



ORIGINALE

AZIENDA UNITA' SANITARIA LOCALE TARANTO

TARANTO

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

(nominato con delibera di G.R. N. 163 del 10.02.2015)

Numero	<u>346</u>
del	<u>23.2.2016</u>

OGGETTO: Modello organizzativo per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattia rara e delle famiglie secondo il Gruppo Interdisciplinare "Il Filo di Arianna".

IL DIRETTORE GENERALE

Con l'assistenza del Segretario e sulla base della seguente proposta predisposta dal Direttore Sanitario

Premesso che

- il DM 279/2001 (art.2) ha istituito la "Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare";
- con Accordo del 16.10.2014 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ha approvato il Piano Nazionale per le malattie rare;
- il Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013 - 2016 ha tra gli obiettivi quello di migliorare l'assistenza alle persone con malattie rare, rendere più efficienti i servizi sanitari in riferimento alla prevenzione e all'assistenza;
- la Commissione Europea, nella Sezione Salute Pubblica, in merito alle malattie rare, promuove azioni comuni per la condivisione di conoscenze e informazioni tra pazienti e operatori sanitari al di là delle frontiere e si adopera per migliorare il riconoscimento e la visibilità delle malattie rare e per assicurarne una codificazione e tracciabilità adeguate in tutti i sistemi di informazione sanitaria, sostenendo i PNMR dei paesi membri e la creazione di registri delle malattie rare;
- la Regione Puglia ha recepito il PNMR con DGR 158/2015 (allegato A);
- per dare piena attuazione al predetto Piano Nazionale, il Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) Puglia ha elaborato un Piano Programmatico per il triennio 2013 - 2016 con il quale fissa le priorità di azioni da porsi in atto nella Regione, ovvero gli obiettivi e le relative azioni da

realizzare nel triennio di riferimento al fine di dare risposte concrete ai bisogni delle persone affette da patologie rare;

- tale Piano Programmatico è stato recepito dalla Regione Puglia con DGR 158/2015 (allegato B);
- il CoReMaR Puglia ha elaborato le Linee Guida ed Istruzioni operative in materia di assistenza ai pazienti affetti da Malattia rara (allegato C della DGR 158/2015);
- la Regione Puglia, su proposta del CoReMaR Puglia e del Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare, il 20.02.2015, ha sancito il Patto d'Intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone con malattie rare con cui i firmatari, Sanità pubblica, Università ed Associazioni, si impegnano a promuovere, ognuno per le proprie competenze, azioni e strategie per migliorare e potenziare la Rete di assistenza ai malati affetti da patologie rare;
- con DGR 158/2015 è stato recepito l'Accordo Stato Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano sulla Teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle Reti Regionali per malati rari, Rep. Atti 4/CSR del 22.01.2015 (allegato 1).

Considerato che

- obiettivo precipuo è contribuire a migliorare l'assistenza al paziente affetto da Malattia rara ed alla famiglia, con particolare riguardo al fatto che trattasi di forme morbose che, intervenendo sovente sin dalla nascita, colpiscono l'età infantile;
- si ritiene necessario fornire un supporto concreto per alleviare i disagi del paziente e del suo contesto familiare derivanti dalla condizione, creando i presupposti per una maggiore e più flessibile fruizione di prestazioni e/o servizi;
- si intende perseguire l'obiettivo finale del Piano Programmatico 2013 – 2016 di riduzione e /o rimozione dei disagi quotidiani socio – sanitari dei malati rari e del loro familiari per un miglioramento della qualità della vita;
- la ASL TA ha notificato la DGR 158/2015 ai Direttori dei Distretti Socio Sanitari, dei Dipartimenti e degli Ospedali ed ai referenti Medici delle task force distrettuali;
- nell'ambito delle azioni messe in atto dal CoReMaR e mediante interventi organizzati dal Referente Aziendale Malattie Rare, la ASL TA utilizza il Sistema Informativo Malattie Rare Regione Puglia (SiMaRRP) per implementare il registro delle malattie rare, partecipa alle iniziative aziendali e regionali finalizzate alla formazione (con le task force distrettuali) ed ha completato l'informazione mediante la diffusione capillare dei Poster informativi provenienti dallo stesso CoReMaR, personalizzati per in ogni ambito aziendale (Ospedali con PRN, Ospedali senza PRN e tutte le sedi dei Distretti Socio Sanitari ivi compresi i Consultori e tutti gli ambulatori dei MMG/PLS) e con l'attivazione di un sito informativo aziendale in collaborazione con l'URP aziendale;
- la ASL TA ha partecipato al secondo "Osservatorio nazionale sui Modelli Organizzativi e Gestionali delle Reti di Assistenza ai Malati Rari, condotto da Feder Sanità ANCI, dal cui Rapporto si evince, come necessità, una maggiore integrazione tra i servizi;
- la gestione del percorso assistenziale parcellizzata è complicata anche dalla difficile comunicazione tra gli attori assistenziali;
- sono necessari un collegamento ed una integrazione tra i diversi anelli di una rete sociosanitaria assistenziale articolata e complessa;
- il recepimento dell'Accordo sulla Teleconsulenza permetterà finanche una consulenza e/o una comunicazione in tempo reale tra il Presidio della Rete (PRN) italiano della patologia rara e la Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) che avviene nella realtà ospedaliera o territoriale distrettuale;
- l'utilizzo del SiMaRRP rende possibile la programmazione in anticipo dei bisogni mediante una analisi quali quantitativa dei dati inseriti, diversificata oltre che per patologia, anche per età dell'assistito con patologia rara.

