



Presidenza
del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E BOLZANO

Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali di linee guida per l'utilizzo da parte delle Regioni e Province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2010

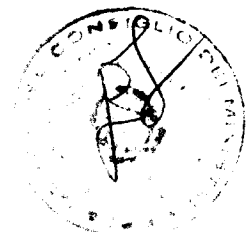
Rep. Atti n. *f6/ese* del *8 luglio 2010*

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE
PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta dell'8 luglio 2010:

VISTO l'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, il quale tra l'altro prevede che il CIPE, su proposta del Ministro della sanità, d'intesa con questa Conferenza, può vincolare quote del Fondo Sanitario Nazionale alla realizzazione di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati del Piano Sanitario Nazionale, da assegnare alle Regioni per la predisposizione, ai sensi del successivo comma 34bis, di specifici progetti;

VISTO il comma 34bis del predetto articolo 1, aggiunto dall'articolo 33 della legge 27 dicembre 1997, n. 449, come modificato dall'articolo 79, comma 1^{quater}, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, aggiunto dalla relativa legge di conversione 6 agosto 2008, n. 133, il quale prevede quanto segue: "Per il perseguimento degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati nel Piano sanitario nazionale le regioni elaborano specifici progetti sulla scorta di linee guida proposte dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali ed approvate con Accordo in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della sanità, individua i progetti ammessi a finanziamento utilizzando le quote a tal fine vincolate del Fondo sanitario nazionale ai sensi del comma 34. La predetta modalità di ammissione al finanziamento è valida per le linee progettuali attuative del Piano sanitario nazionale fino all'anno 2008. A decorrere dall'anno 2009, il Comitato interministeriale per la programmazione economica (CIPE), su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, provvede a ripartire tra le regioni le medesime quote vincolate all'atto dell'adozione della propria delibera di ripartizione delle somme spettanti alle regioni a titolo di finanziamento della quota indistinta di Fondo sanitario nazionale di parte corrente. Al fine di agevolare le regioni nell'attuazione dei progetti di cui al comma 34, il Ministero dell'economia e delle finanze provvede ad erogare, a titolo di acconto, il 70 per cento dell'importo complessivo annuo spettante a ciascuna regione, mentre l'erogazione del restante 30 per cento è subordinata all'approvazione da parte della Conferenza permanente per i rapporti tra lo





*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E BOLZANO

Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, dei progetti presentati dalle regioni, comprensivi di una relazione illustrativa dei risultati raggiunti nell'anno precedente. Le mancate presentazione ed approvazione dei progetti comportano, nell'anno di riferimento, la mancata erogazione della quota residua del 30 per cento ed il recupero, anche a carico delle somme a qualsiasi titolo spettanti nell'anno successivo, dell'anticipazione del 70 per cento già erogata”;

VISTO l'articolo 1, comma 7 dell'intesa perfezionata da questa Conferenza nella seduta del 3 dicembre 2009 (Rep. atti n. 243/CSR) recante “Nuovo Patto per la salute 2010-2012”;

VISTA la legge 9 marzo 2010, n. 38 recante “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore”;

VISTO l'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 25 marzo 2009 (Rep. atti n. 57/CSR) con il quale sono stati individuati gli indirizzi progettuali per l'anno 2009;

VISTA l'Intesa perfezionata nella seduta di questa Conferenza del 29 aprile 2010 (Rep. atti n. 63/CSR) concernente il Piano nazionale per la prevenzione 2010-2012;

VISTA la nota in data 13 maggio 2010, diramata con nota del 14 maggio 2010, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso lo schema di accordo in oggetto;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica svoltasi il 18 maggio 2010, le Regioni hanno formulato una serie di richieste emendative che sono state ritenute accoglibili dai rappresentanti dei Ministeri interessati;

VISTA la lettera in data 19 maggio 2010, diramata in pari data, con la quale il Ministero della salute ha inviato la definitiva versione dello schema di accordo in oggetto, che recepisce le richieste emendative formulate dalle Regioni;

CONSIDERATO che, non essendo stato ancora approvato il Piano Sanitario Nazionale 2009-2011, occorre fare riferimento al Piano Sanitario Nazionale 2006-2008;

RILEVATO che 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, nei limiti e in coerenza con le risorse programmate nei documenti di finanza pubblica per il concorso dello Stato al finanziamento del SSN;

CONSIDERATO che l'argomento è stato iscritto all'ordine del giorno della seduta della Conferenza Stato-Regioni del 27 maggio 2010 e che la stessa non ha avuto luogo;





Presidenza
del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E BOLZANO

- Cure palliative e Terapia del dolore: per l'anno 2010, in attuazione della legge 9 marzo 2010, si applica il vincolo di una quota di 100 milioni di euro da ripartirsi secondo la tabella allegata al presente Accordo (Allegato B - tabella 2);
- Interventi in materia di Biobanche di materiale umano : per l'anno 2010 si conferma il vincolo di una quota di 15 milioni di euro da ripartirsi secondo la tabella allegata al presente Accordo (Allegato B – tabella 3);
- Malattie Rare: per l'anno 2010 si introduce un vincolo di 20 milioni di euro da ripartirsi secondo la tabella allegata al presente Accordo (Allegato B – tabella 4);
- Piano Nazionale della Prevenzione: si conferma il vincolo di 240 milioni di euro ripartiti secondo la tabella allegata al presente Accordo (Allegato B – tabella 5);

4. a seguito della stipula del presente Accordo, in applicazione dell'articolo 1 co. 34 *bis* della legge 23 dicembre 1996 n. 662, come modificato dal comma 1-*quater* dell'art. 79 D.L. 25 giugno 2008 n.112, convertito nella legge 6 agosto 2008 n. 133, alle Regioni verrà erogato, da parte del Ministero dell'Economia e delle Finanze, a titolo di acconto il 70 per cento delle risorse;

5. al fine dell'erogazione della quota residua del 30 per cento, le Regioni dovranno presentare, entro 60 giorni dalla stipula del presente Accordo, al Ministero della Salute specifici progetti nell'ambito degli indirizzi individuati nel presente Accordo, comprensivi di una relazione illustrativa dei risultati raggiunti nell'anno precedente;

6. ciascun progetto, inoltre, dovrà essere corredato di un prospetto che evidenzia:
- gli obiettivi qualitativi e quantitativi che si intendono conseguire;
- i tempi entro i quali tali obiettivi si ritengono raggiungibili;
- i costi connessi;
- gli indicatori, preferibilmente numerici, che consentano di misurare la validità dell'investimento proposto;

7. all'erogazione del 30 per cento residuo si provvederà nei confronti delle singole Regioni, a seguito dell'approvazione dei progetti da parte della Conferenza Stato Regioni su proposta del Ministero della Salute ;

8. la mancata presentazione o approvazione dei progetti comporta, nell'anno di riferimento, la mancata erogazione della quota residua ed il recupero, anche a carico delle somme a qualsiasi titolo spettanti nell'anno successivo, dell'anticipazione del 70 per cento già erogata.

IL SEGRETARIO
Cons. Ermenegilda Siniscalchi



IL PRESIDENTE
On. Dott. Raffaele Fitto

1. LE CURE PRIMARIE

Per le Cure Primarie si ripropone integralmente il testo di cui **all'allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009 con l'eccezione del paragrafo 1.2 che viene eliminato.**

2. LA NON AUTOSUFFICIENZA

Si ripropone per l'anno 2010 integralmente il testo di cui **all'allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009 con l'aggiunta dei paragrafi di seguito riportati:**

2.1 Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti

La problematica delle persone affette da Malattie NeuroMuscolari (MNM), in particolare sclerosi laterale amiotrofica, distrofie muscolari progressive e atrofia muscolare spinale, o da patologie quali la Sclerosi Multipla o la Locked-in Syndrome è stata affrontata negli Accordi del 1 agosto 2007, del 26 febbraio 2009 e del 25 marzo 2009 limitatamente alla copertura dei bisogni dei pazienti che versano in una condizione di totale impossibilità di comunicazione, pur mantenendo inalterate le capacità cognitive. Per questi casi, negli accordi citati è stato previsto per gli anni 2007, 2008 e 2009 un vincolo sulle risorse pari a 10 milioni di euro annui con lo scopo di incentivare le Regioni a dotarsi di comunicatori ad alta tecnologia per contrastare la perdita progressiva della capacità comunicativa e la conseguente, profonda modificazione dello stile di vita e di relazioni con la famiglia e con il mondo esterno.

È innegabile il beneficio in termini di qualità di vita apportato da simili iniziative che, proprio per questo, non vanno abbandonate, ma è ormai matura l'esigenza di costruire un percorso assistenziale specificatamente dedicato alla presa in carico globale delle persone affette da tali malattie, che a solo scopo espositivo possono essere definite "Malattie Neurologiche ad Interessamento NeuroMuscolare" (MNINM).

L'esigenza di prendere in esame e mettere definitivamente a fuoco un percorso assistenziale specificamente dedicato alle persone affette da MNINM è strettamente collegata all'evidente impatto sociale provocato da queste patologie e alle difficoltà crescenti che l'offerta attuale da parte delle istituzioni sanitarie, sia pure con le solite



eccezioni virtuose, determina in termini di oneri assistenziali a carico delle famiglie nelle quali è presente una persona affetta: oneri tanto più pesanti quanto più marcate sono le deficienze strutturali ed organizzative dei servizi sanitari e lacunosi e disomogenei i programmi di assistenza domiciliare integrata da parte dei servizi socio-sanitari del territorio. A queste considerazioni si deve aggiungere la difficoltà di coinvolgere e coordinare nel percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale le numerose figure professionali impegnate nei diversi stadi della malattia.

La complessità e varietà dei quadri clinici che caratterizzano le MNINM è affrontabile in maniera efficace ed efficiente se improntata ai seguenti principi generali:

- A. Il percorso assistenziale della persona affetta da MNINM deve caratterizzarsi per la complessità e la diversificazione della intensità degli interventi in relazione al tipo di patologia, alla evoluzione della malattia, alla progressiva perdita di funzioni e di autonomia, all'evenienza di complicanze e al contesto familiare e socio-ambientale. Per queste ragioni è indispensabile individuare con chiarezza le diverse criticità delle suddette patologie e gli interventi da mettere in campo in relazione ad esse.
- B. La continuità assistenziale si basa sulla consapevolezza che sono fondamentali l'integrazione degli interventi per uno stesso paziente e il coordinamento fra soggetti, strutture e servizi, secondo la modalità di rete e di presa in carico globale.
- C. La centralità e l'unitarietà della persona rappresentano elementi imprescindibili per l'organizzazione dell'intervento assistenziale.

È sentita, pertanto, come indifferibile l'esigenza di mettere a punto un sistema integrato che parta dai Medici di Medicina Generale (MMG) e dai Pediatri di Libera Scelta (PLS) – cui spetta comprendere con assoluta tempestività l'insorgere della patologia, indirizzare correttamente il paziente, costituire lo snodo tra il paziente, la famiglia e gli operatori del sistema – giunga ai Centri di Alta Specializzazione e ridiscenda attraverso i Centri di Riabilitazione fino al territorio.

Si verrebbe a strutturare, in tal modo, una rete che garantisce, attraverso un continuo feed-back, l'attuazione per ciascun paziente del proprio specifico percorso assistenziale ed il suo continuo aggiornamento in relazione all'evolversi della malattia.

È evidente che ciò non sarebbe possibile senza:

- a) un'ampia condivisione dei dati del paziente tra i vari operatori del sistema;
- b) una regia unitaria capace di coniugare efficacia, qualità e tempestività degli interventi.



Quanto sopra suggerisce l'opportunità di realizzare un sistema informatico che raccolga ed elabori in tempo reale le tante variabili e fornisca alla "cabina di regia" le informazioni che le consentono di coordinare le risorse in funzione dei bisogni.

