



Direzione Generale per la Salute

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	REGIONE MOLISE
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	Decreto del Commissario <i>ad Acta</i> n. 60 del <u>29/09/2015</u>
LINEA PROGETTUALE	5- GESTIONE DELLA CRONICITÀ- ASSISTENZA ALLE PERSONE IN CONDIZIONE DI FRAGILITA' E DI NON AUTOSUFFICIENZA
TITOLO DEL PROGETTO	Modelli avanzati di gestione delle malattie croniche e continuità dell'assistenza in soggetti non autosufficienti.
DURATA DEL PROGETTO	12 mesi
REFERENTE	Regione Molise - Azienda Sanitaria Regionale del Molise - UNIMOL

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 3.150.000,00
--------------------------------	-----------------------

INTERVENTO N. 1

Integrazione delle attività assistenziale per la diagnosi e la terapia delle patologie neuroendocrine.

CONTESTO	<p>Fino a non molto tempo fa si riteneva che la neuroendocrinologia fosse una branca di nicchia nell'ambito dell' endocrinologia clinica. In realtà, è stato recentemente dimostrato che a seguito di traumi cranici, evento altamente frequente (300 persone/anno ogni 100.000 abitanti in Italia) è sorprendentemente frequente (20-30% dei casi) una grave compromissione della funzione ipofisaria (condizione cosiddetta di ipopituitarismo) anche un anno dopo l'evento patologico. La secrezione ormonale ipofisaria è governata dal sistema nervoso centrale ed è deputata al controllo di tutte le più importanti funzioni ghiandolari endocrine periferiche; la sua compromissione comporta una grave alterazione delle funzioni vitali e riproduttive, con deterioramento spiccato delle funzioni degli apparati cardiovascolare e muscolo-scheletrico, nonché delle funzioni del sistema nervoso centrale. Al di là dell'aumento netto degli indici di rischio di morte da cause cardiovascolari, la qualità di vita è comunque fortemente compromessa. L'alta frequenza di ipopituitarismo a seguito di traumatismi cranici è indipendente dalla gravità del trauma e, ad oggi, questa frequente e grave complicanza non viene sistematicamente indagata. E' possibile che la mortalità a seguito di traumi cranici in fase acuta sia superiore al dovuto anche a causa di un ipopituitarismo post-traumatico non riconosciuto. E' inoltre probabile che il recupero funzionale in terapia riabilitativa sia ridotto o almeno ritardato da una condizione di ipopituitarismo ignorato e non curato.</p> <p>Studi anche personali documentano come la sindrome della sella vuota, ritenuta fino a non molti anni fa come assolutamente benigna da un punto di vista endocrino, sia in realtà caratterizzata da una elevata prevalenza di alterazioni funzionali ipofisarie, causa di notevole riduzione della qualità di vita dei pazienti affetti.</p> <p>Inoltre, recenti indagini epidemiologiche hanno permesso di rilevare che gli adenomi ipofisari sia funzionanti che non funzionanti, presentano un'incidenza di circa 3/100:000, pari a 9-10 nuovi casi per anno in una Regione come il Molise di 300.000 abitanti.</p> <p>Le patologie neuroendocrine affliggono in maniera preponderante fasce di età più avanzata e, se non diagnosticate, contribuiscono a determinare condizioni di cronica fragilità</p>
DESCRIZIONE	<p><u>Spazi, attrezzature e materiale di consumo finalizzati al progetto:</u></p> <p>La sede del progetto può agevolmente essere collocata presso uno studio, attrezzato anche per visite ambulatoriali, dotato di computer connesso al web, identificabile presso il presidio ospedaliero Cardarelli o altra Struttura collegata all' ASReM. Nel progetto dovranno essere coinvolte, per la parte diagnostica, le Strutture Specialistiche di Endocrinologia, Chirurgia, Anatomia Patologica,</p>

	<p>Medicina Nucleare, Radiologia operanti sul territorio regionale. Per le procedure che necessitino di ricovero sia in Day Hospital che ordinario, sarà auspicabile avvalersi dei posti letto afferenti alle UU.OO.CC. di Medicina Interna. E geriatria</p> <p><u>Individuazione del Personale, Formazione e Costituzione dell'Equipe Operativa</u> Per la realizzazione del progetto verrà richiesta la collaborazione di tutte le Strutture Specialistiche di Endocrinologia, Chirurgia, Anatomia Patologica, Medicina Nucleare, Radiologia operanti sul territorio regionale. Al progetto afferiranno, a scopi didattici, gli specializzandi, gli studenti ed eventualmente i dottorandi del Dipartimento di Medicina e Chirurgia.</p> <p><u>Comunicazione:</u> Al fine di promuovere i percorsi d'integrazione tra i servizi assistenziali dell'ASReM ed il programma in oggetto sono previsti: creazione di un sito web; elaborazione e pubblicazione di materiale informativo; organizzazione di eventi ECM per Medici di Medicina Generale e Specialisti, organizzazione di incontri divulgativi con la popolazione</p>
OBIETTIVI	<p>Obiettivo del presente progetto è pertanto quello di stabilire un coordinamento fra le diverse competenze presenti in Regione, attivare una rete di collaborazione e sviluppare le procedure diagnostiche e terapeutiche delle patologie neuroendocrine.</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>mesi 1-3: Adozione di un apposito protocollo, al fine di disciplinare l'operatività e l'organizzazione del programma</p> <p>mesi 1-10: Raccordo tra diversi servizi Assistenziali dell'ASReM. Il servizio sarà organizzato in stretta collaborazione con le UU.OO.CC. di Medicina Interna e Geriatria dell'Ospedale Cardarelli.</p> <p>mesi 6-12: Sarà effettuato un attento monitoraggio delle prestazioni diagnostiche effettuate nelle diverse UU.OO.CC. coinvolte nel programma.</p>
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<p>Data base dei pazienti affetti da patologia neuroendocrina</p>
RISULTATI ATTESI	<p>La realizzazione del progetto potrà permettere di:</p> <ul style="list-style-type: none"> attivare un data base dei pazienti affetti da patologie neuroendocrine porre le basi per contrastare il fenomeno della migrazione sanitaria, offrendo in loco un servizio di eccellenza organizzare studi epidemiologici e fisiopatologici. con notevole ricadute scientifiche e di immagine

PROSPETTO ECONOMICO

DESCRIZIONE	TOTALE IMPEGNO ECONOMICO (IN EURO)
<u>PERSONALE</u>	
Personale dipendente e a contratto	€ 100.000,00
<u>MATERIALI DI CONSUMO</u>	
Apparecchiature	€ 150.000,00
Materiale vario	€ 75.000,00
<u>MISSIONI</u>	
Missioni	€ 10.000,00
<u>ALTRO</u>	
Spese generali di gestione	€ 15.000,00
<u>TOTALE</u>	€ 350.000,00

INTERVENTO N. 2

Diagnosi precoce delle Malattie respiratorie fumo correlate.

CONTESTO	<p>Le malattie fumo correlate costituiscono un complesso gruppo di disordini respiratori caratterizzate da una stretta associazione tra esposizione al fumo di tabacco e danno parenchimale polmonare. Nell'ambito delle patologie fumo correlate la Bronco-Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) ed il Cancro del polmone sono le patologie a maggiore impatto in termini di mortalità sull'intera popolazione.</p> <p>La BPCO è una malattia progressiva caratterizzata da limitazione al flusso aereo non completamente reversibile ed il fumo rappresenta il maggiore fattore di rischio. La BPCO colpisce milioni di persone nel mondo. Al momento è la 4° tra le principali cause di morte nel mondo e si prevede che nel 2030 possa essere la terza causa di mortalità nel mondo.</p> <p>Il tumore del polmone considerato il "Big Killer", è la neoplasia che, in assoluto, causa il maggior numero di decessi.</p> <p>Nonostante i rilevanti progressi nelle procedure diagnostiche e l'ampio ventaglio di opzioni terapeutiche disponibili la maggior parte dei pazienti che si ammalano di tumore del polmone va incontro ad un esito fatale. Ogni anno circa 900.000 persone si ammalano di carcinoma polmonare e si verificano 800.000 decessi, la maggior parte dei quali sarebbe prevenibile con adeguati interventi di sanità pubblica.</p> <p>L'incidenza e la mortalità del tumore del polmone variano a seconda del luogo geografico, dell'età, del genere, del gruppo etnico e della classe sociale.</p> <p>Per quanto riguarda la distribuzione geografica, la neoplasia è più diffusa nei Paesi sviluppati: in alcune popolazioni, come per esempio negli uomini afroamericani di diverse aree degli Stati Uniti, si verificano annualmente più di 100 casi ogni 100.000 abitanti. Nei Paesi dell'Unione Europea è attribuibile al cancro del polmone il 27 e il 10% di tutti i decessi per cancro rispettivamente negli uomini e nelle donne.</p> <p>L'avvio di programmi di screening in diverse nazioni ha rinnovato l'interesse per l'impatto della diagnosi precoce sulla mortalità delle neoplasie del polmone.</p> <p>In particolare i risultati del National Lung Screening Trial americano hanno stimolato l'interesse delle società scientifiche internazionali a riavviare programmi di screening per la diagnosi precoce del Cancro del polmone.</p> <p>Dal momento che una ampia fetta di pazienti con cancro del polmone è affetta da BPCO ed i pazienti con BPCO sono a rischio maggiore di sviluppare cancro del polmone. L'avvio di programmi di screening per cancro del polmone integrato con valutazione del rischio BPCO ha la potenzialità di identificare precocemente, nell'ambito di uno stesso filone di indagini, le due patologie fumo</p>
----------	--