- i componenti del gruppo hanno pienamente condiviso il concetto operativo di "RETE";
- durante gli incontri il gruppo di lavoro ha definito le azioni necessarie per raggiungere l'obiettivo finale sopra descritto : 1) la centralizzazione degli attuali punti nascita aziendali, 2) il raccordo tra la ginecologia, la neonatologia, la pediatria ospedaliera e la genetica, al fine di migliorare la diagnostica e prevenire i danni, 3) il potenziamento della genetica, 4) il potenziamento della neonatologia ospedaliera, 5) un raccordo dei servizi di cui al punto 2) con la Neuropsichiatria infantile e con la Psicologia Clinica anche per ottimizzare i rapporti con le famiglie, 6) un protocollo di collaborazione tra la NPI, la Psicologia Clinica e il DART, 7) il rafforzamento del concetto istituzionale e normato della UVM nel momento di una dimissione ospedaliera di casi che necessitano di trasferimento in un ospedale / PRN o di presa in carico distrettuale in ADI, 8) un potenziamento del rapporto ospedale – territorio finalizzato all'ADI, 9) protocolli di intesa tra i servizi presenti nel gruppo, 10) un potenziamento della formazione a riguardo delle malattie rare, partendo dai casi reali e complessi, cioè dalle malattie rare di cui sono affetti gli assistiti della ASL di Taranto e dai bisogni assistenziali comuni di tali pazienti, 11) la definizione di un percorso facilitato e dedicato per l'accesso al laboratorio analisi e alle prestazioni necessarie al follow up, 12) una diffusione omogenea quali quantitativa sul territorio aziendale del servizio di Psicologia Clinica, attualmente presente solamente nella città ed in spazi ristretti con la nascita di infrastrutture dedicate al servizio;
- il gruppo di lavoro ha elaborato, anche mediante scambi operativi on line, una flow chart (in allegato) degli interventi ritenuti necessari ed indispensabili per la prevenzione e la cura del malato raro e della famiglia fin dal momento prenatale del malato trasformata in fumetto con l'obiettivo di favorire la comunicazione con la società civile;
- nell'ambito di tali riunioni è stato effettuato anche un incontro di benchmarking con altra realtà aziendale, la ASL di Brescia nella persona del suo Direttore Generale, dott. Carmelo Scarcella, e si è ritenuto necessario un coinvolgimento del 118;
- di dover identificare nella ASL TA una struttura dipartimentale centrale di collegamento ed integrazione tra i vari stakeholders, un centro facilitatore che si interfacci con altri servizi di assistenza e cura, ovvero tra i diversi anelli di una rete sociosanitaria assistenziale articolata e complessa, ovvero tra i PRN, le Strutture Sanitarie e Socio Sanitarie, i Distretti Socio Sanitari con i MMG, i PLS ed i Consultori, le Associazioni di Pazienti, le Commissioni Invalidi;
- di prevedere uno spazio fisico dedicato;
- di attribuire a tale struttura funzioni 1) di riferimento per pazienti e familiari per i quali costituisce punto di indirizzo e orientamento rispetto ai servizi presenti, 2) di riferimento per le Associazioni dei pazienti e altre istituzioni che si occupano di Malattie rare, anche per acquisire informazioni su necessità e bisogni talvolta non espressi, 3) di anello di congiunzione tra le diverse componenti della rete del territorio per garantire un più efficace e razionale iter clinico/assistenziale dei pazienti;
- di prevedere all'interno di tale osservatorio privilegiato nella ASL le seguenti figure professionali: un Medico coordinatore (il Referente aziendale), un Assistente Sanitaria, con la integrazione delle seguenti figure professionali: un Biologo, uno Psicologo, un Assistente Sociale, un Farmacista consulente.