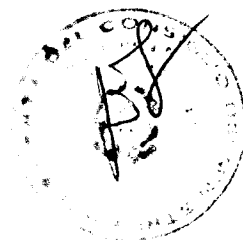
Tra l'altro, questi flussi potrebbero contribuire a costituire una preziosa banca di dati, cui poter attingere sia ai fini di ricerca medica ed epidemiologica, sia al fine di ottimizzare la pianificazione del sistema, i protocolli operativi di presa in carico tra i diversi servizi sanitari e tra questi ed i servizi socio-sanitari sul territorio, i costi e le procedure di monitoraggio dei risultati.

Il secondo pilastro, assolutamente essenziale, è un programma di formazione ed aggiornamento di tutte le figure professionali a vario titolo coinvolte nel sistema.

Queste patologie, infatti, sono complesse, caratterizzate spesso da meccanismi patogenetici non ancora ben definiti ed in molti casi prive di terapie utili ad affrontarle, ma l'impatto che producono nelle famiglie è devastante. È quindi comprensibile l'importanza dello spessore umano e professionale richiesto a tutti gli operatori per fronteggiare con la massima efficacia situazioni tanto delicate.

Quanto sopra premesso, le Regioni, ricercando tra loro le possibili e utili sinergie, sono invitate a presentare progetti finalizzati a:

- Individuare ed eventualmente potenziare **Centri di Riferimento (CdR)** dedicati alla diagnosi e alla presa in carico di pazienti MNINM con personale debitamente formato per la gestione multidisciplinare e interdisciplinare del paziente. A tal proposito il percorso di cura realizzato dai CdR deve essere fondato sull'approccio globale al paziente, che venga incontro alle diverse esigenze e alle sue difficoltà di spostamento secondarie alla disabilità.
- Costituire una "rete" assistenziale sia in termini di struttura che in termini di collegamento operativo tra tutte le figure professionali impegnate nei diversi aspetti della malattia.
- Realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari. L'approccio per la creazione di tali percorsi non può che basarsi sulla tempestività, modularità e flessibilità. A tal proposito si ritiene utile l'individuazione di un'unità, costituita da un'equipe interprofessionale e multidimensionale, con funzioni di raccordo, coordinamento e tutoraggio per la presa in carico della persona con MNINM, basata sulla promozione dell'integrazione degli interventi tra ASL, CdR, centri di



diagnosi e cura, servizi di riabilitazione, servizi ospedalieri, servizi territoriali socio-assistenziali e sanitari.

- Formare ed addestrare le professionalità a vario titolo coinvolte (MMG, PLS, personale specialistico medico, psicologico e delle professioni sanitarie).
- Implementare sistemi informativi coerenti con gli obiettivi precedentemente descritti.
- Definire procedure per il monitoraggio del sistema, dell'appropriatezza, efficacia, efficienza e tempestività delle azioni intraprese e per l'implementazione di eventuali interventi correttivi.

2.2 Assistenza ai pazienti affetti da Demenza

La Demenza costituisce una forma di non autosufficienza che solleva problematiche cliniche, organizzative, gestionali e sociali non dissimili da quelle cui si è fatto cenno per le MNINM e, sotto alcuni aspetti, persino sovrapponibili.

Identiche, infatti, sono la complessità delle patologie, di cui non sono ancora completamente chiari i meccanismi di insorgenza, il grave impatto sulle famiglie ove non adeguatamente supportate, la sostanziale mancanza di strumenti terapeutici risolutivi contro cui da anni si batte la ricerca scientifica.

Il tema dell'Assistenza ai pazienti affetti da Demenza, riguarda direttamente 800.000 persone con disturbi cognitivi, che vanno da deficit lieve di memoria (MCI) alla Demenza più conclamata, cui si contrappone un'offerta, sia come percorsi diagnostici che come potenzialità di prevenzione e come soluzioni assistenziali troppo carente.

Anche questa problematica, pertanto, richiede la definizione di un percorso assistenziale completo e specificamente dedicato alle persone a rischio di Demenza per presenza di fattori di rischio quali la familiarità, la malattia cerebrovascolare, un disturbo iniziale di memoria, o già affette da Demenza di vario tipo.

Appare quindi importante promuovere iniziative che - nel mettere a fuoco l'esistente con le sue criticità e riportando le esigenze del paziente con Demenza al centro della scena scientifico-assistenziale - possano essere una forte spinta al cambiamento di modelli assistenziali non più in grado di fronteggiare le diverse problematiche dei vari livelli prevenzione-diagnosi-terapia-assistenza.

Le iniziative di prevenzione, diagnosi e cura della Demenza sono estremamente parcellizzate e mancano sia di un approccio unitario che di una integrazione. L'attuale



fulcro del sistema è rappresentato da circa 500 Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), nel contesto del Progetto CRONOS, indirizzato prevalentemente verso le Demenze di tipo degenerativo.

I criteri suggeriti nel protocollo del Progetto CRONOS erano centrati sulla identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche, internistiche e geriatriche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri e dei servizi specialistici aziendali, della medicina generale e dei servizi di assistenza domiciliare in modo da garantire la diagnosi differenziale, l'appoggio a famiglie e care-givers, l'erogazione di farmaci.

Quello che è accaduto nella realtà è che in diverse regioni non vi è stata una buona programmazione di questi servizi tanto che ad una valutazione eseguita sia nel 2002 che nel 2006 dall'Istituto Superiore di Sanità emergeva che in circa il 25% delle strutture il servizio è fornito un solo giorno a settimana e che in circa il 7% vi è un solo medico dedicato a questo lavoro. La realtà di questi servizi quindi si presenta molto variegata con aree sicuramente di eccellenza ed altre dove invece è necessario concentrare maggiormente gli sforzi per migliorare la situazione.

Ciò malgrado, a distanza di 7 anni dalla costituzione delle UVA, questi servizi rappresentano nella maggior parte dei casi il solo punto di accesso per i pazienti affetti da demenza ed i loro familiari alla rete dei servizi socio-sanitari, ed insieme il momento di controllo di adeguatezza prescrittiva sia dei farmaci inibitori delle colinesterasi cerebrali, che degli antipsicotici di 2° generazione.

Per la prima classe di farmaci in Italia la spesa è stimata in circa 70 milioni di Euro e la percentuale di pazienti con demenza trattati con questi farmaci è stimata al 7 % (Germania 12%; Francia > 20%); per la seconda, al notevole uso off-label di questi farmaci si contrappone un profilo rischio-beneficio di incerta definizione.

Questi aspetti di farmacovigilanza hanno stimolato alcune regioni a cambiare la denominazione dei centri specialistici dedicati alle demenze: dalle UVA si è passati alle Unità di valutazione delle Demenze, sottolineando il passaggio da una visione alzheimeriana-centrica delle demenze ad una più ampia, estesa a tutte le forme di demenze (si ricorda che circa il 50% delle demenze sono di altra natura).

Sulla base di queste considerazioni, appare strategico promuovere un processo che miri ad individuare modalità/strutture (o nodi) che permettano, attraverso l'identificazione delle maggiori criticità, di conseguire una migliore integrazione tra offerta sanitaria e supporto sociale, tra competenze assistenziali e potenzialità di diagnosi e di prevenzione.



La soluzione delle criticità dovrebbe partire dalle esistenti Unità di Valutazione per l'Alzheimer (UVA), con una evoluzione di queste strutture che tenga conto delle diverse realtà assistenziali già presenti, anche se in maniera difforme tra le diverse Regioni, fino ad arrivare da un lato ad una **rete** costruita sul modello "hub-and-spoke", già sperimentato per altre patologie, dall'altro alla identificazione del **disease management** per il cui corretto intervento è fondamentale disporre:

- di processi di identificazione della popolazione target;
- di linee guida basate su prove di efficacia;
- di modelli di pratica cooperativa per promuovere un'assistenza multidisciplinare;
- di strumenti educativi per promuovere la gestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici;
- di misure di processo e di esito;
- di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine.

L'obiettivo generale è quello di ottimizzare i percorsi diagnostici e terapeutici mettendo al centro dell'organizzazione assistenziale il paziente e la sua famiglia e non il sistema. Con tale premessa appare necessario definire, soprattutto per le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificare la storia naturale delle stesse patologie, un insieme di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia, ivi comprendendo la comorbidità e il ruolo dei care-givers.

E' pertanto naturale conseguenza di quanto sopra la necessità di un sistema informatico concettualmente identico a quello descritto per le MNINM e la predisposizione di piani di formazione adeguati, diversi ovviamente nei contenuti ma identici nel porre al centro il paziente titolare di diritti riguardanti non solo la salute ma il suo essere persona.

Quanto sopra premesso, ed analogamente a quanto suggerito nel paragrafo precedente per le MNINM, le Regioni, ricercando tra loro le possibili e utili sinergie, sono invitate a presentare progetti finalizzati a:

▪ Potenziare i **Centri di Valutazione Alzheimer** intesi come **Centri di Valutazione Demenza/Clinica della Memoria** dedicati alla diagnosi precoce, alla prevenzione, e alla presa in carico assistenziale di pazienti con disturbi cognitivi che possono costituire un momento preliminare di una Demenza conclamata.



▪ Costituire una “rete” assistenziale sia in termini di struttura che in termini di collegamento operativo tra tutte le figure professionali impegnate nei diversi aspetti della malattia.

▪ Realizzare o potenziare percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari, e che comprendano una funzione di raccordo, coordinamento e tutoraggio per la presa in carico della persona con deficit cognitivo o Demenza conclamata, basata sulla promozione dell’integrazione degli interventi tra ASL, le attuali UVA, Centri di eccellenza per la diagnosi , servizi di riabilitazione anche cognitiva, servizi ospedalieri, servizi territoriali socio-assistenziali e sanitari.

▪ Formare ed addestrare le professionalità a vario titolo coinvolte .

▪ Implementare sistemi informativi coerenti con gli obiettivi precedentemente descritti.

▪ Definire procedure per il monitoraggio del sistema, dell’appropriatezza, efficacia, efficienza e tempestività delle azioni intraprese e per l’implementazione di eventuali interventi correttivi.

▪ Realizzare o potenziare quei Centri dove siano seguite particolari popolazioni di pazienti e/o famiglie a rischio di Demenza, quali le forme di Malattia di Alzheimer Familiare e/o giovanile, i deficit cognitivi post-ictus, le vasculopatie cerebrali familiari quali il CADASIL, le forme di Malattia di Parkinson familiare, etc.

▪ Potenziare quei Centri dove siano testate le potenzialità di test diagnostici su campioni biologici o con neuroimmagini per la diagnosi sia precoce che differenziale delle diverse forme di Demenza e per la validazione con neuroimmagini funzionali dei test cognitivi comunemente impiegati nelle Demenze.

Tale approccio deputato alle iniziative Regionali dovrebbe poi confrontarsi con una Struttura Centralizzata (modello “hub-and-spoke”), quale un Comitato Scientifico per l’identificazione dei percorsi diagnostici e di counselling delle Demenze, al quale Comitato siano deputed la valutazione e implementazione di quanto già messo in atto dal SSN in relazione ai percorsi diagnostici e al counselling delle demenze. Il Comitato stesso sarà incaricato di una analisi e valutazione del sistema delle UVA, di una sua eventuale riorganizzazione.



3. LA PROMOZIONE DI MODELLI ORGANIZZATIVI E ASSISTENZIALI DEI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA NELLA FASE DI CRONICITA'.

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009**

4. LE CURE PALLIATIVE E LA TERAPIA DEL DOLORE

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009, da ritenersi integrate da quanto previsto dalla legge 9 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore"**.

5. INTERVENTI PER LE BIOBANCHE DI MATERIALE UMANO

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009**

6. LA SANITA' PENITENZIARIA

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009**

7. L'ATTIVITÀ MOTORIA PER LA PREVENZIONE DELLE MALATTIE CRONICHE E PER IL MANTENIMENTO DELL'EFFICIENZA FISICA NELL'ANZIANO

Si confermano per l'anno 2010, le indicazioni relative contenute nell'**allegato A dell'Accordo 25 marzo 2009**



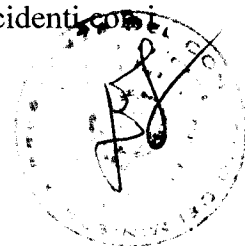
8. TUTELA DELLA MATERNITA' E PROMOZIONE DELL'APPROPRIATEZZA DEL PERCORSO NASCITA

A) Lo scenario.