DESCRIZIONE	<p>correlate a maggiore impatto sulla popolazione.</p> <p>La proposta di screening per la diagnosi precoce del Cancro del polmone integrato alla valutazione funzionale respiratoria nella popolazione adulta molisana ad alto rischio di neoplasie toraciche prevede due fasi cliniche ed una traslazionale:</p> <p>una <u>fase trasversale</u> in cui tutti i pazienti che rispondono ai criteri di inclusione nello studio vengono sottoposti a</p> <p style="padding-left: 40px;">TAC del Torace a bassa dose (LDTC) per la identificazione di noduli polmonari; Esame Spirometrico</p> <p>una <u>fase longitudinale</u> in cui i pazienti saranno seguiti in follow up <u>studio traslazionale</u> finalizzato alla ricerca di Markers Bio-molecolari circolanti su sangue periferico.</p> <p>Si prevede l'arruolamento di circa 1000 pazienti adulti che rientrano nei <u>criteri di definizione di pazienti ad alto rischio</u> secondo le caratteristiche di seguito riportate:</p> <p><u>Definizione dei Pazienti ad alto rischio - Criteri di inclusione</u></p> <p style="text-align: center;">Età ≥ 50 anni Storia di fumo di sigarette ≥20 Pack year Cessazione dell'abitudine al fumo < 15 anni</p> <p>Saranno inoltre valutati, pur non essendo considerati tra i criteri di inclusione, i seguenti fattori di rischio addizionali: Esposizione a Radon, Esposizione Occupazionale, Storia di Neoplasie pregresse, Storia di familiare di Neoplasie, Storia di Malattie croniche Respiratorie (BPCO, Fibrosi Polmonare, Esiti Fibro-cicatriziali Tubercolari, CPFE)</p> <p>Tutti i pazienti prima di essere ammessi allo studio dovranno firmare il form per il consenso informato.</p> <p>I pazienti selezionati saranno sottoposti ad i seguenti Esami: Somministrazione di questionario Esame Clinico Consenso informato</p> <p>I pazienti che risponderanno ai criteri di inclusione saranno avviati al seguente piano di indagini:</p>
OBIETTIVI	<p>OBIETTIVO 1-</p> <p>L'obiettivo primario del progetto di ricerca è quello di identificare precocemente, nell'ambito della popolazione adulta molisana ad alto rischio, la presenza di noduli polmonari sospetti per neoplasie del polmone e di esplorare la presenza di alterazioni della funzione polmonare.</p> <p>Monitorare in follow up i pazienti ed avviare gli stessi a procedure di trattamento precoce in linea con le più aggiornate linee-guida internazionali.</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>Milestones.</p> <p>mesi: Fase Trasversale 6 mesi</p>

	mesi Fase longitudinale 12 mesi
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<p>Indicatori:</p> <p>Numero di pazienti avviati a programmi di follow up per monitoraggio di noduli polmonari e dello Studio della Funzione polmonare</p> <p>Numero di pazienti identificati con noduli polmonari neoplastici clinicamente silenti e suscettibili di resezione chirurgica</p> <p>Numero di pazienti con alterazioni della funzione polmonare asintomatici.</p>
RISULTATI ATTESI	<p>Nell'ambito della popolazione molisana ad alto rischio, il programma di screening dovrà portare alla identificazione di: pazienti con cancro del polmone (stadi iniziali) da avviare a procedure di trattamento precoce in grado di impattare in maniera significativa sulla sopravvivenza.</p> <p>Identificazione di pazienti, asintomatici, con alterata funzione respiratoria, da sottoporre a trattamento per la BPCO secondo le linee guida allo scopo di impattare sul progressivo declino funzionale atteso in tali pazienti e di rallentare la progressione verso la disabilità respiratoria.</p>

PROSPETTO ECONOMICO

DESCRIZIONE	TOTALE IMPEGNO ECONOMICO EURO PER ANNO
<u>PERSONALE</u>	
Personale dipendente e a contratto	€ 240.000,00
<u>FORMAZIONE PERSONALE</u>	
	€ 12.000,00
<u>MATERIALI DI CONSUMO</u>	
Apparecchiature e Materiale vario	€ 130.000,00
<u>MISSIONI</u>	
Missioni	€ 10.000,00
<u>ALTRO</u>	
Spese generali di gestione	€ 18.000,00
<u>TOTALE</u>	€ 410.000,00

INTERVENTO N. 3

Identificazione di percorsi diagnostici-terapeutici per la gestione dei malati affetti da artriti infiammatorie croniche.

CONTESTO	<p>Negli ultimi decenni si è consolidata, anche in Italia, la consapevolezza che per gestire la cronicità e quindi contrastare la storia naturale della malattia, è necessario lo sviluppo di nuove modalità di assistenza basate sull'integrazione tra le diverse figure professionali per la definizione e gestione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi e centrati sul bisogno della persona. Esistono diversi modelli di gestione quali il Disease Management, Chronic Care Model e Clinical Governance. Una delle criticità è la messa in rete, sostituendosi al modello disgiunto Ospedale-Territorio.</p> <p>Nell'ambito delle malattie croniche, le Malattie Reumatiche rappresentano un gruppo di condizioni disabilitanti molto frequenti che interessano circa il 10% della popolazione generale. Più nello specifico, le forme di artriti infiammatorie interesserebbero circa il 3% della popolazione con stime attese di pazienti affetti da tali malattie nella Regione Molise pari a circa 9.000 soggetti, a cui vanno poi aggiunte le forme precoci e subcliniche di malattie. A tal riguardo è stato già approvato un progetto sulle forme occulte e subcliniche di artrite psoriasica (AP).</p> <p>La gestione clinica di tali pazienti necessariamente deve prendere in considerazione percorsi diagnostico terapeutici integrati al fine di:</p> <ul style="list-style-type: none"> migliorare l'efficacia in termine di Disease Management, ovvero contestualizzare gli interventi, individuare i targets di pazienti, integrando nel più ampio percorso di Chronic Care Model; ottimizzazione della rete territoriale e ospedaliera con riduzione di prestazioni ridondanti quali ricoveri ospedalieri, day hospital e ripetizioni di esami diagnostici non necessari; riduzione dei costi diretti ed indiretti per prestazioni diagnostiche e terapeutiche.
DESCRIZIONE	<p>Il progetto ha come obiettivo primario l'identificazione di percorsi diagnostici e terapeuti per la gestione di malattie affetti da artriti infiammatorie quali Artrite Reumatoide (AR), Artite Psoriasica (AP) e Spondilite Anchilosante (SA).</p> <p>Già esistono modelli assistenziali di reti in altre regioni italiane che hanno previsto soprattutto l'identificazione di centri prescrittori di farmaci quali quelli che provengono dalle biotecnologie.</p> <p>Il presente progetto ha come obiettivi principali:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'identificazione di indagini cliniche, di laboratorio e strumentali essenziali al fine della gestione di tali patologie sulla base dei dati di letteratura e sulla loro periodicità di esecuzione, con una possibile integrazione tra centri specialistici e territoriali. Evitando, così, doppioni e garantendo la possibilità di accesso a tutti i potenziali pazienti in tempi "ragionevoli"; - l'identificazione di percorsi terapeutici basati sui livelli di evidenza scientifica e delle Raccomandazioni emanate dalle Società Scientifiche di Riferimento (esempio la Società Italiana di

	<p>Reumatologia). Tale punto è cruciale visto l'incremento progressivo dei costi farmaceutici per tali malattie;</p> <p>- l'identificazione di un algoritmo diagnostico-terapeutico per la corretta gestione di tali condizioni morbose .</p> <p>Tale progetto potrebbe essere considerato "pilota" e quindi, se giudicato efficace, diventare un modello assistenziale di riferimento.</p>
OBIETTIVI	<p>OBIETTIVO 1-</p> <p>Identificazione di percorsi diagnostico-terapeutici per la gestione ottimale di pazienti affetti da artriti croniche infiammatorie</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>Milestones.</p> <p>mesi: 3 mesi analisi della situazione attuale in Regione Molise con comparazione con realtà provenienti da altre Regioni (Puglia, Emilia Romagna)</p> <p>mesi 6: identificazione dei percorsi diagnostico terapeutici da attuare</p> <p>mesi 10-12: iniziale verifica della efficacia di tali percorsi in termini di riduzione di prestazioni ridondanti</p>
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<p>Indicatori:</p> <p>Riduzioni di accessi in PS per tali condizioni morbose</p> <p>Riduzioni di ricoveri in regime di degenza ordinaria</p> <p>Riduzioni di ricoveri in regime di day hospital</p> <p>Riduzione dei costi per effettuazione di esami di laboratorio e strumentali che verranno, invece, cadenzati secondo un algoritmo prestabilito</p> <p>Incremento delle prestazioni ambulatoriali e miglioramento tra livello di medicina specialistica e medicina generale</p>
RISULTATI ATTESI	<p>1: riduzione significativa degli accessi in Pronto Soccorso</p> <p>2- riduzione significativa dei ricoveri in regime di degenza ordinaria</p> <p>3- riduzione significativa dei ricoveri in regime di day hospital</p> <p>4- riduzione significativa dei costi e maggiore efficacy degli interventi</p>