Il Dirigente Medico
 Referente Aziendale Malattie rare ASL TA
 Dr.ssa Adriana Di Gregorio

Il Direttore Sanitario ASL TA
 Dr.ssa Maria Leone

Preso atto che

- il CoReMaR ha valutato opportuna la definizione di nuclei interdisciplinari all'interno delle ASL con obiettivo finale la facilitazione di accesso ai servizi della persona affetta da patologia rara e della famiglia;
- in base a tale proposta è stato attivato, con la organizzazione del Referente Aziendale Malattie Rare, nella ASL TA il Gruppo Interdisciplinare "Il Filo di Arianna", con operatori delle realtà ospedaliera e territoriale;
- si intende attuare una presa in carico precoce ed una organizzazione dei servizi a sostegno dei malati e delle loro famiglie;
- tema centrale è lo sviluppo di una sanità di iniziativa che si basa sull'implementazione di un modello assistenziale per la presa in carico "proattiva" dei cittadini e su un nuovo approccio organizzativo che assume il bisogno di salute prima dell'insorgere della malattia, o comunque prima che essa si aggravi;
- intento del Gruppo Interdisciplinare è l'organizzazione di adeguate risposte assistenziali tramite l'attivazione dei protocolli che coinvolgono i processi ospedalieri, l'integrazione multidisciplinare dei professionisti del Servizio sanitario regionale e la valutazione multidimensionale del bisogno;
- la realizzazione del progetto proposto, a implementazione delle azioni già in essere, passa attraverso un programma di re-ingegnerizzazione della dimissione ospedaliera che coinvolga professionisti ospedalieri di concerto con professionisti del territorio;
- è necessario contribuire a migliorare l'assistenza al paziente affetto da Malattia rara ed alla famiglia, con particolare riguardo al fatto che trattasi di forme morbose che, intervenendo sovente sin dalla nascita, colpiscono l'età infantile;
- è necessario fornire un supporto concreto per alleviare i disagi del paziente e del suo contesto familiare derivanti dalla condizione, creando i presupposti per una maggiore e più flessibile fruizione di prestazioni e/o servizi.

Ritenuto che

- gli esenti per malattia rara a Taranto, presenti in Edotto, sono n. 2937, al netto dei celiaci (n.1292) e che n.863 sono soggetti compresi nella fascia di età 0 – 16 anni;
la popolazione di riferimento per la ASL TA, i cui certificati risultano inseriti in ambito aziendale nel SiMaRRP, consta attualmente di n. 1380 assistiti affetti da malattie rare, al netto dei celiaci (n.406), e che n. 358 riguardano soggetti compresi nella fascia di età 0 – 16 anni (tabella in allegato 2);
- gli assistiti affetti da malattie rare nella ASL TA, codificate secondo DM 279/2001, risultati idonei ad usufruire del beneficio dell'Assegno di cura, secondo normativa regionale n. 2530/2011, nel bando 20014, sono stati n.74, al netto dei pazienti affetti da SLA, SMA e da patologie affini (n.80) e che n.27 riguardano soggetti compresi nella fascia di età 0 – 16 anni;
- gli assistiti affetti da malattie rare non codificate nel DM 279/2001 (Orphanet) che non hanno potuto beneficiare dell'Assegno di cura sono stati n. 27;
- con il coordinamento della Coordinatrice del CoReMaR e della Referente Aziendale si è costituito all'interno dell'Azienda il Nucleo Interdisciplinare, denominato "Il Filo di Arianna", composto da: biologo genetista, psicologo clinico, neuropsichiatra infantile, neonatologo ospedaliero, pediatra ospedaliero e pediatra di libera scelta rappresentante l'UACPP, medico di medicina generale rappresentante l'UACP, un internista, un neurologo, un farmacista, medico di Commissione Invalidi;
- obiettivo finale del gruppo di lavoro è stato la elaborazione di un "Modello organizzativo per la facilitazione all'accesso ai servizi delle persone affette da malattia rara e delle famiglie" e che determini maggiore fiducia e credibilità nella società civile;
- il lavoro di gruppo si è svolto in tre fasi: di definizione dei compiti e ruoli di ogni componente rappresentante del servizio di appartenenza, di definizione di obiettivi intermedi e di messa a punto del cronoprogramma , come si evince da verbali di incontro (allegato 3 e 4);
- per garantire la facilitazione di accesso si è ritenuto necessario che i servizi : debbano essere interdisciplinari, si svolgano secondo percorsi definiti e permettano azioni integrate;