Tra le priorità del SSN c'è senz'altro la tutela della donna durante tutto il percorso nascita (dalla fase preconcezionale al puerperio) e del bambino dalla fase perinatale all'adolescenza.

In un contesto nel quale, in generale, si può dire che l'assistenza nel settore materno infantile sia nel complesso buona, vi sono molti punti nei quali è possibile un deciso miglioramento. In particolare:

- Tranne alcune eccezioni in Italia è da sviluppare la presa in carico e la continuità assistenziale. La mancanza di ciò si traduce, spesso, in una frammentazione del percorso e nel mancato accesso ai corrispondenti livelli di assistenza utili ed in alcuni casi in una eccessiva medicalizzazione in donne gravide con una gravidanza fisiologica in evoluzione.
- Va sottolineato il non sufficiente livello di integrazione in rete dei servizi di primo (consultori familiari, medici di famiglia e pediatri di libera scelta), di secondo (poliambulatori distrettuali e ospedalieri) e di terzo livello (centri nascita a diverso livello di complessità), espressione di una grave carenza di progettazione operativa di sistema.
- I punti nascita con un numero di parti inferiori a 500 rappresentano ancora una quota superiore al 35% del totale e sono presenti, in particolar modo, nell'Italia centrale e meridionale. In tali strutture il numero di parti è esiguo (la media è pari a 278 parti/anno) e rappresentano solo il 10.8% dei parti totali.
- Con il passare degli anni la presenza di donne straniere nel nostro Paese è andata aumentando e con essa il numero di nati da donne straniere. La media nazionale è superiore al 13% ma in alcune Regioni raggiunge anche il 20 – 25%.
- Nonostante l'aumento dell'età materna al parto sia arrivata ad una media di circa 30 anni, si assiste ad un aumento del tasso di fecondità che è passato dall'1.13 all'1.32, essendo 2.50 per le donne straniere.
- Seppure la mortalità materna e perinatale sono, nei valori medi, paragonabili a quelli dei Paesi a più alto indice di sviluppo umano, esistono differenze loco-regionali coincidenti con



valori più alti di taglio cesareo, indici entrambi di una inadeguata/inappropriata assistenza sanitaria nel settore materno infantile.

- Un aspetto critico è rappresentato dalla non adeguata attività di promozione, sostegno e protezione dell'allattamento materno alla nascita e, successivamente in puerperio, tanto che i centri nascita classificati "ospedale amico del bambino" secondo i criteri dell'UNICEF e dell'OMS coprono meno del 3.5% dei nati.

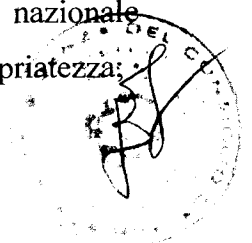
- Esistono ancora elevati tassi di ospedalizzazione in età pediatrica, doppi rispetto ad alcuni Paesi europei, ed una rete ospedaliera pediatrica ipertrofica, in cui le strutture sono circa il doppio di quelle ritenute necessarie.

B) Le criticità

Una premessa importante è che l'intervento di sanità pubblica nel percorso nascita deve essere quello di garantire cure non invasive alle gravidanze fisiologiche e un'adeguata identificazione e monitoraggio delle gravidanze a rischio.

Dai dati CeDAP (Certificati di Assistenza al Parto) e SDO (Scheda di Dimissione Ospedaliera), da indagini ad hoc effettuate dall'ISTAT e dall'Istituto Superiore di Sanità emergono, come principali criticità:

- Sovrautilizzo delle prestazioni diagnostiche nella gravidanza fisiologica e quindi una medicalizzazione dell'evento nascita di cui l'eccessivo ricorso al taglio cesareo rappresenta la manifestazione più evidente;
- Carezza di informazioni e conoscenze tra le donne (in particolare tra le madri con bassa istruzione o straniere);
- Bassa frequenza ai corsi di preparazione alla nascita (30%) con marcate differenze per aree geografiche e per livelli di istruzione;
- Eccessiva frammentazione delle strutture di offerta con parcellizzazione dei punti nascita ed un sovradimensionamento delle UU.OO. con posti letto caratterizzati da bassi volumi di attività (meno di 500 parti all'anno) e privi in molti casi di una copertura di guardia medico-ostetrica e medico-pediatrica attiva 24h/24;
- Eccessivo ricorso al TC in particolare nel centro e nel sud;
- Mancanza di continuità nell'assistenza alla nascita tra il livello territoriale ed ospedaliero;
- In particolare al Sud indicatori di esito negativi e fuori dalla media nazionale (mortalità perinatale e infantile, affezioni neonatali, complicanze) e inappropriatazza;

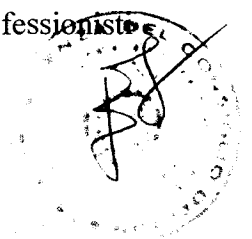


- Carenza di strumenti di collegamento e comunicazione tra le strutture (protocolli e percorsi tra pubblico e privato accreditato, tra presidi e A.O., tra UU.OO. della stessa struttura o di strutture diverse, ecc.);
- Nonostante si stia diffondendo sempre di più tra le mamme la consapevolezza dell'importanza dell'allattamento al seno (infatti, al momento della dimissione dal parto il 90% delle mamme allatta al seno), questa percentuale si va riducendo con il passare del tempo, tanto che a 6 mesi dalla nascita allatta il 52% delle mamme e, quando parliamo di allattamento esclusivo al seno questa percentuale scende al 37%.
- A fronte di quanto già detto circa l'alto tasso di ospedalizzazione in età pediatrica ed all'eccessivo numero di reparti pediatrici, indice tra l'altro di inappropriata del ricovero stesso, ancora quasi il 30% dei pazienti in età pediatrica viene ricoverato in reparti per adulti;
- Per quanto concerne i Pronto Soccorsi pediatrici c'è da rilevare la bassissima presenza di questi su tutto il territorio nazionale e contemporaneamente segnalare l'elevato numero di accessi impropri della popolazione pediatrica al Pronto Soccorso;
- Carenza di applicazioni di standard/requisiti di sicurezza e valutazione delle performances che permettano monitoraggio e correzione;
- Scarsa responsabilità sui flussi informativi e cultura del dato.

C) Una possibile strategia

Affrontare separatamente ciascuna di queste criticità può condurre a risultati significativamente inferiori alle attese per insufficiente valutazione degli effetti sul resto del sistema.

In altri termini, l'auspicabile demedicalizzazione delle gravidanze a basso rischio può diventare un problema ove non si allochino, ad esempio, adeguate risorse economiche e umane nelle strutture territoriali; il contenimento altrettanto auspicabile dei TC è abbastanza utopistico senza una serie di azioni a livello regionale (es: accreditamento istituzionale, rimodulazione delle tariffe DRG, obiettivi dei Direttori Generali, razionalizzazione/riduzione punti nascita, neonatologie e pediatrie, supporto alle Aziende sanitarie nella pianificazione e realizzazione degli interventi di implementazione a livello locale, verifiche periodiche dei risultati e feedback alle Aziende sanitarie ecc.) aziendale (es: analisi del contesto, identificazione delle strutture a più alto tasso di TC, individuazione delle strutture con migliori performance, Budget con indicatori di performance specifici, promuovere gli ospedali amici dei bambini e favorire l'allattamento al seno) e dei singoli professionisti.



(es: identificazione delle criticità e barriere al cambiamento a livello di singolo punto nascita, stesura di protocolli/percorsi a livello di singolo ospedale, formazione degli operatori sui percorsi, audit periodici di verifica tra pari delle criticità dei percorsi, obiettivi dei primari).

L'offerta dei servizi deve essere su base aziendale e quindi prevedere una organizzazione dei servizi in rete, e non di singolo servizio o struttura, mediata dalla presa in carico e dalla continuità assistenziale.

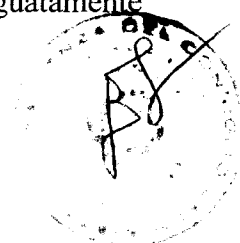
A tal fine la distribuzione dei servizi in un territorio per garantire la qualità deve rispettare:

- dimensioni dei presidi e delle UU.OO. correlate al bacino di utenza sufficiente/necessario
- livelli di attività secondo volumi e tipologia di prestazioni al fine di avere una casistica di pazienti congrua e, di conseguenza, elevata esperienza professionale.

E' necessaria pertanto una programmazione globale basata su reti integrate di servizi, presidi ospedalieri, ed unità operative all'interno delle quali ogni singola struttura risponda a criteri di efficienza complessiva e si muova secondo una logica di tipo "HUB & SPOKE" con dignità indipendente dalla complessità e dai livelli di attività, a partire da quella che sul territorio dovrebbe garantire la presa in carico e la continuità assistenziale fino al centro di eccellenza.

Un sistema così concepito, con l'auspicabile supporto di un adeguato sistema informatico, dovrebbe garantire:

- **MAGGIORE EQUITA'** intesa come migliore allocazione/distribuzione delle risorse sia a livello ospedaliero che territoriale e uniformità nei livelli di assistenza;
- **MAGGIORE SICUREZZA** attraverso un più rigoroso meccanismo di accreditamento, una stringente e continua valutazione delle performances (mortalità neonatale e materna, % cesarei, % complicanze, % affezioni, numero accessi, numero puerpere seguite ambulatorialmente o a domicilio, ecc.), l'attivazione di STAM/STEN (Servizio di Trasporto Assistito Materno/Servizio di Trasporto Assistito Neonatale) laddove non si sia ancora provveduto o siano ancora carenti;
- **MAGGIORE APPROPRIATEZZA:** attraverso raccomandazioni e linee di indirizzo basate sull'evidenza scientifica periodicamente aggiornate; strutturate e prodotte non solo per il miglioramento delle pratiche cliniche e/o delle competenze professionali, ma che riguardino anche gli ambiti gestionali-organizzativi.
- **MAGGIORE INTEGRAZIONE CON IL TERRITORIO** valorizzando adeguatamente distretti, consultori familiari, dipartimenti materno-infantili.



D) L'ospedalizzazione pediatrica

Malgrado i tentativi per razionalizzare la rete ospedaliera pediatrica, sono ancora oggi presenti in Italia ben 600 strutture con reparti di pediatria, mentre in realtà ne occorrerebbero circa 300.

Gli elevati tassi di ospedalizzazione in età pediatrica sono da molti anni un problema italiano. La diminuzione annua è stata pari al 3,8% ma i valori sono ancora doppi rispetto ad altri paesi europei, come ad esempio Inghilterra e Spagna. In Italia la situazione è alquanto eterogenea a livello territoriale.

Per quanto riguarda i tassi ricovero pediatrico questi vanno ottimizzati sia per quanto riguarda i ricoveri ordinari che per quelli in day hospital o day surgery.

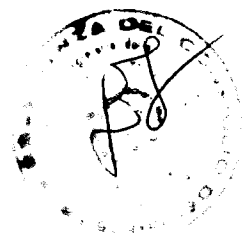
In ambiente pediatrico, tenendo conto delle esperienze maturate negli anni, è ragionevole ritenere che i ricoveri in day hospital non dovrebbero essere più del 25% dei ricoveri ordinari nei reparti di pediatria generale, fatte salve le specificità relative ad alcuni settori specialistici quali ad esempio la emato-oncologia pediatrica.

L'attività ospedaliera all'interno dei regimi di ricovero ordinario e diurno deve essere appropriata e non vicariante di attività e prestazioni effettuabili in regime ambulatoriale. Tale situazione è stata in qualche modo incentivata dal sistema di remunerazione a DRG che, in assenza di un adeguato sistema di controllo può dare origine ad un uso improprio delle prestazioni.