PROSPETTO ECONOMICO

DESCRIZIONE	TOTALE IMPEGNO ECONOMICO EURO PER ANNO
<u>PERSONALE</u>	
Personale	€ 210.000,00
<u>MATERIALI DI CONSUMO</u>	
Apparecchiature	€ 100.000,00
Materiale vario	€ 70.000,00
<u>MISSIONI</u>	
Missioni	€ 12.000,00
<u>ALTRO</u>	
Spese generali di gestione	€ 18.000,00
<u>TOTALE</u>	€ 410.000,00

INTERVENTO N. 4

Diagnosi e trattamento riabilitativo dei DSA

CONTESTO	<p>Il DSA, Disturbo Specifico dell'Apprendimento, è un disturbo che interessa una particolare abilità (lettura, ortografia, grafia e calcolo) in modo significativo, ma circoscritto lasciando intatto il funzionamento intellettuale generale. I DSA, meglio conosciuti con i termini di dislessia, disortografia, disgrafia e discalculia sono, quindi, disturbi che riguardano lo sviluppo di abilità specifiche, rappresentano un problema ad alta incidenza nella popolazione scolastica (dal 2 al 5%) e originano molti casi di disagio e abbandono scolastico. Per questo è importante identificare il prima possibile tali disturbi, al fine di poter agire sin dalle fasi iniziali di acquisizione delle abilità funzionali all'apprendimento. Una diagnosi tempestiva permette, inoltre, di ridurre il disagio di tipo affettivo e sociale e di prevenire l'insorgenza di disturbi comportamentali.</p> <p>Fin dalla scuola dell'Infanzia occorre saper riconoscere i segnali e, all'occorrenza effettuare un'indagine approfondita per poi intervenire con metodologie idonee coinvolgendo l'intero corpo docente in continuità orizzontale con le famiglie e il territorio.</p> <p>Con il progetto si intende offrire alcune risposte ai numerosi utenti affetti da Disturbo Specifico dell'Apprendimento, agli insegnanti e alle famiglie stesse attraverso la costituzione di un Centro di diagnosi e trattamento riabilitativo.</p> <p>Numerosi studi di carattere epidemiologico indicano una prevalenza di 1.500.000 persone affette da DSA. Le difficoltà scolastiche interessano il 13% dei soggetti in età di scuola primaria ; il 24% dei soggetti nella scuola media, inoltre, $\frac{3}{4}$ sono maschi.</p> <p>La mancata conoscenza dei Disturbi Specifici di Apprendimento, con la conseguente incapacità di riconoscerne i sintomi, porta la scuola e tutti coloro che ruotano intorno al bambino, oltre a non aiutarlo, a rendere il suo percorso ancora più difficoltoso. Nasce, dunque, l'importanza di un'identificazione precoce del disturbo; sia per quel che concerne la presa di coscienza del problema con ricadute positive per il benessere del bambino, della famiglia e di tutti coloro che ruotano intorno a lui, sia da un punto di vista clinico per quel che riguarda l'intrapresa di un percorso riabilitativo. Infatti, è stato riscontrato che il lavoro rieducativo delle aree compromesse ha un suo periodo sensibile, chiamato finestra evolutiva, in cui l'attività di recupero ha la massima efficacia che, poi, tende a ridursi rapidamente fino a scomparire. Dunque, esiste una sola fase in cui è possibile intervenire con successo, in età successive potranno solo essere usate misure compensative.</p> <p>Per questa ragione, la diagnosi precoce e il relativo intervento riabilitativo assumono una rilevanza sociale di grande importanza. La prognosi risulta significativamente condizionata anche dalla precocità della diagnosi e dall'adeguatezza dell'intervento riabilitativo. Sulla base di queste riflessioni diventa importante offrire risposte adeguate attraverso un Centro di Diagnosi e Trattamento Riabilitativo per i</p>
----------	--

	<p>Disturbi Specifici dell'Apprendimento che possa fungere da supporto agli insegnanti, alle famiglie e a quanti sono coinvolti nella rete Scuola-Famiglia-Tempo Libero.</p> <p>L'analisi dei Servizi territoriali ha riscontrato che nella Regione la diagnosi viene svolta dal servizio di neuropsichiatria infantile che risulta qualitativamente insufficiente se si considera che l'accesso al servizio ha un tempo di attesa piuttosto lungo. Per quanto riguarda, invece, gli aspetti riabilitativi non sono presenti sul territorio regionale servizi specifici per i DSA.</p> <p>Anche se gli interventi vengono effettuati da diversi professionisti (logopedisti, educatori, psicologi...) si avverte carenza di condivisione degli interventi e di una metodologia comune.</p> <p>Sulla base di quanto detto, risulta fondamentale dare risposte significative ai bisogni dei bambini, degli insegnanti e delle loro famiglie attraverso la creazione di un Centro per I DSA che metta in rete I diversi interventi riabilitativi.</p>
DESCRIZIONE	<p>Il progetto prevede l'attivazione di un centro per la diagnosi precoce dei DSA e l'attivazione di laboratori didattici</p> <ul style="list-style-type: none"> • Centro per la Diagnosi dei DSA <p>Il Centro Diagnosi DSA si propone di offrire i seguenti interventi:</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Valutazione neuropsichiatrica e psicologica di primo e secondo livello con protocolli scientificamente validati dalla comunità scientifica in merito ai DSA, finalizzata alla diagnosi e alla predisposizione di protocolli riabilitativi b) Formazione agli insegnanti per cogliere ed interpretare correttamente le difficoltà dei bambini con Disturbi Specifici dell'Apprendimento, fornendo, strategie comunicative e di apprendimento (nonché metodi e strumenti di valutazione per il disagio scolastico), tali da potersi avvicinare alle esigenze specifiche dei ragazzi. c) Elaborazione di progetti di intervento riabilitativo personalizzati. d) Informazioni specifiche ai genitori riguardo al disturbo e indicazioni su come aiutare il bambino a recuperare nelle aree in cui è più debole. e) Coordinamento delle attività cliniche <p>AZIONI E METODOLOGIA DI LAVORO</p> <p><u>Fase 1:</u></p> <p>Al momento dell'accesso, del soggetto affetto da DSA, al servizio verrà compilata una cartella computerizzata che comprende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registrazione dati anagrafici e socio-ambientali,

	<ul style="list-style-type: none"> • Trascrizioni e integrazione dei dati anamnestici, <p><u>Fase 2</u> Valutazione Neuropsichiatrica e psicologica, valutazione sociale e familiare.</p> <p>Tale processo comprende:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Anamnesi: accurata e mirata alle possibili cause: sofferenza encefalica precoce (pre o perinatale) o post-natale (infezioni, traumi, encefalopatie epilettiche...); alterato sviluppo delle tappe motorie, prassiche e linguistiche, dell'organizzazione affettivo-relazionale; inadeguate esperienze ambientali (carenze, traumi, abusi...). Rilievo di disturbi neurologici (epilessia, disturbi motori, disturbi del sonno, cefalea...) e/o psichiatrici (ritardo mentale, disturbi generalizzati dello sviluppo, disturbo dell'umore, disturbo d'ansia, disturbo di personalità, psicosi...). Ricerca nei familiari di dislessia, discalculia, disortografia. Indagine sui tempi di acquisizione delle abilità di pregrafismo e dei primi elementi di lettura scrittura e calcolo. 2. Esami strumentali: 3.1. Indagine psicodiagnostica: l'esame di base comprende le fasi a) e b) alle quali possono essere aggiunte le fasi c) e d) con utilizzazione degli strumenti metodologici mirata al singolo caso, a scelta dell'operatore e secondo le risorse disponibili. <ol style="list-style-type: none"> a) Valutazione dell'intelligenza generale con l'uso di almeno un test psicometrico (WPPSI, WISC R, WAIS R; Scala Stanford Binet, Culture Free Cattell test); b) Valutazione delle abilità di lettura e scrittura: <ul style="list-style-type: none"> - per la lettura (MT prove di lettura, Cornoldi C, Colpo G (21); Batteria per la valutazione della dislessia e della disortografia, Sartori G, Job R, Tressoldi E (88); Testo Diretto di Lettura e Scrittura, TDLS adattamento italiano del Boder test, Chiarenza e Cucci (13); Batteria per la diagnosi della dislessia e della disortografia evolutiva, Sartori, Job, Tressoldi (88); - per la scrittura (Batteria per la valutazione della scrittura e delle competenze ortografiche, Tressoldi PE, Cornoldi C, (109); TDLS adattamento italiano del Boder test, Chiarenza Cucci (13); Le difficoltà di apprendimento della lingua scritta, A. Martini (68); Valutazione delle abilità di scrittura, Giovanardi Rossi, Malaguti (45); - per la matematica (Prove oggettive di matematica per la scuola elementare, Soresi S, Corcione D, Gruppo Emmepiù (94); Test di matematica per la scuola dell'obbligo, Amoretti G, Bazzini L, Pesci A, Reggiani M (2); Valutazione delle abilità matematiche, Giovanardi Rossi P, Malaguti T (46); Lucangeli D, Tressoldi PE, Fiore C, Test ABCA, Valutazione delle abilità di calcolo aritmetico (65).
	<u>Fase 3</u>