VISTA la registrazione contabile sottoscritta dal Dirigente dell'Area Gestione Risorse Finanziarie poste a tergo del presente provvedimento.

RACCOLTO il parere favorevole del Direttore Amministrativo, sottoscritto in calce al presente provvedimento.

RACCOLTO il parere favorevole del Direttore Sanitario, sottoscritto in calce al presente provvedimento.

DELIBERA

Per tutto quanto premesso e considerato:

- di identificare nella ASL TA un "Centro Territoriale" che si muova secondo il "Modello Organizzativo per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattia rara e delle famiglie "Il Filo di Arianna", ovvero un centro facilitatore che si interfacci con altri servizi di assistenza e cura, una struttura dipartimentale centrale di collegamento ed integrazione tra i vari stakeholders, tra i diversi anelli di una rete sociosanitaria assistenziale articolata e complessa, ovvero tra i PRN, le Strutture Sanitarie e Socio Sanitarie, i Distretti Socio Sanitari con i MMG, i PLS ed i Consultori, le Associazioni di Pazienti, le Commissioni Invalidi;
- di attribuire a tale struttura funzioni 1) di riferimento per pazienti e familiari per i quali costituisce punto di indirizzo e orientamento rispetto ai servizi presenti, 2) di riferimento per le Associazioni dei pazienti e altre istituzioni che si occupano di Malattie rare, anche per acquisire informazioni su necessità e bisogni talvolta non espressi, 3) di anello di congiunzione tra le diverse componenti della rete del territorio per garantire un più efficace e razionale iter clinico/assistenziale dei pazienti;
- di prevedere all'interno di tale osservatorio privilegiato nella ASL le seguenti figure professionali: un Medico coordinatore (il Referente aziendale), un Assistente Sanitaria, con integrazione delle seguenti figure professionali : un Biologo Genetista, uno Psicologo, un Assistente Sociale, un Farmacista consulente;
- di realizzare le azioni necessarie per raggiungere l'obiettivo finale sopra descritto, dettagliate in narrativa e definite dal gruppo di lavoro interdisciplinare.

Parere favorevole del Direttore Amministrativo

 Dott. Andrea Chiari

Parere favorevole del Direttore Sanitario

 Dr. ssa Maria Leone

Il Segretario
 Dott.ssa Paola Fischetti

IL DIRETTORE GENERALE
 Avv. Stefano Rossi

**Area Gestione Risorse Finanziarie
 Esercizio 2016**

La spesa relativa al presente provvedimento è stata registrata sui seguenti conti:

Conto economico n. _____ per € _____

Conto economico n. _____ per € _____

Conto economico n. _____ per € _____

.....

Il Funzionario _____
Il Dirigente dell' Area _____

SERVIZIO ALBO PRETORIO

PER COPIA CONFORME AD USO AMMINISTRATIVO	CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE
Taranto..... Il Direttore AA.GG.....	AFFISSA E PUBBLICATA ALL'ALBO PRETORIO DI QUESTA AZIENDA USL Dal 13-2-2016 al 18-3-2016 Data 13-2-2016 L'addetto all'Albo... <i>Olivero Vito</i>

Ai sensi della vigente normativa, la presente deliberazione - con nota n. del.....
 - è stata /non è stata trasmessa alla Regione Puglia per gli adempimenti di competenza