Nell'ambito della "qualità", poi, non possiamo dimenticare che in Italia, ancora quasi il 30% dei pazienti in età 0-14 anni viene ricoverato in reparti per adulti e non in area pediatrica, mentre in età adolescenziale (15-17 anni) l'88% finisce nei reparti per adulti, spesso in condizioni di promiscuità con pazienti anziani e con personale medico ed infermieristico non adeguatamente preparato per l'assistenza all'infanzia e all'adolescenza.

Per quanto attiene alle strutture pediatriche ed ai centri di eccellenza, essi dovrebbero rappresentare l'asse portante di tutta l'assistenza specialistica pediatrica, in particolare per la patologia cronica malformativa e per le malattie rare.

Di fatto la parcellizzazione ospedaliera nel settore materno-infantile ha determinato la creazione di strutture ospedaliere e/o universitarie (circa 50) con una forte caratterizzazione specialistica in alcuni settori materno-infantili, ma senza quella completezza che deve essere una caratteristica degli ospedali pediatrici omnicomprensivi, dotati di servizi speciali complementari (laboratori, servizi di radiodiagnostica specificatamente attrezzati,



rianimazione, cardiologia pediatrica, etc.) che possono essere assicurati solo da veri e propri policlinici pediatrici che, nel nostro Paese, non presentano ancora tutti i requisiti richiesti.

Si ritiene che anche in Italia si debba realizzare, con la convergenza di tutte le Regioni, un sistema che comporti la ridefinizione del numero delle sedi pediatriche e la istituzione di una vera rete hub e spoke.

Nell'immediato, è necessario, però, che le Regioni identifichino rapporti collaborativi tra centri di alta specializzazione e le suddette strutture distribuite sul territorio al fine di favorire quanto più possibile la presenza del paziente a domicilio o nell'ospedale tributario e contenere i costi delle lunghe degenze nei centri di alta specializzazione ed i costi ed i disagi delle famiglie.

E) I progetti

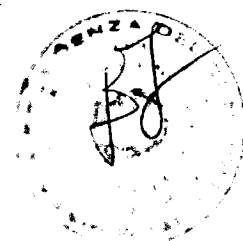
Tutto quanto sopra premesso, alle Regioni è richiesta la presentazione di progetti dettagliati nei tempi, nei costi, nei risultati attesi e nei meccanismi di verifica aventi per oggetto la risoluzione di una o più delle criticità segnalate sia nel settore dell'assistenza materno-infantile che in quello pediatrico, dando così continuità anche ai progetti già sviluppati coerentemente alle indicazioni di cui all'Accordo del 25 marzo 2009.

Sarebbero da valorizzare quei progetti miranti a:

- favorire la presa in carico, la continuità assistenziale, l'umanizzazione della nascita e l'allattamento al seno anche attraverso l'integrazione dei servizi tra territorio ed ospedale e la realizzazione di reti hub & spoke dedicate al tema materno-infantile;
- razionalizzare/ridurre i punti nascita. Nello sviluppo di questo progetto riveste notevole importanza l'abbinamento per pari complessività di attività delle U.U.OO. Ostetriche con quelle neonatologiche/pediatriche
- razionalizzare/ridurre i reparti pediatrici e migliorare gli indici di appropriatezza nei ricoveri ordinari ed in quelli diurni.

9. MALATTIE RARE

La principale e peculiare criticità dell'assistenza alle persone affette da MR è la scarsa diffusione delle informazioni e delle conoscenze; il problema si pone non tanto nei confronti del fenomeno generale, verso il quale oggi c'è ormai una discreta consapevolezza nel mondo della sanità e nell'opinione pubblica, quanto nei confronti delle singole malattie, nonostante i progressi medico scientifici abbiano migliorato il livello di competenza dei clinici e dei ricercatori su alcune di esse.



L'accresciuta attenzione al problema ha portato a numerosi interventi utili: il livello centrale è stato sensibile alle necessità dei malati e si è adoperato per migliorare il livello di tutela garantito nell'ambito della proposta di revisione dei LEA, le Regioni si sono mostrate attive nel migliorare l'offerta assistenziale individuando i presidi della rete per le MR.

Tuttavia, resta ancora da costruire un assetto organizzativo organico a livello nazionale che sia in grado di assicurare a ciascun paziente un percorso di diagnosi e, quando possibile, di cura, con la garanzia che ciò avvenga secondo i protocolli o le indicazioni delle specifiche strutture che dispongono di esperienze consolidate per quella specifica MR o, addirittura, presso di esse. Troppo spesso il MMG, il PLS o lo specialista privi, per la rarità della malattia, della esperienza necessaria a cogliere ed interpretare una sintomatologia complessa, hanno difficoltà a formulare un sospetto diagnostico, con conseguenti ritardi nella diagnosi e nell'approccio terapeutico, così come troppo spesso le persone affette da MR sono assistite in maniera inappropriata perché gli specialisti che le seguono hanno difficoltà a stabilire rapporti di collaborazione con le strutture dotate di effettive e specifiche competenze verso cui indirizzare il paziente per la formulazione del piano di trattamento e ad avvalersi della consulenza degli esperti per la gestione quotidiana della malattia. Un sistema efficiente di rete per le MR non può non farsi carico di fornire riferimento e supporto ai medici fin dall'inizio del percorso del paziente.

Infatti, dal punto di vista assistenziale, anche se nell'insieme i bisogni assistenziali sono spesso analoghi a quelli di altre malattie caratterizzate da cronicità e disabilità, le MR richiedono conoscenze estremamente specialistiche e le strutture che se ne occupano devono avere specifiche competenze nella gestione della malattia.

Occorre ribadire che tali strutture non possono essere numerose e diffuse in modo omogeneo nel territorio nazionale e che la loro individuazione non può rispondere al criterio della numerosità dei bacini d'utenza ma principalmente alla regola del rispetto dell'esperienza. Infatti, alcune regioni, anche se di popolazione residente scarsa, possono avere maturato una specifica esperienza nei confronti di una data malattia che ha visto in quel territorio, nel tempo, la comparsa di un discreto numero di casi anche in forma di clusters.

Il sistema può essere considerato oggi sufficientemente maturo perché le informazioni e i dati che affluiscono ai registri siano utilizzati in modo trasparente per fare emergere quali strutture custodiscano le maggiori competenze ed esperienze; è parimenti necessario che i "giudizi di eccellenza" diffusi all'interno del mondo scientifico, presso i malati e le loro associazioni siano effettivamente riscontrati e, nel caso, valorizzati dalle Regioni con l'obiettivo di portare queste strutture nell'ambito della Rete nazionale. Il risultato finale dovrebbe essere la creazione di consorzi interregionali per le specifiche malattie, formati da

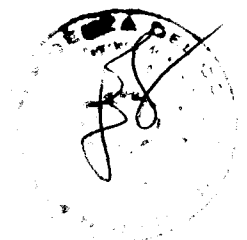


strutture esperte che si mettano al servizio del sistema fornendo consulenza ai presidi, ospedalieri o territoriali, interni o esterni al territorio regionale, che assistono il paziente nel luogo di residenza o, se necessario, che suggeriscano ai presidi stessi la struttura esperta consorziata più indicata (per prossimità, disponibilità, ecc.) per la presa in carico del paziente.

Sembra oggi prioritario finanziare progetti delle regioni che, per una specifica malattia o per un gruppo, fissino l'obiettivo di *supportare ed istruire nella formulazione del sospetto diagnostico e nella gestione del percorso assistenziale*, attraverso le proprie strutture esperte, altri presidi e servizi, nella stessa regione o in regioni diverse. Allo stesso modo, finanziare accordi tra Regioni per la costituzione consorzi/alleanze su aspetti specifici e per specifiche malattie risulta senz'altro più utile che promuovere ulteriori iniziative genericamente rivolte al "miglioramento dell'assistenza" per tutte le MR.

Si propone, quindi, che gli obiettivi da raggiungere siano:

- la realizzazione di specifici progetti che contemplino accordi interregionali e/o infraregionali, riguardanti specifiche malattie e/o specifici gruppi di MR, che prevedano la creazione di consorzi di strutture esperte nella diagnosi, presa in carico multidisciplinare e formulazione del piano di trattamento nei confronti di quelle specifiche malattie e/o gruppi. Gli accordi dovranno essere funzionali a garantire l'assistenza, durante tutto il decorso della malattia, presso la struttura ospedaliera o territoriale adeguata al bisogno assistenziale specifico della fase della malattia in cui il paziente si trova, compresa la gestione delle eventuali emergenze. Alle strutture individuate dagli accordi è affidato il ruolo di guida nella gestione del percorso assistenziale del paziente, attraverso procedure formalizzate di diretta collaborazione con le strutture ospedaliere e/o territoriali presso le quali il paziente è assistito e il compito di offrire, qualora si renda necessario, supporto e consulenza al SSN (MMG, PLS, specialisti, servizi territoriali e ospedalieri dislocati presso altre Regioni);
- l'attivazione, ove non ancora realizzate, di procedure formalizzate di coordinamento dei presidi della Rete responsabili della diagnosi e della cura delle specifiche malattie e/o gruppi di MR, anche attraverso i Centri di coordinamento regionali/interregionali. Le attività di coordinamento dovranno comprendere anche modalità di informazione e collegamento con le principali istituzioni che svolgono ricerca nello specifico settore di competenza di quella malattia e/o del gruppo di malattie alla quale la malattia rara appartiene, favorendo, quando opportuno, l'inserimento dei pazienti in trial clinici e/o farmacologici;



- la realizzazione di progetti di formazione specifici per singole malattie e/o gruppi di malattie rivolti ai servizi territoriali dell'assistenza (MMG/PLS e specialisti SSN).

10. VALORIZZAZIONE DELL'APPORTO DEL VOLONTARIATO

Il volontariato nei settori sanitario e socio-sanitario è ormai da decenni una solida realtà in espansione, facilitata da:

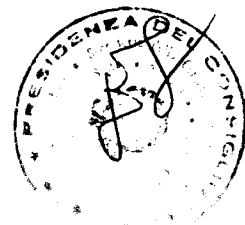
- Una crescita della domanda dei servizi di assistenza e sostegno nel campo della salute fisica, mentale e relazionale al di là dell'ambito sanitario propriamente detto, presidiato dal SSN;
- La difficoltà del servizio pubblico ad adeguare con efficacia e tempestività le proprie strutture organizzative ai rapidi mutamenti della domanda.

Questa dicotomia, poi, si è ulteriormente divaricata negli ultimi anni con l'aumento di forme di esclusione sociale, di precarizzazione, di povertà, di indebolimento della rete di protezione familiare cui la struttura pubblica risponde con risorse finanziarie di anno in anno più sottili.

Quanto sopra ha aperto spazi sempre più vasti alle Organizzazioni di Volontariato (OdV), forti di un quadro normativo che non solo non ne delimita gli ambiti di intervento ma dà loro dignità di partner delle istituzioni (particolarmente Regioni, Province, Comuni e ASL) trasformandole da soggetti "erogatori" a "progettisti, programmatori e valutatori" di servizi che la Regione è chiamata a promuovere, disciplinare e controllare (legge 266/91 art. 10 co. 2, legge 328/2000 art. 1 commi 4, 5, 6, art. 5 commi 1, 2, 3 e art. 6 co. 3a).

Tutto ciò, però, lungi dal costituire un problema, è senz'altro una grande opportunità a disposizione del sistema sanitario e socio-sanitario che, infatti, è stata ampiamente colta nelle regioni del Nord dove le OdV iscritte a registro sono cresciute con tassi esponenziali mentre al Sud si assiste a dinamiche di sviluppo decisamente più contenute sia pur in progressiva accelerazione.

D'altro canto sull'importanza culturale, sociale ed economica del volontariato c'è un generale consenso. E', infatti, largamente condivisa la convinzione che, in quanto emanazioni dirette della società, le OdV siano esse stesse figlie dei nuovi bisogni e dei nuovi diritti che sorgono con velocità proporzionale alla profondità dei mutamenti demografici e sociali, all'impatto con l'immigrazione, alla più accentuata sensibilità



ambientale, all'andamento della congiuntura economica, all'innovazione tecnologica e produttiva ed ai tanti altri fattori da cui dipende la qualità della vita.