	<p>Definizione e attuazione di un programma di intervento specifico, a partire dai risultati emersi in sede di valutazione e rispettosi della soggettività dell'individuo aventi i seguenti obiettivi:</p> <ol style="list-style-type: none"> Fornire una buona preparazione sui DSA, sia agli insegnanti che alle famiglie, ciascuno per i propri ruoli e compiti Far conoscere la normativa in materia e le modalità di segnalazione ai servizi Ridurre il disagio affettivo-relazionale legato ai DSA Rafforzare l'autostima e la motivazione all'apprendimento negli alunni DSA Potenziare negli alunni in situazione di disagio le abilità cognitive funzionali all'apprendimento Favorire strategie metacognitive Permettere il successo scolastico agli alunni DSA attraverso l'utilizzo di metodologie didattiche e valutative adeguate Promuovere attenzione e giuste modalità di rapporto con le famiglie degli alunni DSA <p>FASE 4 Attivazione laboratori didattici A tal fine vengono individuati e attivati i seguenti interventi /azioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1^ 2 mese : <ul style="list-style-type: none"> - Valutazione neuropsichiatrica e psicologica - Intervento formativo per gli insegnanti di tutti i gradi scolastici sulle modalità di somministrazione delle prove - Presentazione del progetto alle famiglie (raccolta di consensi per lo screening) - Somministrazione iniziale delle prove agli alunni della scuola Primaria diagnosticati DSA o che presentano difficoltà riconducibili ad un quadro di DSA • 3 - 4 mese : <ul style="list-style-type: none"> - Classificazione esiti delle prove degli alunni della scuola Primaria suddetti - Confronto sui casi con specialisti di riferimento e/o con le scuole che hanno già attivato interventi sul tema - Scelta metodi per il trattamento degli eventuali casi
--	---

	<p>emersi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Definizione di PDP condivisi e sottoscritti dalle famiglie - Inizio attuazione strategie condivise e mirate - Attivazione laboratori didattici pomeridiani <ul style="list-style-type: none"> • 5 mese : - Continuazione utilizzo metodologie scelte <ul style="list-style-type: none"> • 6 mese: - Somministrazione intermedia (dove prevista) delle prove di screening - Ridefinizione dell'intervento in base ai risultati ottenuti <ul style="list-style-type: none"> • 7-8 mese : - Ripresa dell'intervento sugli alunni DSA con gli aggiustamenti per i singoli casi <ul style="list-style-type: none"> • 9 – 10 mese: - Mappatura della situazione degli alunni della scuola Primaria attraverso la somministrazione a tutti gli alunni delle diverse classi delle prove finali MT, AC-MT e della batteria per la valutazione della scrittura e della competenza ortografica <ul style="list-style-type: none"> • 11-12 mese: - Somministrazione ai casi dubbi della scuola dell'Infanzia e della scuola Secondaria di I grado di IPDA, prove AC-MT e della batteria per la valutazione della scrittura e della competenza ortografica - Relazione ai colleghi dei diversi gradi scolastici, ad opera degli insegnanti referenti, dei risultati del progetto - Restituzione dei risultati alle famiglie - Incontri di continuità per un adeguato passaggio di informazioni tra gli insegnanti della scuola dell'Infanzia e gli insegnanti delle classi prime della scuola Primaria e tra i docenti delle classi quinte della scuola Primaria e quelli delle classi prime della scuola secondaria di I grado <p><u>LABORATORI DIDATTICI</u></p> <p>I Laboratori didattici pomeridiani sono un' elemento integrante del processo di "presa in carico" del bambino con DSA e/o difficoltà di</p>
--	---

	<p>apprendimento; i laboratori costituiscono, all'interno del progetto di inclusione scolastica, uno dei possibili interventi educativi volti a favorire l'acquisizione di competenze e strategie mirate alla migliore valorizzazione dei potenziali di apprendimento.</p> <p>I laboratori accompagnano i ragazzi della scuola primaria e secondaria di primo grado per l'intero anno scolastico cercando di fungere da ponte tra le istanze educative dell'alunno, della scuola e della famiglia. I laboratori si collocano fisicamente negli ambienti scolastici, al fine di trasmettere agli utenti una naturale continuità del percorso scolastico. L'ambiente Scuola è privilegiato per le sue caratteristiche sia Istituzionali che strutturali che per la disponibilità di laboratori tecnologici multimediali utili al percorso laboratoriale.</p> <p>I laboratori sono strutturati in attività pomeridiane, in accordo con l'istituzione scolastica accogliente con apertura pomeridiana dalle ore 15:00 alle ore 19:00.</p> <p>Il servizio garantisce colloqui individuali a richiesta fra i familiari e/o insegnanti e gli operatori dei laboratori.</p> <p>La programmazione delle attività didattiche sarà effettuata sulla base delle caratteristiche individuali di ogni ragazzo sia attraverso la lettura della diagnosi che attraverso la condivisione del bisogno scolastico con gli insegnanti curricolari.</p> <p>Strumenti</p> <p><input type="checkbox"/> Per le attività:</p> <p><input type="checkbox"/> computer con software didattici specifici;</p> <p>Progetto DSA Disturbo Specifico dell'Apprendimento Progetto DSA 7</p> <p><input type="checkbox"/> testi facilitati e/o digitali;</p> <p><input type="checkbox"/> Schede didattiche ad hoc</p> <p>Per gli alunni DSA:</p> <table border="0"> <thead> <tr> <th data-bbox="544 1263 1023 1301">Dispensativi</th><th data-bbox="1050 1263 1458 1301">Compensativi</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="544 1339 1023 2072"> dispenza dalla lettura a voce alta, dalla scrittura veloce sotto dettatura, dalla lettura di consegne; dispenza dall'uso del vocabolario e dallo studio mnemonico (tabelline, poesie,...); dispenza dallo studio delle lingue straniere in forma scritta, a causa delle difficoltà rappresentate dalla differenza tra scrittura e pronuncia; tempi più lunghi per prove scritte e per lo studio, mediante una adeguata organizzazione degli spazi ed un flessibile raccordo tra gli insegnanti; organizzazione di interrogazioni programmate; assegnazione di compiti a casa in misura ridotta; possibilità d'uso di testi ridotti non </td><td data-bbox="1050 1339 1458 2072"> tabella dei mesi, tabella dell'alfabeto e dei vari caratteri; tavola pitagorica; tabella delle misure, tabelle delle formule; calcolatrice; registratore; cartine geografiche e storiche, tabelle della memoria di ogni tipo; computer con programmi di videoscrittura, con correttore ortografico e sintesi vocale, commisurati al singolo caso; CD-DVD (dagli insegnanti, dagli alunni, e/o allegati ai testi); testo parlato dei libri in adozione ed altri testi </td></tr> </tbody> </table>	Dispensativi	Compensativi	dispenza dalla lettura a voce alta, dalla scrittura veloce sotto dettatura, dalla lettura di consegne; dispenza dall'uso del vocabolario e dallo studio mnemonico (tabelline, poesie,...); dispenza dallo studio delle lingue straniere in forma scritta, a causa delle difficoltà rappresentate dalla differenza tra scrittura e pronuncia; tempi più lunghi per prove scritte e per lo studio, mediante una adeguata organizzazione degli spazi ed un flessibile raccordo tra gli insegnanti; organizzazione di interrogazioni programmate; assegnazione di compiti a casa in misura ridotta; possibilità d'uso di testi ridotti non	tabella dei mesi, tabella dell'alfabeto e dei vari caratteri; tavola pitagorica; tabella delle misure, tabelle delle formule; calcolatrice; registratore; cartine geografiche e storiche, tabelle della memoria di ogni tipo; computer con programmi di videoscrittura, con correttore ortografico e sintesi vocale, commisurati al singolo caso; CD-DVD (dagli insegnanti, dagli alunni, e/o allegati ai testi); testo parlato dei libri in adozione ed altri testi
Dispensativi	Compensativi				
dispenza dalla lettura a voce alta, dalla scrittura veloce sotto dettatura, dalla lettura di consegne; dispenza dall'uso del vocabolario e dallo studio mnemonico (tabelline, poesie,...); dispenza dallo studio delle lingue straniere in forma scritta, a causa delle difficoltà rappresentate dalla differenza tra scrittura e pronuncia; tempi più lunghi per prove scritte e per lo studio, mediante una adeguata organizzazione degli spazi ed un flessibile raccordo tra gli insegnanti; organizzazione di interrogazioni programmate; assegnazione di compiti a casa in misura ridotta; possibilità d'uso di testi ridotti non	tabella dei mesi, tabella dell'alfabeto e dei vari caratteri; tavola pitagorica; tabella delle misure, tabelle delle formule; calcolatrice; registratore; cartine geografiche e storiche, tabelle della memoria di ogni tipo; computer con programmi di videoscrittura, con correttore ortografico e sintesi vocale, commisurati al singolo caso; CD-DVD (dagli insegnanti, dagli alunni, e/o allegati ai testi); testo parlato dei libri in adozione ed altri testi				

