

Gli obiettivi principali e più immediati sono:

- la predisposizione di un percorso valutativo iniziale che parta dai bisogni reali della persona disabile, della sua famiglia e del suo ambiente sociale e permetta di avere degli strumenti per verificare l’efficacia, l’efficienza e l’utilità degli interventi proposti;
- la formulazione di progetti riabilitativi ed addestrativi che facciano della realtà familiare e sociale la "palestra e laboratorio" più importante;
- il coinvolgimento della persona con disabilità, della famiglia e del suo ambiente sociale nel progetto riabilitativo;
- l’integrazione tra i vari servizi che si trovano a dover rispondere ai bisogni della persona con disabilità;
- un corretto ed ottimale utilizzo degli ausili;
- la crescita di una cultura che veda l’ausilio come un’opportunità;
- l’opportunità data ai servizi territoriali, ad operatori della riabilitazione, scolastici, ecc. di poter richiedere informazioni, consigli ed indicazioni sugli ausili;
- l’accompagnare la persona con disabilità, la famiglia nel proprio ambiente verificando nel tempo l’efficacia delle soluzioni proposte;

- l'implementazione di sistemi di controllo, uso, consegna e recupero ausili - anche con la creazione di data base di riferimento.

Il Centro Regionale per gli Ausili, nella specificità del percorso da realizzare e nell'azione pluriennale di crescita del territorio in rapporto ai temi trattati, con la forte integrazione della rete dei servizi e con l'obiettivo di qualità di vita da realizzare per le persone, si pone quale attore strategico di connessione tra le varie componenti della società veneta interessate al benessere delle persone, anche di quelle diversamente abili, con talune funzioni ridotte ed altre funzioni sviluppate e da sviluppare.

Nell'ambito della prevenzione le azioni da definire per evitare il successivo ricorso ai servizi di cura e riabilitazione, aprono uno scenario inedito di iniziative.

La riabilitazione poi, attualmente, si presenta in molti casi, frammentata e poco finalizzata ad un effettivo e reale reinserimento familiare, sociale e lavorativo della persona disabile. Il coinvolgimento dello stesso nella definizione del proprio percorso riabilitativo è ancora molto marginale o passivo.

Questo porta quindi ad un rischio concreto di perdita d'efficacia, efficienza ed utilità degli interventi riabilitativi, ad un'esperienza da parte della persona con disabilità e della famiglia percepita come un distacco dalla struttura che li ha accompagnati, con un vissuto d'abbandono poiché comunemente si trovano privati del sostegno di un'équipe medica competente e sprovvisti di mezzi adeguati, per affrontare la complessità e la gravità del compito.

Per quanto riguarda poi, nello specifico, l'utilizzo degli ausili tecnologici per favorire la persona o modificare l'ambiente, ancor oggi, anche se sono già stati fatti dei passi in avanti rispetto a pochi anni fa, ci si ritrova con strumenti male, o poco, o per niente utilizzati.

Ciò perché è spesso completamente mancata, o non è stata svolta correttamente, la fase di valutazione, di supporto e d'addestramento, oltre che una verifica nel tempo dell'adeguatezza dell'assegnazione di un ausilio.

Un altro aspetto, riguarda la formazione d'operatori, utenti, caregivers che debbono superare l'atteggiamento di "delega all'esperto" che ha guidato fino ad ora le scelte degli ausili e che, oltre ad accentuare le situazioni precedentemente citate, a livello culturale hanno provocato una certa ritrosia e perplessità nell'utilizzo della tecnologia utilizzata per il raggiungimento del più alto grado d'autonomia.

La persona con disabilità successivamente allo svolgimento di un percorso riabilitativo, può, grazie all'individuazione e gestione di un ausilio adatto alle sue potenzialità, concretizzare azioni d'autonomia per la gestione della sua vita.

Ciò indubbiamente consente lo sviluppo di nuove motivazioni di vita e minor peso assistenziale per la famiglia e la società.

Contemporaneamente la concentrazione di gran parte degli ausili, anche di tipologie diverse, ed il loro frequente utilizzo, permette agli operatori del Centro Regionale per gli Ausili di passarli singolarmente al vaglio, di scoprirne pregi e difetti, di individuarne le modalità d'utilizzo ottimali.