Ne sono esempio evidente le strutture che si dedicano all'Audit civico il cui ruolo è stato ribadito nel tempo dalla normativa nazionale (Piano Sanitario Nazionale, Patto per la Salute) e regionale (Piani Sanitari Regionali) fino al recente decreto 150/2009: questi organismi, con il loro essere "cittadini tra i cittadini", più di altri ne possono cogliere le istanze prioritarie da portare ai livelli decisionali della pianificazione sanitaria perché si trasformino in attività concordate da monitorare e valutare nella più assoluta trasparenza.

Allo stesso modo si concorda sul fatto che l'organizzazione del SSN sia spesso in difficoltà nell'inseguire questo tumultuoso cambiamento, un po' per la ovvia relativa rigidità della sua struttura che richiede tempi medio-lunghi per adeguarsi, un po' per l'assottigliarsi delle proprie risorse finanziarie.

Ecco quindi che la disponibilità di organismi snelli, altamente flessibili ed efficienti, costituisce un prezioso strumento da impegnare su fronti non tempestivamente ed efficacemente presidabili. Oltretutto un impiego di tale strumento correttamente programmato ed oculatamente gestito potrebbe fare emergere un rapporto costi/benefici più favorevole di quello che potrebbe derivare dall'impiego diretto dei soggetti pubblici in relazione ad una struttura di costi più leggera, ai benefici fiscali, all'obbligo di reinvestire l'eventuale avanzo di gestione a favore di attività istituzionali previste dagli statuti.

E' pertanto necessario che le Regioni tutte, in particolare quelle in cui maggiori sono le sofferenze in termini di qualità e quantità di servizi erogati, rileggano, all'interno del quadro normativo vigente, i loro rapporti con il mondo del volontariato, agiscano nell'ottica di promuoverne lo sviluppo e favorirne gli eventuali processi di aggregazione, supportarne i percorsi di formazione e valorizzarne i progetti innovativi ed i servizi di avanguardia. Queste azioni, coerenti con le necessità del territorio, devono essere soprattutto rivolte alla corresponsabilizzazione delle organizzazioni nella pianificazione e nella programmazione delle politiche e delle attività sanitarie e nell'elaborazione di percorsi comuni atti a migliorare l'organizzazione e la qualità dei servizi resi, nel monitoraggio e nella verifica dei risultati.

Pertanto, ferma restando la libertà di ciascuna Regione di sviluppare progetti che tengano conto delle singole specificità, al fine di valorizzare il ruolo delle OdV e di coordinarne l'attività nel senso delle considerazioni sopra svolte, si propongono i seguenti indirizzi:



1. predisposizione di un piano di interventi da affidare alle OdV che discenda da una ricognizione congiunta di tutti gli attori pubblici e privati circa le necessità del territorio, corredato da una analisi economica di convenienza;
2. promozione, sviluppo e diffusione della cultura del volontariato tra i giovani, quale strumento di solidarietà sociale, culturale e di partecipazione da realizzare in partnership con gli organismi scolastici pubblici e privati;
3. progettazione di uno sportello unico di volontariato che aiuti il cittadino in situazione di fragilità nel percorso di attraversamento dei servizi sociali e sanitari per agevolarne la fruizione;
4. implementazione di programmi coordinati di Audit Civico che coinvolgano i cittadini dalla fase di programmazione al monitoraggio e alla valutazione dei risultati sulla base di obiettivi e condivisi indicatori;
5. creazione di una banca dati regionale sulle Odv da aggiornare periodicamente con l'obiettivo di tenere sotto controllo e valorizzare il fenomeno in ogni suo aspetto;
6. attivazione di percorsi di formazione professionale del personale delle OdV.

11. RIABILITAZIONE

11.1 Premessa

Le attività di riabilitazione, negli ultimi anni, si sono sviluppate nel SSN sulla base della Linee-guida approvate con apposito Accordo Stato Regioni e pubblicate sulla G.U. 30 maggio 1998 n. 124 . In attesa della approvazione di un aggiornamento di tale documento attraverso un percorso condiviso che porti alla stipula di un nuovo Accordo Stato Regioni, si conviene di considerare l'anno 2010 come un anno ponte che da un lato consenta alle Regioni di completare il processo attuativo delle Linee-guida del 1998 e dall'altro di sperimentare alcuni contenuti innovati in base a quanto qui si seguito indicato.

La Continuità delle Cure è ormai divenuto un principio irrinunciabile che si applica ad ogni aspetto della Sanità e che assume una rilevante valenza di correttezza se si considera la costante crescita delle problematiche legate ad affezioni croniche e cronicamente evolutive, sia sul piano delle valutazioni scientifiche, sia sul piano delle valutazioni organizzative e gestionali.

Per ciò che riguarda la Riabilitazione, la continuità costituisce anche un determinante intrinseco dell'intervento, essenziale e fondante rispetto all'efficacia che si vuole ottenere.



L'attuale quadro epidemiologico mostra come il miglioramento generale delle condizioni di vita abbia portato ad un incremento del numero delle persone con malattie croniche e disabilità determinando, altresì, un crescente ricorso all'erogazione di servizi complessi quali la riabilitazione, intesa come processo che, mirando al recupero della persona con disabilità, si pone l'obiettivo di creare e garantire le necessarie condizioni affinché un individuo possa condurre un'esistenza soddisfacente in termini fisici, sociali ed emozionali, garantendogli la migliore qualità di vita possibile ed il massimo grado di integrazione ed adattamento psico-sociale, anche in funzione di caratteristiche e bisogni differenziati.

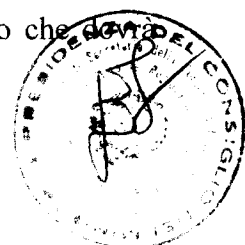
In base alle stime elaborate a seguito dell'indagine ISTAT sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005, emerge che in Italia le persone con disabilità sono 2.600.000, pari al 4,8% circa della popolazione con un'età di 6 anni e più che vive in famiglia. Considerando anche le 190.134 persone residenti nei presidi socio-sanitari, si giunge ad una stima complessiva di poco meno di 2.800.000 persone con disabilità.

L'analisi preliminare sull'attività di ricovero relativa all'anno 2008, presentata dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute evidenzia che, su un totale di 12.128.678 ricoveri avvenuti nel 2008, ben 361.391 di questi si riferiscono a ricoveri in riabilitazione, dei quali 296.644 avvenuti in regime ordinario e 64.747 in regime di day hospital.

L'assetto bio-medico classico, avendo come obiettivo il processo di malattia, prende in considerazione il contesto (biologico, funzionale ed ambientale) come insieme di elementi condizionanti il processo stesso. Il contesto soggettivo viene considerato quale fattore influenzante la relazione tra individuo e processo di malattia; in base a ciò le valutazioni e la prognosi sono orientate alla separazione analitica dei singoli fattori bio-patologici e conseguentemente integrati in una sommatoria complessiva.

L'atteggiamento clinico e l'approccio di ricerca propri della Riabilitazione, invece, considerano come fattore determinante la "relazione" e non le condizioni biologiche isolate; i processi di malattia non vengono mai separati dalla unitarietà dell'individuo e dalle sue relazioni attive e passive con il contesto socio-ambientale in cui egli vive ed è funzionalmente inserito. L'ottica prioritariamente riabilitativa considera come *primum movens* l'insieme (funzionale, emozionale, motivazionale ed attitudinale) della Persona, su cui si concentrano tutti i parametri per determinare modalità, limiti ed obiettivi della presa in cura.

Le condizioni di Benessere e Salute sono la risultante di un complesso ed ampio insieme di fattori diversificati ed integrati che identifica la Persona nella sua unicità, peculiarità, collocandola al centro del processo/percorso terapeutico riabilitativo che



necessariamente caratterizzarsi quale risposta complessa, sinergica ed articolata a fronte dell'emergere dei bisogni rilevati, anche in considerazione dell'eventuale gravità delle singole condizioni patologiche, talvolta gravemente e cronicamente evolutive, quando non caratterizzate da una prognosi infausta.

Alcuni professionisti della Riabilitazione hanno proposto di utilizzare il termine "ecologico" per sottolineare questa essenziale caratteristica del modo di intendere ogni relazione terapeutica. Tali aspetti, sottolineati da alcuni autori attraverso la distinzione tra la "Medicina che lavora contro la malattie e le sue conseguenze", e la Medicina Riabilitativa che lavora per il "Functioning", cioè la capacità di vivere e di fare, propria degli individui, nonostante la patologia ed i suoi esiti, sono spesso raffigurati in modo paradigmatico e schematico. In realtà si ritiene non esista una graduazione di importanza o di validità tra i due: l'impostazione Bio-Psico-Sociale della OMS attribuisce sempre più valore alla reciproca interrelazione ed alla profonda sinergia per il raggiungimento della massima efficacia.

A partire dagli anni '70 si sono diffuse in vari Paesi (e tra i primi l'Italia), nelle organizzazioni medico-scientifiche internazionali, nell'Organizzazione Mondiale della Sanità, riflessioni in tema di riabilitazione, le quali hanno trovato spazio in alcune Direttive del Consiglio d'Europa, arricchendo il dibattito per il superamento della classificazione ICDH, trovando riconoscimento nel Documento Internazionale sulla Riabilitazione basata sulla Comunità (Community Based Rehabilitation) ed, infine, giungendo alla definizione della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF). Con la nuova classificazione ICF il concetto di disabilità si è ampliato, riferendosi non più alla sola limitazione funzionale della persona, ma estendendosi anche all'interazione persona-ambiente con il termine di funzionamento e partecipazione.

Questa Classificazione, quale strumento complessivo in primis culturale e scientifico, ha reso ufficiale una metodologia ed un linguaggio unico che sono sempre stati presenti nella Riabilitazione; il Piano di Azione sulla Riabilitazione per la Salute per costruire "Un mondo per tutti" (DAR Disability Action Plan WHO 2005/2011 "A world for all") dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ne è l'espressione più alta e completa di valore unitario mondiale.

La Riabilitazione è, quindi, rappresentata come un processo continuo, che si avvale di una metodologia centrata sulla *risoluzione dei problemi*, sulla qualità della relazione della Persona con il proprio contesto e che, pertanto, comprende ed utilizza molteplici metodologie e strumenti anche di valore educativo e pedagogico, ponendosi obiettivi che sono al tempo stesso di prevenzione, cura e mantenimento. La riabilitazione diventa, dunque, un processo che si attiva fin dalla manifestazione acuta dei problemi (assumendo rilevanza non soltanto



sul piano biologico, ma anche della funzione) e che prosegue nella presa in carico, nelle fasi successive, con altrettanta intensità, complessità ed importanza. Al fine di non inficiarne la validità, il processo riabilitativo deve realizzarsi, fin dall'esordio dell'episodio acuto, con il coinvolgimento attivo della Persona e del suo entourage individuale e familiare. Si tratta, dunque, di un processo caratterizzato da un inizio, relativo al tempestivo manifestarsi del problema bio-funzionale, ed un termine, cioè quando scompare la modificabilità che l'intervento sanitario può indurre e consolidare.

La riabilitazione e la continuità delle cure, prevedendo una sequenza di interventi e trattamenti coordinati, necessitano di una molteplicità di competenze professionali da coinvolgere ed integrare in modo sinergico, di strutture e servizi da cooptare (nel tempo e nelle diverse sedi). Si tratta di elementi che assumono importanza nel percorso verso il recupero dell'autonomia e della partecipazione dell'individuo, in considerazione dell'opportunità che gli interventi siano condotti nella più chiara evidenza ed appropriatezza, giustificandosi solo se inseriti in un percorso che li nobilita e li correla sinergicamente al risultato fondamentale: la qualità di attività e partecipazione della persona nella propria vita.

11.2 Il Progetto Riabilitativo e la Continuità nella Presa in Cura

Il rapporto di presa in cura si configura specificatamente con il Progetto Riabilitativo Individuale. Si tratta di uno strumento unico e complessivo per ciascuna persona, definito fin dalla prima fase tempestiva di presa in carico e successivamente modificato adeguandosi all'evoluzione del percorso ed ai risultati conseguiti. In esso si definiscono i diversi step delle cure, e quindi i tempi e luoghi più idonei in relazione all'obiettivo centrale per la persona del rientro ottimale nella propria condizione (ed ambiente) di vita.