	<p>per contenuto, ma per quantità di pagine (come già avviene in vari paesi europei tra i quali la Gran Bretagna dove esiste lo stesso testo ampio oppure ridotto per i DSA)</p> <p>culturalmente significativi, (collaborazione col Centro del "Libro parlato" dell'Unione Italiana Ciechi); dizionari di lingua straniera computerizzati, tabelle, traduttori; richiesta alle case editrici di produrre testi anche ridotti e contenenti cd-rom</p>
OBIETTIVI	<p>Il progetto, dunque, si prefigge:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'attivazione di un centro per la diagnosi precoce - l'attuazione di momenti di indagine conoscitiva degli alunni dell'ultimo anno della Scuola dell'Infanzia e del primo anno della scuola Primaria, - la realizzazione di un intervento mirato nei casi diagnosticati, ma anche su quelli in dubbio. - la costruzione di un PDP (Piano Didattico Personalizzato) per gli alunni DSA, fondamentale nel momento di passaggio degli stessi alla scuola Secondaria di I grado e modificabile negli anni successivi, in base ai risultati - spazi di formazione rivolti agli insegnanti e alle famiglie.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>CRONOPROGRAMMA</p> <p>1^ - 2^ mese: -Valutazione neuropsichiatrica e psicologica</p> <p>3^ - 4^ mese: -Classificazione esiti delle prove degli alunni della scuola Primaria -Attivazione laboratori didattici pomeridiani</p> <p>5^ mese: -Continuazione utilizzo metodologie scelte</p> <p>6^ mese: -Somministrazione intermedia (dove prevista) delle prove di screening</p> <p>7^ - 8^ mese: -Ripresa dell'intervento sugli alunni DSA</p> <p>9^ - 10^ mese:</p>

	<p>-Somministrazione a tutti gli alunni delle diverse classi delle prove finali MT, AC-MT e della batteria per la valutazione della scrittura e della competenza ortografica</p> <p>11^ - 12^ mese:</p> <p>-Restituzione dei risultati</p>
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<p>La valutazione del progetto riguarderà gli esiti specifici, riguardanti i singoli interventi, ed esiti generali riguardanti la valutazione complessiva dell'efficacia del programma attuato.</p> <p>Si ribadisce che il goldend standard dell'indicazione di buon esito generale sono la promozione e il mantenimento del più alto livello possibile della Qualità di vita del soggetto con DSA e della sua famiglia e del contesto scolastico</p> <p>Indicatori</p> <p>A. Indicatori di Processo</p> <p>Interventi di Supporto agli insegnanti e alle famiglie</p> <p>C. Indicatori di risultato</p> <p>Diagnosi e trattamento specialistico precoci</p> <p>Miglioramento nella:</p> <p>Risposta all'ambiente</p> <p>Area della comunicazione</p> <p>Area del linguaggio</p> <p>Orientamento spazio-temporale</p> <p>Attenzione</p> <p>Autostima</p> <p>Area delle interazioni sociali e delle relazioni</p> <p>Miglioramento della qualità di vita nella famiglia e nel contesto scolastico</p>
RISULTATI ATTESI	<p>RISULTATI ATTESI</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnosi e trattamenti specialistici precoci. • Favorire nei ragazzi un percorso di apprendimento scolastico che massimizzi le loro potenzialità attraverso il sostegno di educatori competenti e di strumenti e modalità operative adeguate ai soggetti con DSA e/o difficoltà di apprendimento. • Permettere ad ognuno di recuperare un rapporto positivo con lo studio rinforzando il proprio senso di competenza, realizzare attraverso la rete di supporto una forte collaborazione con le scuole, i servizi sociali e sanitari, le famiglie che permetta ad ognuno di esercitare il proprio ruolo e di conseguenza di attivare con la massima efficacia le proprie risorse per affrontare questo problema. <p>•</p> <p>Risorse umane</p> <ul style="list-style-type: none"> - insegnanti scuola dell'Infanzia; - insegnanti scuola Primaria:

	<ul style="list-style-type: none">- insegnanti scuola Secondaria di I grado- neuropsichiatri, psicologi, psicopedagogisti, logopedisti;- docenti universitari e formatori del campo psico-educativo;- scuole del territorio che hanno alunni con DSA con cui costruire un significativo lavoro di scambio e di rete;- associazioni che si occupano di DSA <p>Destinatari:</p> <ul style="list-style-type: none">- Soggetti affetti da DSA.- Famiglie.- Insegnanti. <p>Partner del Progetto:</p> <ul style="list-style-type: none">- Servizi sociali e sanitari- Scuole Primarie e Secondarie di I grado- Associazioni di volontariato che si occupano di DSA
--	--

PROSPETTO ECONOMICO

DESCRIZIONE	TOTALE IMPEGNO ECONOMICO (IN EURO)
<u>PERSONALE</u>	
Personale medico (€ 60/h) e non medico (€ 30/h) impegnato nelle Equipe Aziendali e Personale a contratto (Referente progetto, altro personale a contratto, esperto in psicologia del lavoro e delle organizzazioni per analisi del clima aziendale)	€ 300.000,00
<u>ATTREZZATURE E MATERIALE DI CONSUMO</u>	
Software dedicato e pc per checklist	€ 16.000,00
Test batteria	€ 6.500,00
Acquisto arredi e materiali	€ 7.500,00
<u>ALTRO</u>	
Spese generali di gestione	€ 20.000,00
<u>TOTALE</u>	€ 350.000,00

INTERVENTO N. 5

Identificazione di percorsi diagnostici e terapeutici per la gestione della malattia cerebrovascolare in fase cronica.

CONTESTO	<p>In Italia, l'ictus cerebrale è responsabile del 10-12% di tutti i decessi per anno, rappresenta la prima causa di disabilità e la seconda causa di demenza.</p> <p>Ogni anno si registrano nel nostro Paese circa 200.000 casi di cui 35.000 sono recidive. Il 75% degli ictus colpisce i soggetti di oltre 65 anni. L'incidenza nella popolazione giovanile, ovvero di età inferiore a 50 anni, è di circa 10 casi su 100.000 abitanti. Dalla quarta all'ottava decade di vita, l'incidenza della malattia aumenta di circa 100 volte. Tuttavia recenti stime parlano di un incremento di incidenza di almeno 5 punti percentuali all'anno nella fascia di età compresa tra 45 e 65 anni. Tra le nazioni a più alto sviluppo socio-economico, l'Italia risente in maniera particolare del processo di invecchiamento della popolazione, ed il Molise è tra le regioni italiane con il più alto tasso di popolazione anziana. Nel Molise il 5% della popolazione rurale di età superiore ai 40 anni ha manifestato un attacco ischemico transitorio cerebrale nella propria vita. Negli anni 2007 e 2008 sono stati registrati circa 500 casi di ictus, con un incremento dell'incidenza negli anni successivi di circa il 15%.</p> <p>La mortalità acuta (a 30 giorni) dopo ictus è pari a circa il 20%, mentre quella ad 1 anno è pari al 30%; il 10% dei pazienti colpiti da ictus va incontro a recidiva nel corso dell'anno successivo. Ad 1 anno dall'evento acuto, un terzo circa dei soggetti sopravvissuti ad un ictus presenta un grado di disabilità elevato, tanto da poter essere definito totalmente dipendente.</p> <p>Si calcola che in media, per ciascun paziente colpito da ictus, la spesa sanitaria per la gestione diagnostica, terapeutica ed assistenziale nella fase acuta sia di circa 6.500,00 euro; l'invalidità permanente determina invece una spesa per gli anni successivi di circa 70.000,00-80.000,00 euro.</p> <p>Per l'assistenza ai pazienti con esiti di ictus (circa un milione) e per le cure dei nuovi casi (circa 200.000/anno), il Servizio Sanitario Nazionale sostiene un costo totale stimato di 3,7 miliardi di euro. Il costo medio annuo a paziente con disabilità grave per famiglia e collettività, escludendo i costi a carico del SSN, è di circa 30.000 euro, per un totale di circa 14 miliardi di euro/anno. Questa cifra, che rappresenta il 78,8% dei costi totali, riguarda la riduzione di produttività relativa alla perdita di lavoro dei pazienti (26,2%) e quella principale legata all'assistenza prestata dai caregiver (52,6%), intesa come mancata produttività per chi ha perso il lavoro o lo ha ridotto e come monetizzazione delle ore di assistenza prestate per gli altri caregiver.</p> <p>I dati presentati evidenziano quale sia la reale entità del problema di</p>
----------	--

	<p>gestione della malattia cerebrovascolare in fase cronica ed il suo peso in termini sanitari, economici e socio-assistenziali. Pur ribadendo la necessità di un impegno sistematico alla prevenzione primaria nonché alla gestione ultraspecialistica della fase acuta, allo stato si rende prioritario l'avvio di una revisione dell'offerta di servizi e prestazioni e l'elaborazione di un modello di presa in carico integrata del malato nella fase cronica. Ciò al fine di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - migliorare l'efficacia in termini di gestione della malattia individuando i target di pazienti, contestualizzando gli interventi e ridefinendo la tempistica dell'attività clinico-assistenziale - ottimizzare l'approccio plurispecialistico al paziente e mantenerlo in continuità con la medicina territoriale - ridurre i costi diretti ed indiretti per prestazioni cliniche, diagnostiche e terapeutiche.
DESCRIZIONE	<p>Il progetto sarà sviluppato nelle strutture ospedaliere regionali, prevedendo una partecipazione fattiva e di monitoraggio all'attività di reparto in degenza ordinaria, di Day Hospital ed ambulatoriale delle stesse.</p> <p>Sarà svolto da 3 specialisti neurologi, con competenza nella gestione della malattia cerebrovascolare, che assicureranno:</p> <ul style="list-style-type: none"> - prestazioni cliniche con gestione diretta dei pazienti ricoverati in degenza ordinaria e raccolta dati di pazienti dimessi con diagnosi di ictus cerebrale - gestione diretta di ricoveri in Day Hospital dedicati alla valutazione/rivalutazione clinico-diagnostico-terapeutica di pazienti affetti da malattia cerebrovascolare in fase cronica, anche per approccio a complicanze e per interventi multidisciplinari - gestione diretta di un ambulatorio dedicato alla prima visita o al follow up di pazienti affetti da malattia cerebrovascolare in fase cronica - interazione per il singolo paziente con altre specialità mediche e con medicina territoriale
OBIETTIVI	<p>Scopo primario del progetto è l'identificazione di percorsi diagnostici e terapeutici per la gestione della malattia cerebrovascolare in fase cronica ovvero di pazienti già colpiti da ictus ischemico o emorragico con o senza esiti.</p> <p>Il progetto ha come obiettivi principali:</p> <ul style="list-style-type: none"> - continuità assistenziale specialistica per il paziente dimesso con diagnosi di ictus cerebrale acuto che assicuri controlli neurologici ambulatoriali a tempi prestabiliti nel primo anno dopo l'evento, al fine di monitorare l'evoluzione clinica dello stesso, anche in funzione della terapia riabilitativa, valutare l'entità degli esiti, ridefinire periodicamente il bisogno assistenziale - identificazione di indagini cliniche, di laboratorio e