Il conseguente frequente contatto con le aziende produttrici, attiverà un processo d'ottimizzazione dell'ausilio e di studio/ricerca di nuove applicazioni protesiche.

Tutto ciò a giovamento e soddisfazione dell'utente terminale, con la Regione Veneto, le Aziende U.L.S.S., i servizi territoriali nel loro insieme, veri attori di sistema, e con il coinvolgimento delle aziende operanti nel settore in un'ottica non solo di mercato da conquistare ma di qualità della vita e sostenibilità del sistema da realizzare.

Esiste già un'attività di sperimentazione presso l'Azienda U.L.S.S. n. 15, - Centro Efesto, per dare una risposta qualificata con tecnologie compensative all'esigenza di autonomia e di vita indipendente delle persone con menomazione sensoriale, motoria, della comunicazione, del plurihandicap, come modalità di soluzione del bisogno in alternativa a quella meramente assistenziale e per tanti versi efficace per mettere a punto risorse previste dalle leggi n. 104/92, 284/96, 162/98, 68/99, 4/2004."

9. Articolazione (piano operativo del progetto, con la precisazione delle azioni e delle attività da svolgersi, tempi di svolgimento e soggetti coinvolti).

9.1 I progetti si inseriscono nell'ambito del "Percorso per il governo della Medicina convenzionata di assistenza primaria", qui sotto riportato in modo schematico:

Regione: poteri di indirizzo, verifica e controllo (PSSR e Accordi regionali).

Azienda Sanitaria/Distretto S.S.: organizza i servizi per l'erogazione delle seguenti attività assistenziali (D.G.R. 3242/01):

- assistenza primaria;
- assistenza farmaceutica e assistenza integrativa;
- assistenza specialistica extraospedaliera;
- assistenza protesica;
- assistenza consultoriale per la tutela dell'infanzia delle donne e della famiglia (Consultorio familiare);
- assistenza domiciliare integrata;
- assistenza territoriale semiresidenziale e residenziale;
- assistenza idrotermale.

Assistenza Primaria:

Obiettivi fissati dagli Accordi regionali:

- gestione integrata dei pazienti
- e
- continuità dell'assistenza: H12/24 e in ambiti di cura Ospedale/Territorio.

Strumenti:

- valenza strategica del Patto,
- gestione delle Forme associative:
 - UTAP integrate/aggregate,
 - Medicina di gruppo,
 - Medicina in rete,
 - Medicina in associazione,
 - Medico informatizzato,
 - Medico non informatizzato,
- monitoraggio e verifica Patti e Forme associative.

Assistenza: ambulatori del servizio di Continuità Assistenziale; AP; PLS; SAI; Infermieristico.

Collegamento con gli Ospedali di Comunità, Hospice, RSA, Case di Riposo, U.O. ospedaliere (ammissioni e dimissioni protette), CUP, prenotazione e ritiro referti; Centro prelievi e vaccinazioni, Servizi sociali dei Comuni, altro.

Finanziamento Accordi regionali:

- Fondo Patti aziendali,
- Fondo Forme associative,
- Fondo UTAP.

Rete per l'Assistenza Primaria:

- obiettivo: integrazione fra medici convenzionati e con Strutture distrettuali ed ospedaliere;
- costruzione: collegamento funzionale fra studi medici e con le Strutture distrettuali ed ospedaliere, mediante l'informatizzazione della rete.

I soggetti coinvolti sono le Aziende sanitarie, i Medici convenzionati e gli assistiti in carico agli stessi. Per le équipes territoriali delle Cure primarie anche le Istituzioni locali.

Si richiamano i sotto indicati provvedimenti:

Accordi regionali recepiti con:

- D.G.R. n. 4395 del 30/12/2005, per i Medici di Medicina Generale (MMG),
- D.G.R. n. 2667 del 07/08/2006, per i Medici Specialisti Pediatri di Libera Scelta (PLS),
- D.G.R. n. 3220 del 25/10/2005, per i Medici Specialisti Ambulatoriali Interni (SAI) e altre professionalità sanitarie.