Il progetto Riabilitativo Individuale è caratterizzato da numerosi elementi tra cui: le modalità ed i contenuti, le procedure e i trattamenti, le sedi e i professionisti coinvolti (e la loro trasparenza rispetto ad altrettanto trasparenti sistemi di verifica che possano essere comprensibili e controllabili prima di tutto dalla stessa Persona) gli obiettivi intermedi e complessivi che, in definitiva costituiscono un vero e proprio iter spesso molto complesso ed articolato nel tempo e nel territorio. Il progetto riabilitativo, esprimendo garanzia di continuità delle cure è elemento determinante per ogni valutazione di appropriatezza, efficacia ed efficienza degli interventi riabilitativi, sia nelle condizioni di minore complessità per disabilità e limitazioni alla partecipazione, sia nelle condizioni, sempre più diffuse, di alta complessità.



Anche la stessa sostenibilità (per gli aspetti di offerta ed accessibilità dei servizi, e per gli aspetti finanziari) nella costruzione di tale iter nel Progetto Riabilitativo della Persona, è direttamente correlata alla appropriatezza.

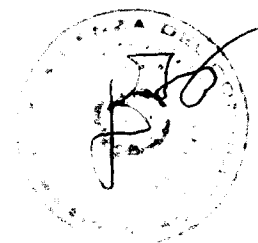
Questa è la Continuità di cui la Riabilitazione ha bisogno per esprimere appieno le proprie potenzialità sia sul versante clinico che su quello organizzativo: una Continuità di forte valore strutturale ed operativo che superi nel modo migliore le tradizionali suddivisioni tra Ospedale, Territorio e Domicilio, tra Aziende e strutture operanti nel servizio pubblico (sia di appartenenza diretta che accreditate).

La continuità consente di risolvere alla radice la problematica antica delle “quantità” di prestazioni da garantire ai cittadini in relazione alle diverse condizioni di bisogno in campo riabilitativo; la durata della cura (anni dall’evento, cicli periodici, numero di prestazioni), consentendo di superare la tradizionale impostazione prestazionale (prescrizioni redatte di volta in volta da medici o specialisti diversi, anche in rapporto allo stesso problema, in momenti, presidi e città diverse) che ha generato spreco, insoddisfazioni ed inefficacia, ed anche una forte tendenza al turismo riabilitativo.

E’ opportuno programmare gli interventi unificando le potenzialità di molteplici strutture (dall’Ospedale, ai Centri di Riabilitazione, alle strutture nella Comunità, alle residenze socio-sanitarie, alle attività domiciliari etc.) utilizzandole ciascuna per la propria peculiarità; in alcune Regioni questa modalità, indicata come *Percorso (o Profilo) di Cura*, è stata sperimentata costruendo dei modelli per le più comuni e diffuse problematiche riabilitative (dallo Stroke, alla Protesica articolare, alla lesione midollare, alla Cerebrolesione dell’adulto e del bambino, etc). Ciò ha consentito di condividere tra molteplici professionisti e molteplici strutture (pubbliche ed accreditate) le modalità di impiego integrato e sequenziale dei diversi compiti specifici, con lo scopo di definire una sorta di “gold standard” sia medico-scientifico che operativo.

11.3 L’attenzione al modello organizzativo

Per consolidare lo sviluppo delle attività di Riabilitazione è fondamentale che le Regioni definiscano una modalità organica che consenta di operare in continuità e superare frammentazioni, duplicazioni, attese e che contemporaneamente ottimizzi il rapporto tra appropriatezza e personalizzazione delle cure, utilizzando pienamente le potenzialità di un determinato ambito territoriale.



Ciò è necessario per poter offrire alle Persone in cura la trasparenza dell'offerta, la qualità sostanziale delle prestazioni, l'evidenza dei risultati.

In tal modo si potrà, da un lato, correlare in modo chiaro e forte il bisogno reale di cure, la tempestività, l'appropriatezza, l'accessibilità, i risultati ottenuti; si potranno correlare altresì le dimensioni del bisogno di una popolazione (di un territorio) con le risorse disponibili e gli eventuali investimenti, ed inoltre si potranno correlare i risultati raggiunti con le risorse impegnate (la formazione degli operatori, le strutture e le tecnologie necessarie) per una verifica che possa non essere inquinata da trattamenti discordanti, attese negative, incoerenze nella sequenza delle cure.

Questa impostazione, infine, potrà fornire tutti gli elementi utili per poter rispondere al cittadino, quando necessario, se il suo bisogno/diritto di cure riabilitative sia esaurito, la sua prognosi sia conclusa, pur se permangono bisogni assistenziali legati alle eventuali disabilità residue ed inemendabili.

Pertanto, premesso che appare comunque necessario che le Regioni, ove non ancora realizzato, effettuino una rilevazione dei dati e del fabbisogno riabilitativo, si propone la progettazione di un modello sperimentale di strutture integrate sul territorio al fine di conseguire, da un lato, la continuità delle cure riabilitative e, dall'altro, una maggiore efficacia ed efficienza della risposta.

Tale modello dovrà essere strutturato in modo da:

- Coprire le diverse peculiarità del percorso di cure;
- Garantire che ogni segmento del percorso di cure sia affidato alla struttura più idonea, valorizzando al massimo le prestazioni di ciascuna;
- Sperimentare modalità organizzative e metodologie di lavoro che unifichino nella filiera le attività ed i compiti dei diversi momenti ed interventi;
- Prevedere coerenti programmi di formazione ed aggiornamento del personale;
- Definire adeguati sistemi di feed-back per la rilevazione di eventuali criticità che l'esperienza può fare emergere, al fine di un loro superamento.

12. LA SALUTE MENTALE

La tutela della salute mentale, nonostante l'accrescimento delle conoscenze scientifiche e i miglioramenti intervenuti nel campo dell'assistenza, continua a costituire una problematica ad alta complessità, che deve essere oggetto di attenzione prioritaria nella programmazione degli interventi sanitari e sociali in tutti i Paesi industrializzati. Anche in Italia, i dati disponibili documentano un trend in aumento della prevalenza dei disturbi



mentali, a cui sono associati diversi gradi di disabilità, sofferenze individuali e costi economici e sociali.

Ancora nel gennaio 2005, i ministri della salute di tutti i Paesi della Regione Europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, riuniti ad Helsinki, hanno sottoscritto un documento che individua le seguenti tematiche da tenere come riferimento programmatico per il decennio successivo e, quindi, del tutto attuali:

- a. promuovere la consapevolezza dell'importanza del benessere mentale;
- b. attivare interventi contro l'intolleranza, la discriminazione e l'ineguaglianza e responsabilizzare e sostenere le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie, in modo che possano partecipare attivamente a questo processo;
- c. progettare e realizzare sistemi destinati alla tutela della salute mentale, completi, integrati ed efficienti, che includano la promozione, la prevenzione, il trattamento, la riabilitazione e il reinserimento nella società;
- d. provvedere all'esigenza di disporre di professionisti competenti ed efficaci in tutte queste aree;
- e. riconoscere l'esperienza e le competenze dei pazienti e dei familiari, e utilizzarle come punto di partenza essenziale nella pianificazione e nello sviluppo dei servizi per la salute mentale.

Tali obiettivi sono stati ripresi e fatti propri anche dall'Unione Europea, con l'approvazione del Green Paper on mental health nel 2006, e più recentemente con il varo (2008) dell' European pact on mental health and well-being, tuttora in corso di approfondimento ed implementazione.

Al fine di orientare in maniera mirata azioni e interventi, è necessario fare riferimento a un quadro conoscitivo aggiornato, sia sui bisogni di salute della popolazione, sia sull'efficacia dei risultati nell'intero territorio nazionale, in termini di equità e qualità. Riguardo a quest'ultimo punto, è necessario che i livelli essenziali di assistenza si uniformino soprattutto rispetto alla qualità di processo che attiene alle competenze professionali degli operatori.

Ciò premesso, si ritiene opportuno individuare alcune delle criticità principali relative ai bisogni di salute mentale della popolazione, per definire le aree di priorità di intervento e, per ciascuna area, le azioni da realizzare nell'intero territorio nazionale al fine di garantire risultati misurabili e verificabili.

In questo senso appare opportuno proporre alcune aree di intervento che necessitano di essere specificamente implementate da parte dei servizi sanitari e sociali ed in particolare:

1. gli interventi precoci sugli esordi delle psicosi;



2. la presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva, con particolare riguardo all'adolescenza;
3. la presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana;
4. la progettazione di interventi terapeutico riabilitativi integrati.

12.1 Individuazione e interventi precoci nelle psicosi

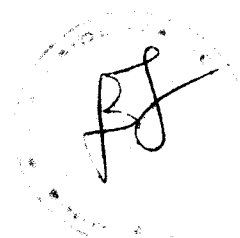
I disturbi psicotici colpiscono prevalentemente nel periodo fra la tarda adolescenza e la prima età adulta (fra i 16 ed i 34 anni), periodo cruciale ai fini della costituzione dell'identità e del ruolo sociale. Diverse ricerche dimostrano come le psicosi schizofreniche e le sindromi correlate siano caratterizzate, fin dalle loro fasi iniziali, da una progressione di sintomi e da multiple disabilità di natura sociale che durante il decorso della malattia si aggravano ulteriormente, alimentando il circolo vizioso sintomo/disabilità. Inoltre è riportato che in una elevata percentuale dei casi, il primo episodio psicotico è preceduto da un periodo – mediamente da 2 a 4 anni- in cui è possibile scorgere alcuni segnali di disagio e di difficoltà prima che si evidenzino in modo clamoroso i sintomi psicotici.

Le più recenti linee guida sulla schizofrenia, sia internazionali che nazionali, sostengono che l'intervento precoce può ritardare l'esordio dei quadri psicotici, moderarne la gravità e contrastarne le conseguenze biologiche, psicologiche e sociali; inoltre, ha anche un ruolo cruciale nell'ostacolare il deterioramento nel funzionamento sociale, già nella fase in cui la psicosi non è ancora manifesta.

L'organizzazione dei Servizi psichiatrici nel nostro Paese, orientata all'approccio territoriale e di comunità, costituisce una base facilitante per l'avvio e lo sviluppo di programmi innovativi specifici di individuazione e intervento precoce nelle psicosi, basati sulle esperienze, scientificamente fondate condotte in alcune realtà del territorio nazionale.

Si sottolinea la necessità di una azione programmatica specifica, mirata a definire, nell'ambito delle attività dei dipartimenti di salute mentale, l'organizzazione di un programma ad hoc, strutturato in una articolazione di procedure ed operazioni coerenti con le azioni indicate come essenziali negli interventi precoci: individuazione e sensibilizzazione, segnalazione, aggancio e assessment, trattamento, valutazione e ricerca.

Le Regioni sono, pertanto, invitate a formulare progetti mirati allo sviluppo di detti programmi.



12.2 La presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva

Persiste nel territorio nazionale una notevole difformità, da parte delle amministrazioni regionali, nell'affrontare le patologie psichiatriche, neurologiche e neuropsicologiche in infanzia e in adolescenza, con percorsi e modelli differenziati che hanno determinato difformità programmatiche e frammentazioni tra i vari settori di intervento. Si sono perciò determinate in alcune aree territoriali situazioni di carenza che si ripercuotono gravemente sulle famiglie, le quali sono costrette a ricercare la soluzione dei problemi sanitari dei loro figli anche in territori molto distanti da quelli di residenza.