	<p>strumentali e della opportuna tempistica di svolgimento delle stesse che assicurino, per tipologia di paziente, un adeguato programma di prevenzione secondaria ed una stratificazione del rischio di recidiva</p> <ul style="list-style-type: none"> - individuazione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisibili con altre specialità (Cardiologia, Diabetologia, Chirurgia vascolare, Nefrologia, Ematologia), soprattutto per il paziente pluripatologico, al fine di garantire un approccio uniforme ed integrato - individuazione di percorsi terapeutico-assistenziali per il paziente con grave disabilità condivisibili con la medicina territoriale ed identificazione dei principali bisogni sanitari di ordine specialistico
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>Mesi 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Analisi degli attuali modelli di gestione della malattia cerebrovascolare in fase cronica presso le strutture ospedaliere regionali - Analisi del carico di lavoro in regime di Day Hospital ed ambulatoriale ad essa dedicato - Inizio dell'attività clinica di reparto ed organizzazione di attività di Day Hospital ed Ambulatorio dedicati <p>Mesi 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificazione dei percorsi diagnostico-terapeutici da attuare per monitoraggio dello status clinico, gestione delle comorbidità, prevenzione secondaria - Analisi degli attuali modelli di interazione Ospedale-Territorio <p>Mesi 6:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ridefinizione dei percorsi diagnostico-terapeutici dedicati ai pazienti con grave disabilità <p>Mesi 10-12:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Iniziale verifica degli obiettivi stabiliti
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<ul style="list-style-type: none"> - Incremento delle prestazioni ambulatoriali dedicate - Riduzione dei costi per esami di laboratorio e strumentali che verranno invece cadenzati secondo un programma definito ed in accordo con altri specialisti o medici di medicina generale - Riduzione degli accessi in P.S. e di eventuali ricoveri in regime di degenza ordinaria per complicanze prevedibili e prevenibili
RISULTATI ATTESI	<ul style="list-style-type: none"> - continuità clinico-terapeutica nella gestione della malattia cerebrovascolare dalla fase acuta a quella cronica da parte dello specialista neurologo - approccio multidisciplinare integrato e disegnato sui bisogni

	<p>assistenziali del singolo paziente nel medio-lungo termine</p> <ul style="list-style-type: none">- riduzione degli accessi in P.S. per complicanze attese e gestibili in regime ambulatoriale o sul territorio- riduzione dei ricoveri in regime di degenza ordinaria per complicanze croniche o riduzione della durata stessa dei ricoveri con eventuali indicazioni a trattamenti specialistici mirati
--	--

PROSPETTO ECONOMICO

DESCRIZIONE	TOTALE IMPEGNO ECONOMICO EURO PER ANNO
<u>PERSONALE</u>	
Personale	€ 280.000,00
<u>MATERIALI DI CONSUMO</u>	
Apparecchiature e Materiale vario	€ 10.000,00
<u>MISSIONI</u>	
Missioni	€ 10.000,00
<u>TOTALE</u>	<u>€ 300.000,00</u>

INTERVENTO N. 6

Diagnosi e trattamento dei disturbi pervasivi dello sviluppo

CONTESTO	<p>L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri (Baird et al., 2003; Berney, 2000; Szatmari, 2003).</p> <p>I dati epidemiologici forniti dal Ministero della Salute indicano come i disturbi pervasivi dello spettro autistico costituiscono sempre di più un problema rilevante di sanità pubblica; rappresentano inoltre, una delle maggiori cause di disabilità intellettiva nella popolazione generale con un considerevole impatto socio-sanitario.</p> <p>L'autismo non presenta prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale. Presenta, viceversa, una prevalenza di sesso, in quanto sembra colpire i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine (Fombonne, 2003; Skuse, 2000; Yeargin-Allsopp et al., 2003).</p> <p>Sulla base dei dati attualmente disponibili una prevalenza di 10 casi per 10000 sembra la stima più attendibile (Fombonne, 2003; Volkmar et al., 2004). Tale dato confrontato con quelli riferiti in passato ha portato a concludere che attualmente l'autismo è 3-4 volte più frequente rispetto a 30 anni fa (Fombonne, 2003; Yeargin-Allsopp et al., 2003).</p> <p>Secondo la maggioranza degli Autori (Fombonne, 2001; Baird et al., 2003; Prior, 2003), questa discordanza nelle stime di prevalenza sarebbe dovuta più che ad un reale incremento dei casi di autismo, ad una serie di fattori individuabili in:</p> <ul style="list-style-type: none"> ♦ maggiore definizione dei criteri diagnostici, con inclusione delle forme più lievi; ♦ diffusione di procedure diagnostiche standardizzate; ♦ maggiore sensibilizzazione degli operatori e della popolazione in generale; ♦ aumento dei Servizi (anche se ancora decisamente inadeguati alla richiesta, sia quantitativamente che qualitativamente); <p>Analisi del bisogno</p> <p>Si è cercato di far fronte alla necessità di offrire alcune risposte ai numerosi utenti affetti da disturbo dello spettro autistico e alle famiglie stesse attraverso la costituzione di un Centro di diagnosi e trattamento abilitativo che si radica all'interno di tre importanti classi di considerazioni.</p> <p>La <i>prima</i>, di natura strettamente epidemiologica, vede la</p>
----------	---

	<p>categoria dei disturbi pervasivi dello sviluppo come una delle principali cause che originano disabilità intellettiva. Il dato su cui era originariamente stimata la prevalenza, era di 4 su 10.000 (DSM IV TR “Manuale Statistico Diagnostico, Masson 2002).</p> <p>Tuttavia, in assenza di studi su base nazionale, in tempi più recenti sono stati pubblicati numerosi studi di carattere epidemiologico, che hanno rilevato importanti dati sulla sua incidenza. Si è rilevato, infatti, secondo stime di prevalenza che l’incidenza del fenomeno è decisamente aumentata con una prevalenza fino a 6 su 1000, con un tasso stimato di 1 su 500 nati. Secondo questi dati, pertanto, il disturbo dello spettro autistico rappresenterebbe una delle cause più frequenti di disabilità intellettiva. Il bacino di utenza si aggira intorno ai 500 bambini, mentre è più difficile la stima rispetto agli adulti i quali, una volta usciti dal servizio di neuropsichiatria, non vengono più seguiti da nessun servizio e come spesso affermano i genitori “non sono più utenti di nessuno”.</p> <p>Nella maggior parte dei casi, bambini ed adolescenti seguono attività di logopedia e psicomotricità nei vari centri riabilitativi senza avere però una terapia specifica per autismo; altri sono costretti a rivolgersi a servizi fuori regione a totale carico delle famiglie soprattutto quando la gestione dei bambini diventa difficile all’interno del contesto scolastico.</p> <p>Gli adulti, invece, trovano accoglienza nei centri socio – educativi dove svolgono attività di sostegno e socializzazione per qualsiasi forma di disabilità.</p> <p>Per questa ragione, la diagnosi precoce e il relativo intervento riabilitativo assumono una rilevanza sociale di grande importanza. La prognosi risulta significativamente condizionata anche dalla precocità della diagnosi e dall’adeguatezza dell’intervento riabilitativo.</p> <p>La <i>seconda</i> è legata all’offerta diagnostica – riabilitativa sul territorio molisano. Per la diagnostica opera la neuropsichiatria infantile territoriale, che risulta qualitativamente insufficiente se si considera che l’accesso al servizio ha un tempo di attesa che va dai 4 ai 6 mesi. Per quanto riguarda, invece, gli aspetti riabilitativi non è presente sul territorio regionale nessuna tipologia di servizio specifico per il trattamento e la cura dei disturbi dello spettro autistico. Alcuni genitori, infatti, per far fronte a tale carenza, si sono costituiti in associazione per portare le loro istanze nei contesti istituzionali ed assicurare ai propri figli trattamenti idonei senza ricorrere a strutture extraregionali, con evidenti aggravii sulla sanità molisana e difficoltà logistiche per gli utenti.</p> <p>Sulla base di quanto detto, dunque, appare necessario dare risposte significative ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie, tenendo conto del bisogno di una più stretta collaborazione e condivisione degli interventi tra il Centro per la diagnosi e la cura dell’autismo, tra pediatri, scuola, famiglia e associazionismo. Inoltre, bisogna prevedere la possibilità di implementare percorsi</p>
--	--