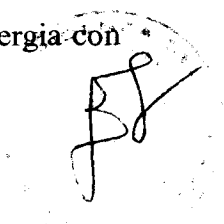
E' possibile individuare al momento le seguenti priorità di intervento:

1. Emergenza e urgenza in psichiatria dell'adolescente.
2. Diagnosi precoce (primi anni di vita) e relativa presa in carico delle disabilità neuropsichiche ed in particolare delle condizioni che comportano un alto rischio di ritardo mentale o disturbo grave della relazione e del comportamento.
3. Appropriatezza degli interventi per le patologie dello spettro autistico.
4. Attivazione di flussi informativi specifici per quanto riguarda la struttura e il funzionamento dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

Vi è quindi l'esigenza complessiva di indirizzare le regioni verso: a) la definizione e la condivisione di obiettivi prioritari (autismo, emergenze psichiatriche in adolescenza, flussi informativi specifici per la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza; b) il supporto alle attività di neuropsichiatria infantile all'interno delle comunità scolastiche, sia per l'inserimento scolastico dei minori con disabilità, che per le attività di prevenzione dei disturbi del comportamento alimentare e del bullismo, in raccordo con la rete pediatrica e le istituzioni scolastiche; c) la diffusione omogenea dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che, come unità operative complesse e con bacini territoriali ampi, garantiscano le varie competenze necessarie.

Il consolidamento e potenziamento della rete dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza dovrebbe prevedere anche la riorganizzazione delle realtà attualmente esistenti sotto altre denominazioni. Ciò permetterebbe un miglior utilizzo delle risorse e una più precoce individuazione delle problematiche e delle relative strategie di presa in carico. Consentirebbe inoltre di definire percorsi diagnostico/terapeutici tempestivi ed omogenei per tutto il territorio.

Alla luce delle suddette considerazioni, appare indispensabile che i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza prevedano uno stretto rapporto/sinergia con

A handwritten signature in black ink is written over a circular stamp. The stamp is mostly illegible but appears to contain some text around the perimeter. The signature is a stylized, cursive name.

il dipartimento materno-infantile e la pediatria di base e contestualmente con il dipartimento di salute mentale. Il modello organizzativo che potrebbe garantire tutto ciò potrebbe essere quello di un dipartimento di area vasta di servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, funzionalmente correlati per i diversi obiettivi rispettivamente con l'area materno-infantile e con quella della salute mentale.

Quanto sopra rappresenta l'ambito concettuale e di contesto rispetto al quale le Regioni sono chiamate ad una specifica progettualità.

12.3 La presa in carico dei disturbi mentali nella persona anziana

Il progressivo invecchiamento della popolazione nei Paesi occidentali, ed in modo particolare in Italia, rappresenta una sfida sempre più pressante per la riorganizzazione dei servizi sanitari e sociali rivolti alle fasce di età più avanzate.

E' inoltre ampiamente riconosciuto che la salute ed il benessere mentale sono componenti essenziali della salute generale e l'assunto risulta ancora più vero per la popolazione anziana.

Strategie di intervento ad ampio spettro in questo settore dovrebbero focalizzarsi su una serie di punti qualificanti, condivisi a livello di Unione Europea, che possono essere sintetizzati in:

1. formulare politiche intersettoriali ed integrate che abbiano impatto sui fattori che favoriscono l'invecchiamento in buona salute, promuovano stili di vita sani, potenzino l'inclusione sociale;
2. sostenere concrete azioni di prevenzione dei disturbi mentali, in particolare attraverso la riduzione dei rischi di perdita dell'autonomia e di allontanamento dalla "nicchia ecologica" del proprio ambiente di vita, nonché favorendo la diagnosi e l'intervento precoce;
3. agire sul sistema di cura, promuovendo il potenziamento delle cure primarie e delle cure domiciliari, così come la forte integrazione dell'assistenza sanitaria e sociale;
4. sviluppare approcci mirati per gli anziani in situazioni di particolare fragilità e vulnerabilità, quali ad esempio i malati cronici, le classi socio-economiche più svantaggiate, le minoranze;
5. favorire l'empowerment e la partecipazione dell'anziano e dei suoi familiari e/o carers informali;



Appare quindi cruciale che in ciascuna regione vengano definiti ed implementati programmi di intervento che specificamente si indirizzino verso il supporto all'anziano, sia a rischio di sviluppare disagio mentale che già affetto da patologie psichiatriche.

All'interno di una pianificazione necessariamente articolata e calibrata su tempi medio-lunghi per la sua messa a punto, può essere necessario focalizzarsi su alcuni obiettivi di impatto più immediato, selezionando almeno un paio di aree di intervento prioritario, sul versante della prevenzione e su quello della cura:

A. promozione, da parte delle istituzioni regionali e locali, di azioni integrate per favorire l'assunzione di stili di vita corretti (nutrizione sana, attività fisica, coinvolgimento sociale) che sono alla base del mantenimento di un buon livello di qualità della vita e della salute, nonché del benessere mentale;

B. potenziamento, attraverso programmi di aggiornamento mirati e congiunti con il personale dei DSM, del ruolo e delle competenze delle cure primarie per facilitare, da parte del MMG, l'individuazione degli anziani a rischio di disagio mentale e la diagnosi precoce dei disturbi psichici;

C. potenziamento, attraverso programmi di aggiornamento mirati e congiunti con il personale dei DSM, anche delle competenze del personale operante nelle strutture residenziali e/o di ricovero a lungo termine per anziani, ambienti particolarmente a rischio.

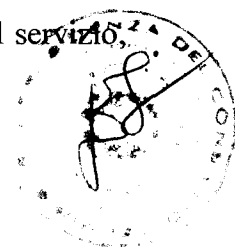
12.4 Gli interventi terapeutico-riabilitativi integrati

La crescente diffusione dei disturbi psichici rende sempre più cogente l'esigenza di individuare modelli operativi di promozione di una psichiatria di comunità fortemente integrata con le risorse del territorio e con la medicina generale e, in particolare, l'identificazione di percorsi di cura territoriali, personalizzati e coerenti con i diversi bisogni dei soggetti.

I dati disponibili sulle attività dei DSM mostrano una carenza proprio nella progettualità dei percorsi di assistenza individualizzati.

Tale situazione, in parte riconducibile ad una insufficiente differenziazione della domanda, genera il pericolo di un utilizzo delle risorse non appropriato rispetto alla complessità ed alla gravità dei bisogni presentati dagli utenti.

Si rende quindi necessario individuare indicatori di ingresso che permettano di prevedere e definire il percorso più appropriato per ciascun paziente all'interno del servizio.



arrivando alla proposta di modelli clinico-organizzativi diversificati atti a migliorare i processi.

In particolare, il percorso clinico specifico di “presa in carico”, definibile come *percorso di trattamento integrato* nell’ambito di programmi di cura e riabilitazione psicosociale, deve prevedere:

1. la definizione di un Piano di Trattamento Individuale per il singolo utente, che può prevedere anche l’elaborazione di un progetto terapeutico-riabilitativo e di risocializzazione di respiro più ampio, in relazione alla complessità dei bisogni;
2. l’istituzione della figura del “case manager”, referente complessivo del progetto con funzione di monitoraggio, garanzia di attuazione e capacità di favorire le indispensabili valenze di integrazione;
3. il coinvolgimento attivo del paziente e della sua famiglia, parti integranti del contratto terapeutico;
4. l’attivazione delle reti sociali formali ed informali e di tutti i necessari raccordi tra assistenza sanitaria ed interventi sociali per l’inclusione.

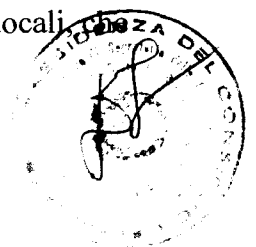
Compito del DSM che assume la titolarità di un percorso di presa in carico è garantire alcuni requisiti:

- supporto complessivo in tutto il percorso del paziente (interventi territoriali, ospedalieri, di emergenza/urgenza, residenziali e semiresidenziali);
- flessibilità, attraverso una costante verifica delle potenzialità evolutive del paziente e il conseguente adattamento delle linee di intervento;
- coerenza, mediante l’impegno congiunto di tutta l’Unità Operativa e del DSM, a realizzare il principio della continuità terapeutica;
- attivazione di un registro dei casi gravi presi in carico (ammessi e dimessi) e attenzione volta a rilevare eventuali drop out (i cosiddetti “persi di vista”).

La realizzazione di modelli articolati quali quelli sopra delineati rappresenta un impegno per le Regioni a costruire metodologie e modelli organizzativi innovativi.

A tal fine appare utile avviare alcune sperimentazioni che, avvalendosi delle fasi di rilevazione dei bisogni, di individuazione del percorso di cura e di integrazione delle risorse con il coinvolgimento della rete sociale, definiscano modelli di intervento validati e riproducibili.

A supporto di tali esigenze fondamentali per la buona pratica, è possibile anche prevedere la creazione di tavoli di coordinamento per la salute mentale, regionali e locali



favoriscano l'integrazione socio-sanitaria e il coinvolgimento di tutti i soggetti, le risorse e le reti del territorio operanti per la salute mentale in tutte le fasi della vita.

13. PIANO NAZIONALE DELLA PREVENZIONE

Il PNP 2005-2007 si è sviluppato, coerentemente con gli obiettivi della politica sanitaria del Paese, parallelamente ad altre importanti iniziative: dal programma Guadagnare salute (dm 4 maggio 2007) al piano nazionale screening 2007-2009.

La sua attuazione ha visto le regioni fortemente impegnate con importanti iniziative volte al conseguimento di risultati non solo in aree carenti di intervento, ma anche in altri campi con il coinvolgimento e la partnership del mondo professionale.

Con l'approvazione del Piano nazionale per la prevenzione per gli anni 2010 – 2012, le Regioni dispongono di aggiornati indirizzi cui attenersi nell'elaborazione dei loro progetti.

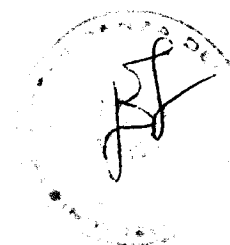
Una particolare attenzione merita, comunque, il tema seguente per le implicazioni che da esso possono scaturire:

13.1 Politiche di prevenzione dell'HIV

Si stima che in Italia, in analogia con altri paesi europei, vi sia una proporzione consistente di persone con infezione da HIV (circa un terzo) che non è a conoscenza del proprio stato.

E' peraltro stato dimostrato che intorno al 30% delle diagnosi di infezione da HIV viene effettuata in persone che sono già in stato avanzato di malattia e quasi il 60% delle diagnosi di AIDS viene fatta in persone con tardivo riconoscimento dell'infezione da HIV.

Questo fenomeno determina due ordini di conseguenze negative. In primo luogo la persona con HIV diagnosticata tardivamente non ha l'opportunità di iniziare nei tempi ottimali la terapia antiretrovirale ed ha, da una parte, un rischio più elevato di giungere ad una fase conclamata della malattia e dall'altra una ridotta probabilità di un pieno recupero immunologico una volta iniziato il trattamento farmacologico. In secondo luogo la mancanza di consapevolezza dello stato di infezione può favorire un'ulteriore diffusione del contagio. E' stato, infatti, dimostrato che le persone con infezione da HIV riducono i comportamenti a rischio di trasmissione dell'infezione una volta informati del loro stato. Inoltre, vi sono evidenze di un'efficacia di interventi di prevenzione della diffusione del contagio indirizzati alle persone con infezione da HIV nota.



La promozione della conoscenza dello stato di infezione appare un intervento rilevante nella prevenzione della infezione da HIV e delle sue conseguenze cliniche.

Si ritiene necessario, pertanto, all'interno del vasto ambito in cui in questi anni si è lavorato e raccolto cospicui risultati, evidenziare alcuni elementi nei confronti dei quali è urgente predisporre adeguate contromisure ed in particolare:

- a) Una sempre minore attenzione della popolazione a qualunque titolo residente in Italia nei confronti delle problematiche HIV/AIDS;
- b) Il posizionamento dell'Italia tra i Paesi dell'Europa Occidentale con un'incidenza di HIV medio-alta, secondo i pur incompleti dati epidemiologici provenienti dalle 11 Regioni e Province autonome che hanno già attivato il sistema di sorveglianza istituito con il DM 31/03/2008;
- c) L'elevata percentuale di persone sieropositive non a conoscenza del proprio stato che, di conseguenza, affrontano tardivamente e spesso inutilmente la terapia necessaria ed inconsapevolmente diffondono il contagio.

Questi fatti rendono stringente la necessità di moltiplicare gli sforzi per affinare le politiche di prevenzione e di diagnosi precoce delle infezioni da HIV.

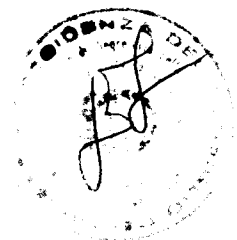
In questa ottica è necessario che le Regioni e le Province autonome ancora inadempienti provvedano ad attivare sul proprio territorio il sistema di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione di cui al DM 31/03/2008. Una dettagliata conoscenza del fenomeno nelle sue dimensioni quantitative, nella sua distribuzione geografica e nella sua stratificazione sociale costituisce una ineludibile preconditione per mettere a punto strategie efficaci in linea con gli obiettivi caldeggiati dall'OMS fin dal 1999 ed accolti nel nostro Paese già con il PSN 2003-2005.

Occorre ridurre il livello di inconsapevolezza, da un lato inducendo la popolazione a sottoporsi al test per HIV e dall'altro predisponendo strutture e procedure che garantiscano il rispetto delle disposizioni di cui alla Legge 135/90.

E' evidente che la campagna nazionale **“AIDS la sua forza finisce dove comincia la tua. Fai il test!”**, lanciata in concomitanza della Giornata Mondiale per la lotta contro l'AIDS altro non è se non un primo, importantissimo passo in questa direzione. La sua indiscutibile efficacia, però, si ridurrebbe molto velocemente qualora carenze burocratiche, procedurali o strutturali scoraggiassero un approccio massiccio della popolazione.

In conseguenza del quadro sopra delineato, le Regioni e le Province autonome sono invitate a presentare progetti tesi a:

- Completare, ove necessario, il sistema previsto nel DM 31/03/08;



- Organizzare strutture, procedure, personale e tutto il necessario per uscire dalla logica dell'attesa passiva del cittadino spontaneamente interessato al test per divenire protagonista di promozione attiva della conoscenza diffusa del fenomeno dell'HIV e dell'opportunità del test nel rispetto della volontarietà, della tutela prevista dalla legge e della garanzia di presa in carico totale, efficace e discreta di quanti risultassero positivi, senza distinzione tra italiani e stranieri (con o senza permesso di soggiorno).

Questi progetti devono, pertanto, tendere a cogliere ogni occasione di contatto tra la popolazione ed i servizi sanitari per promuovere la conoscenza del fenomeno HIV e l'importanza del test.

Nelle scuole, negli ospedali, nelle carceri, negli studi dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, dei ginecologi, negli ambulatori e nei laboratori di analisi, nei centri per il trattamento delle dipendenze, ovunque affluiscano pazienti per qualsivoglia motivo, si devono mettere in campo azioni utili a prevenire o, al più, a curare con la massima tempestività l'HIV e le sue drammatiche conseguenze.



Linea progettuale 2:" Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e Invalidanti"

REGIONI	POPOLAZIONE RIPARTO 2010	POPOLAZIONE RIFERIMENTO	QUOTA VINCOLATA
PIEMONTE	4.432.571	4.432.571	1.656.313
VAL D'AOSTA	127.065	-	-
LOMBARDIA	9.742.676	9.742.676	3.640.533
BOLZANO	498.857	-	-
TRENTO	519.800	-	-
VENETO	4.885.548	4.885.548	1.825.576
FRIULI	1.230.936	-	-
LIGURIA	1.615.064	1.615.064	603.499
EMILIA R.	4.337.979	4.337.979	1.620.967
TOSCANA	3.707.818	3.707.818	1.385.496
UMBRIA	894.222	894.222	334.143
MARCHE	1.569.578	1.569.578	586.502
LAZIO	5.626.710	5.626.710	2.102.526
ABRUZZO	1.334.675	1.334.675	498.726
MOLISE	320.795	320.795	119.871
CAMPANIA	5.812.962	5.812.962	2.172.122
PUGLIA	4.079.702	4.079.702	1.524.457
BASILICATA	590.601	590.601	220.689
CALABRIA	2.008.709	2.008.709	750.592
SICILIA (*)	5.037.799	2.563.736	957.988
SARDEGNA	1.671.001	-	-
TOTALE	60.045.068	53.523.346	20.000.000

(*)Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della legge 296/2006 (49,11%)



Linea progettuale 2: “Assistenza ai pazienti affetti da Demenza”

REGIONI	POPOLAZIONE RIPARTO 2010	POPOLAZIONE RIFERIMENTO	QUOTA VINCOLATA
PIEMONTE	4.432.571	4.432.571	1.656.313
VAL D'AOSTA	127.065	-	-
LOMBARDIA	9.742.676	9.742.676	3.640.533
BOLZANO	498.857	-	-
TRENTO	519.800	-	-
VENETO	4.885.548	4.885.548	1.825.576
FRIULI	1.230.936	-	-
LIGURIA	1.615.064	1.615.064	603.499
EMILIA R.	4.337.979	4.337.979	1.620.967
TOSCANA	3.707.818	3.707.818	1.385.496
UMBRIA	894.222	894.222	334.143
MARCHE	1.569.578	1.569.578	586.502
LAZIO	5.626.710	5.626.710	2.102.526
ABRUZZO	1.334.675	1.334.675	498.726
MOLISE	320.795	320.795	119.871
CAMPANIA	5.812.962	5.812.962	2.172.122
PUGLIA	4.079.702	4.079.702	1.524.457
BASILICATA	590.601	590.601	220.689
CALABRIA	2.008.709	2.008.709	750.592
SICILIA (*)	5.037.799	2.563.736	957.988
SARDEGNA	1.671.001	-	-
TOTALE	60.045.068	53.523.346	20.000.000

(*)Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della legge 296/2006 (49,11%)



Linea progettuale 4: "Le cure palliative e la terapia del dolore"

REGIONI	POPOLAZIONE RIPARTO 2010	POPOLAZIONE RIFERIMENTO	QUOTA VINCOLATA
PIEMONTE	4.432.571	4.432.571	8.281.566
VAL D'AOSTA	127.065	-	-
LOMBARDIA	9.742.676	9.742.676	18.202.666
BOLZANO	498.857	-	-
TRENTO	519.800	-	-
VENETO	4.885.548	4.885.548	9.127.882
FRIULI	1.230.936	-	-
LIGURIA	1.615.064	1.615.064	3.017.494
EMILIA R.	4.337.979	4.337.979	8.104.835
TOSCANA	3.707.818	3.707.818	6.927.478
UMBRIA	894.222	894.222	1.670.714
MARCHE	1.569.578	1.569.578	2.932.511
LAZIO	5.626.710	5.626.710	10.512.628
ABRUZZO	1.334.675	1.334.675	2.493.631
MOLISE	320.795	320.795	599.355
CAMPANIA	5.812.962	5.812.962	10.860.610
PUGLIA	4.079.702	4.079.702	7.622.285
BASILICATA	590.601	590.601	1.103.446
CALABRIA	2.008.709	2.008.709	3.752.959
SICILIA (*)	5.037.799	2.563.736	4.789.940
SARDEGNA	1.671.001	-	-
TOTALE	60.045.068	53.523.346	100.000.000

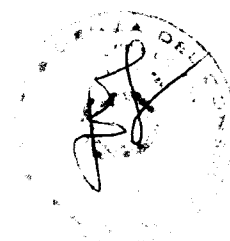
(*)Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della legge 296/2006 (49,11%)



Linea progettuale 5: "Interventi per le biobanche di materiale umano"

REGIONI	POPOLAZIONE RIPARTO 2010	POPOLAZIONE RIFERIMENTO	QUOTA VINCOLATA
PIEMONTE	4.432.571	4.432.571	1.242.235
VAL D'AOSTA	127.065	-	-
LOMBARDIA	9.742.676	9.742.676	2.730.400
BOLZANO	498.857	-	-
TRENTO	519.800	-	-
VENETO	4.885.548	4.885.548	1.369.182
FRIULI	1.230.936	-	-
LIGURIA	1.615.064	1.615.064	452.624
EMILIA R.	4.337.979	4.337.979	1.215.725
TOSCANA	3.707.818	3.707.818	1.039.122
UMBRIA	894.222	894.222	250.607
MARCHE	1.569.578	1.569.578	439.877
LAZIO	5.626.710	5.626.710	1.576.894
ABRUZZO	1.334.675	1.334.675	374.045
MOLISE	320.795	320.795	89.903
CAMPANIA	5.812.962	5.812.962	1.629.092
PUGLIA	4.079.702	4.079.702	1.143.343
BASILICATA	590.601	590.601	165.517
CALABRIA	2.008.709	2.008.709	562.944
SICILIA (*)	5.037.799	2.563.736	718.491
SARDEGNA	1.671.001	-	-
TOTALE	60.045.068	53.523.346	15.000.000

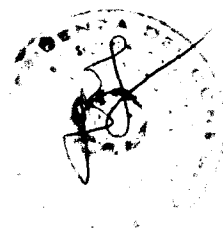
(*)Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della legge 296/2006 (49,11%)



Linea progettuale 9 : "Malattie rare"

REGIONI	POPOLAZIONE RIPARTO 2010	POPOLAZIONE RIFERIMENTO	QUOTA VINCOLATA
PIEMONTE	4.432.571	4.432.571	1.656.313
VAL D'AOSTA	127.065	-	-
LOMBARDIA	9.742.676	9.742.676	3.640.533
BOLZANO	498.857	-	-
TRENTO	519.800	-	-
VENETO	4.885.548	4.885.548	1.825.576
FRIULI	1.230.936	-	-
LIGURIA	1.615.064	1.615.064	603.499
EMILIA R.	4.337.979	4.337.979	1.620.967
TOSCANA	3.707.818	3.707.818	1.385.496
UMBRIA	894.222	894.222	334.143
MARCHE	1.569.578	1.569.578	586.502
LAZIO	5.626.710	5.626.710	2.102.526
ABRUZZO	1.334.675	1.334.675	498.726
MOLISE	320.795	320.795	119.871
CAMPANIA	5.812.962	5.812.962	2.172.122
PUGLIA	4.079.702	4.079.702	1.524.457
BASILICATA	590.601	590.601	220.689
CALABRIA	2.008.709	2.008.709	750.592
SICILIA (*)	5.037.799	2.563.736	957.988
SARDEGNA	1.671.001	-	-
TOTALE	60.045.068	53.523.346	20.000.000

(*)Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della legge 296/2006 (49,11%)



Linea progettuale 13 :"Piano Nazionale Prevenzione"

REGIONI	POPOLAZIONE RIPARTO 2010	POPOLAZIONE RIFERIMENTO	QUOTA VINCOLATA
PIEMONTE	4.432.571	4.432.571	19.875.757
VAL D'AOSTA	127.065	-	-
LOMBARDIA	9.742.676	9.742.676	43.686.399
BOLZANO	498.857	-	-
TRENTO	519.800	-	-
VENETO	4.885.548	4.885.548	21.906.917
FRIULI	1.230.936	-	-
LIGURIA	1.615.064	1.615.064	7.241.987
EMILIA R.	4.337.979	4.337.979	19.451.605
TOSCANA	3.707.818	3.707.818	16.625.947
UMBRIA	894.222	894.222	4.009.713
MARCHE	1.569.578	1.569.578	7.038.026
LAZIO	5.626.710	5.626.710	25.230.306
ABRUZZO	1.334.675	1.334.675	5.984.716
MOLISE	320.795	320.795	1.438.453
CAMPANIA	5.812.962	5.812.962	26.065.465
PUGLIA	4.079.702	4.079.702	18.293.484
BASILICATA	590.601	590.601	2.648.269
CALABRIA	2.008.709	2.008.709	9.007.101
SICILIA (*)	5.037.799	2.563.736	11.495.855
SARDEGNA	1.671.001	-	-
TOTALE	60.045.068	53.523.346	240.000.000

(*)Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della legge 296/2006 (49,11%)