	<p>di presa in carico differenziati a seconda delle necessità dei soggetti affetti da tale patologia e prevedere anche l'opportunità per alcuni bambini (soprattutto quelli con una disabilità importante) di aumentare il numero di sedute terapeutiche settimanali fino ad almeno 10 ore settimanali, così come indicato dalle "linee guida per l'Autismo" delle SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza),</p> <p>La <i>terza</i> di queste classi di considerazioni alberga nella gestione dei Servizi Regionali. Attualmente, nell'ambito dei servizi diurni per i giovani, il disturbo generalizzato dello sviluppo ha una porzione non irrilevante (una prevalenza di circa il 20%, pari a circa 40 ospiti). Al fine di prevenire gravi disturbi della condotta e del comportamento, unitamente a significative disabilità di adattamento al contesto scolastico, sociale e familiare in tale tipologia di utenza si pone il problema della necessità di apprestare precoci interventi abilitativi. Alla luce di questi dati generali appare chiara anche la prospettiva futura della nostra regione che presenta un rischio di vedere aumentata l'incidenza di patologie dello spettro autistico.</p> <p>L'autismo e in generale i disturbi pervasivi dello sviluppo, si caratterizzano quindi per la compromissione di abilità comportamentali, cognitive, di comunicazione, di socializzazione e delle autonomie che consentono un futuro inserimento nella vita sociale e lavorativa del soggetto preso in carico. La patologia, infatti, riduce la possibilità di utilizzare queste funzioni fino a rendere l'individuo incapace di provvedere a se stesso e di relazionarsi in maniera efficace con l'altro. Individuare l'autismo sin dagli esordi, monitorando nel tempo eventuali campanelli d'allarme e definendo interventi riabilitativi, pertanto, può ridurre l'impatto della malattia.</p> <p>Un servizio rivolto a soggetti affetti da autismo deve, quindi, necessariamente operare una presa in carico dell'intero sistema coinvolto (individuo, famiglia, sanità, scuola), interessando e attivando la rete sociale e le agenzie territoriali che gravitano intorno all'individuo.</p> <p>Nel sospetto di sindrome da autismo appare perciò di fondamentale importanza poter valutare e quantificare le abilità cognitive e le aree compromesse, mediante la somministrazione di batterie standardizzate di test neuropsichiatrici e psicologici espressamente studiate al fine di porre una <i>diagnosi precoce</i>.</p> <p>Questo processo di identificazione è necessario per stabilire gli obiettivi del programma di riabilitazione e quale tipo di intervento adottare per il singolo soggetto.</p>
--	--

DESCRIZIONE	<p>Il progetto intende realizzare un servizio rivolto a soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo e disturbi del comportamento, finalizzato ad una valutazione diagnostica dello stato cognitivo psicologico e funzionale e a fornire interventi riabilitativi e terapeutici in grado di sviluppare abilità comportamentali, cognitive, di comunicazione, di socializzazione e delle autonomie per un futuro inserimento nella vita sociale del soggetto preso in carico.</p> <p>L'inquadramento diagnostico diventa una premessa necessaria per la costruzione di un processo di azioni integrate, in grado di prendere in carico la multidimensionalità della patologia e costituito da interventi riabilitativi, assistenziali e socio sanitari.</p> <p>Gli interventi previsti sono :</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Valutazione neuropsichiatrica e psicologica con protocolli scientificamente validati dalla comunità scientifica in merito all'autismo, finalizzata alla diagnosi e alla predisposizione di protocolli riabilitativi; b) Elaborazione di progetti di intervento riabilitativo personalizzati; c) Partecipazione al lavoro d'equipe del Centro Diurno e della community farm con sinergia degli interventi posti in essere dal progetto riabilitativo dell'utente inserito; d) Attività di segreteria con mansioni di accettazione, archiviazione e tenuta dati sensibili. <p>AZIONI E METODOLOGIA DI LAVORO</p> <p><i>Fase 1:</i> Al momento dell'accesso del paziente al servizio verrà compilata una cartella computerizzata che comprende:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Registrazione dati anagrafici e socio-ambientali; ○ Trascrizioni e integrazione dei dati anamnestici; ○ Accurata anamnesi patologica prossima, in particolare dei disturbi cognitivi. <p><i>Fase 2:</i> Valutazione Neuropsichiatrica e psicologica multifunzionale; valutazione sociale e familiare. Tale processo comprende la somministrazione delle scale :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ PEP-R, Profilo Psico-educativo Revisato, di Schopler; ○ AA-PEP, Profilo Psico-educativo per adolescenti e adulti, di Schopler; ○ Scala Vineland per la valutazione del comportamento
-------------	---

	<p>adattivo;</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (Lord et al., 2000); ○ Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R) (Lord et al., 1994). <p><i>Fase 3:</i> Definizione e attuazione di un programma di intervento specifico, a partire dai risultati emersi in sede di valutazione funzionale e rispetto alla soggettività dell'individuo, aventi i seguenti obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Ridurre l'impatto dei comportamenti disadattivi sulla qualità di vita; b. Sollecitare abilità cognitive; c. Favorire il recupero o l'attivazione di componenti relazionali e di socializzazione al fine di favorire l'inserimento nel contesto scolastico e socio – lavorativo. <p><i>Fase 4:</i> A tal fine vengono individuati e attivati i seguenti interventi /azioni :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Inserimento presso il Centro abilitativo; ○ Inserimento presso il Centro diurno per giovani /adulti; ○ Predisposizione di protocolli con le scuole e servizi socio-ricreativi. <p>CENTRO ABILITATIVO La presa in carico del minore da parte del Centro, prevede una prima fase di valutazione funzionale del minore e l'osservazione nei vari contesti di vita. Questa fase termina con la sintesi delle conclusioni valutative, la firma del contratto abilitativo con i familiari (che stabilisce il modulo di appartenenza del soggetto), la stesura del progetto abilitativo e un incontro di condivisione con tutti gli attori in gioco.</p> <p>Intervento abilitante Ogni minore può essere inserito in uno dei tre moduli previsti dal Centro. Le caratteristiche comuni a tutti i moduli sono le seguenti:</p> <p><i>1.Trattamenti diretti:</i> ogni minore riceve, da parte degli educatori, una certa quantità di interventi abilitativi presso la sede del Centro. In questa sperimentazione, il coordinatore supervisore rappresenta la figura cardine. Si è confortati in questa scelta dalla letteratura internazionale che ha fatto dell'educazione, il trattamento elettivo del disturbo autistico infantile territoriale. I</p>
--	--

trattamenti intensivi precoci, perseguiti tramite l'approccio cognitivo – comportamentale di tipo ABA e VB (Applied Behaviour Analysis – Verbal Behaviour), mirano, in generale, ad incrementare le abilità di vita del soggetto per favorire il suo miglior adattamento nei contesti di vita. Le attività proposte, pertanto, riguardano apprendimenti nel campo delle autonomie personali, comunicative, di tempo libero, domestiche e di gestione dei luoghi di vita, sociali e relazionali.

Indipendentemente dal modulo di appartenenza, per ciascun minore si valuterà la possibilità di partecipare ad **attività di piccolo gruppo**, in particolare, quando gli obiettivi principali dell'intervento sono relativi alla costruzione di abilità sociali.

2.Trattamenti indiretti: Il Centro prevede, per tutti i minori accolti, interventi di sostegno alla famiglia, alla scuola, ed, eventualmente, ad altre agenzie di territorio coinvolte nella gestione del minore con disturbo.

Il lavoro con le famiglie dei bambini rappresenta uno dei punti cardine del progetto, nella convinzione che i genitori possano svolgere un ruolo chiave nel trattamento efficace del figlio. La ricerca e la pratica clinica mostrano, infatti, che insegnare ai genitori ad essere agenti attivi del cambiamento nel trattamento del figlio, ha effetti positivi in termini di diminuzione del comportamento inadeguato e sviluppo delle competenze del bambino, di miglioramento della qualità di relazione genitore – figlio, di sviluppo di sentimenti di autoefficacia nei genitori.

Partendo da queste premesse, dunque, il Centro intende promuovere:

- *Parent training*: insegnare a divenire dei genitori competenti e a coadiuvare l'intervento educativo svolto con il bambino;
- *Counseling genitoriale*: aiutare i genitori a riflettere sulle proprie convinzioni educative, sugli stili di attaccamento ed individuare soluzioni che siano coerenti con i valori, le aspettative, gli obiettivi e le priorità della famiglia.

Per quanto riguarda gli operatori scolastici dei minori (insegnanti di sostegno e di classe, assistenti *ad personam*), si prevede una *consulenza specifica* ai singoli insegnanti e al team della classe: supervisione dei progetti individualizzati e all'attuazione degli stessi; incontri presso la scuola e i centri ricreativi territoriali frequentati dagli utenti, con la possibilità di partecipare ai trattamenti proposti e di visionare i filmati dei minori.

I moduli proposti dal Centro sono tre: **base, medio e intensivo**. Si definiranno, all'inizio del progetto, i criteri precisi per l'assegnazione di ogni bambino al proprio modulo. Ciascuno dei tre moduli è preceduto dallo specifico modulo di presa in carico.

	<p><i>Modulo 1 – base</i></p> <p>Il Centro prende in carica il bambino, in media, per <i>6 ore settimanali</i>, comprensive di trattamenti diretti, lavoro con la scuola, famiglia, programmazione e valutazione educativa. La parte centrale della presa in carico è l'intervento indiretto.</p> <p>È il modulo che viene scelto, in linea generale, quando il bambino è già seguito in modo esaustivo dai vari servizi del territorio e i bisogni sono legati all'approfondimento di una specifica area di vita del bambino. Ad esempio, è rivolto a quei bambini con disturbo lieve, dove i trattamenti diretti possono essere settimanali o quindicinali ed essere di tipo grupppale; oppure può essere rivolto a quei bambini che hanno già usufruito di un intervento intensivo e necessitano di una consulenza alle figure scolastiche per continuare il lavoro intrapreso.</p> <p><i>Modulo 2 – medio</i></p> <p>Il Centro prende in carico il bambino, in media, per <i>8 ore settimanali</i>, comprensive di trattamenti diretti (il minore viene seguito in sede due giorni a settimana per un totale di 4 ore), lavoro con la scuola, famiglia, programmazione e valutazione educativa.</p> <p>È il modulo che viene scelto, in linea generale, per quei bambini che necessitano di essere seguiti in modo costante presso il Centro, in quanto il loro progetto d'intervento multisistemico prevede un intervento globale su tutte le abilità di vita più importanti.</p> <p>A titolo di esempio, può essere proposto a quei minori che hanno bisogno di un intervento intensivo diretto, ma che, per ragioni organizzative e pratiche (come per bambini con frequenza a tempo pieno), possono recarsi in sede solo con cadenza bisettimanale.</p> <p><i>Modulo 3 – intensivo</i></p> <p>Il Centro prende in carico il bambino, in media, per <i>10 ore settimanali</i>, comprensive di trattamenti diretti, lavoro con scuola, famiglia, programmazione e valutazione educativa. La parte centrale del modulo è l'intervento diretto.</p> <p>È il modulo che viene scelto, in linea di massima, per quei bambini che hanno un disturbo particolarmente grave e necessitano, pertanto, di essere seguiti in modo precoce ed intensivo per sviluppare il più possibile le abilità residue. Ad esempio, è ideale per quelle situazioni in cui ci sono significativi disturbi del comportamento e, quindi, è importante effettuare un'analisi funzionale precisa, definire strategie educative efficaci, sperimentare l'intervento, modificarlo in itinere e validarlo.</p> <p>Per quanto riguarda l'organizzazione dei moduli, in accordo con i partecipanti alla rete, si prevede la possibilità di spostarsi sul territorio e nei vari contesti di vita a seconda del bisogno e dell'andamento.</p>
--	--

	<p><i>Aspetti metodologici</i></p> <p>Le Linee guida per l'autismo (SINPIA – Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, 2012) recitano: “ l'orientamento generale, recepito ormai a livello internazionale, è che l'intervento debba essere precoce, intensivo e curricolare”. L'approccio cognitivo – comportamentale a queste disabilità, risulta ad oggi essere l'unica metodologia che ha ottenuto miglioramenti scientificamente comprovabili nell'approccio alle disabilità dello spettro autistico. In particolare, il Centro, che intende fondare gli interventi abilitativi sulla filosofia “evidence based” (gli interventi attuati vengono validati a partire dagli esiti che si sono prodotti sul comportamento osservabile), fa proprio l'indirizzo del filone cognitivo – comportamentale: la metodologia ABA (Applied Behaviour Analysis).</p> <p>L'analisi applicata del comportamento (ABA) è un processo sistematico di studio e modificazione del comportamento osservabile mediante un'accurata manipolazione di variabili ambientali. La Applied Behaviour Analysis usa metodi basati su principi comportamentali scientificamente stabiliti (apprendimento operante) al fine di costruire repertori comportamentali socialmente utili ridurre quelli problematici.</p> <p><i>Utenza</i></p> <p>I destinatari del progetto sono 12 bambini affetti da autismo o analogo disturbo pervasivo dello sviluppo di età compresa fra 6 e 18 anni, che presentano caratteristiche di particolare gravità riferita al livello di sviluppo, alle manifestazioni comportamentali e/o alle condizioni ambientali e familiari (condizioni socio – economiche problematiche, problemi comportamentali che ostacolano l'apprendimento e l'inserimento scolastico).</p> <p>Il <i>Centro Diurno per giovani adulti</i> si configura come un servizio con funzionamento diurno, che accoglie dal lunedì al venerdì, 10/15 adulti ed offre trattamenti educativi diretti (centrati sul soggetto con disabilità), orientati alle persone che vivono con il ragazzo (famiglie e caregivers) e agli altri contesti significativi (scuola, luoghi del tempo libero e dell'associazionismo).</p> <p>Il Centro vuole caratterizzarsi come un servizio innovativo, in quanto vuole coniugare aspetti abilitativi, terapia occupazionale e inserimento lavorativo attraverso diversi interventi tra i quali quello inerente l'agricoltura speciale.</p> <p>METODOLOGIA</p> <p>L'organizzazione generale del Centro tiene conto dei contributi che derivano dagli approcci evolutivi della filosofia ABA, che sottolineano l'importanza dei seguenti aspetti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'adattamento all'ambiente; - Programmazione dell'intervento individualizzato sulla base della valutazione funzionale che tiene conto dei
--	--

	<p>bisogni, caratteristiche, abilità, disabilità, capacità emergenti e punti di forza;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilizzo di programmi strutturati, attuati in un clima di sostegno empatico altamente affettivo, che rispondono ai requisiti identificati dalla comunità scientifica internazionale come basati sull'evidenza (evidence - based), sui valori condivisi (valued - based), sulla buona pratica e sul loro essere graditi dagli utenti (National Research Council, 2001); - Centralità del problema della comunicazione; - Coinvolgimento dei genitori e degli altri soggetti coinvolti nel programma socio – riabilitativo; - Verifica continua dei risultati. <p>ORARIO DI APERTURA È prevista un'apertura giornaliera, dal lunedì al sabato, per un totale di 25 ore settimanali.</p> <p>ATTIVITA' Le principali attività strutturate sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Attività abilitative - riabilitative per aumentare il gradiente di indipendenza; - Attività di socializzazione che si configurano come un tipo di supporto estensivo a bassa intensità; - Attività di formazione, inserimento lavorativo e socio/terapeutico, che si configura come un tipo di supporto estensivo a media intensità (necessità di personale preparato); - Attività di supporto alle famiglie con attività psicoeducazionale e di auto – aiuto che si configura come un'attività di supporto intermittente a media intensità (necessità di personale preparato). <p>Da sottolineare che una variabile che condiziona la tipologia di supporto è di norma rappresentata dall'età. Nello specifico sono previste:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Laboratori di attività cognitive e di terapia occupazionale; - Laboratorio di musicoterapia; - Laboratorio di riabilitazione equestre; - Laboratorio di ortoterapia. <p>LA RIABILITAZIONE EQUESTRE L'effetto terapeutico della R.E. si basa sul particolare rapporto che si instaura tra paziente e cavallo, fondato su un linguaggio prettamente motorio, ricco di sensazioni piacevoli e riassicuranti</p>
--	--

estremamente coinvolgenti sul piano emotivo.

La *R.E.* è particolarmente indicata per chi è affetto da disturbi pervasivi dello sviluppo. Nelle **patologie psichiche**, l'effetto positivo è legato sia al setting contenitivo delle sedute, che si basa sulle regole di comportamento che impone il contatto diretto con il cavallo e sulle regole di equitazione, sia alla complessa interazione che si instaura tra cavallo e cavaliere, che è fondamentale per i soggetti con problematiche psichiche.

Quando l'utente ha a che fare con il cavallo, realmente e concretamente, con le sue reazioni, con le sue condotte spesso imprevedibili, con le sue necessità, con i suoi ritmi, è costretto a passare dal mondo dell'immaginario al reale; praticando la *R.E.* deve affrontare frustrazioni, fare un continuo esame di realtà, a tratti rivaluta a tratti ridimensiona le proprie capacità. La seduta di RE dura quarantacinque minuti, ma l'equipe si riserva la competenza di adeguarne la durata alle condizioni psico-fisiche dell'allievo. .

L' ORTOTERAPIA

Lavorare a stretto contatto con la natura negli orti-giardini è un modo in più per cercare di aumentare le capacità adattive del soggetto con disturbi pervasivi dello sviluppo ma anche per :

- **sviluppare motricità**

seminare, potare, raccogliere i frutti e le tante altre attività a contatto con la natura stimolano sicuramente il movimento favorendo inoltre anche il coordinamento oculo-manuale, l'incremento della forza e della resistenza, il movimento bilaterale;

- **migliorare capacità di apprendimento**

imparare il nome di alcune piante, apprendere nozioni spazio-temporale, ciclicità delle stagioni e tempi adatti per la semina e il raccolto, organizzare lo spazio dell'orto, sono tutte attività che incrementano la capacità di apprendimento e la sfera cognitiva del soggetto coinvolto oltre a stimolare concentrazione, capacità logiche e memoria;

- **rafforzare l'autostima**

il soggetto infatti è chiamato a svolgere un ruolo attivo e dal suo impegno ed operato poi si possono vedere realmente i frutti;

- **favorire la socializzazione**

l'individuo, infatti, è inserito in un gruppo di lavoro dove si persegue un intento comune e si svolge un'attività assieme agli altri condividendo spazi, strumenti, fini ed obiettivi; per questo l'ortoterapia è consigliata anche a soggetti autistici o con handicap fisici che hanno portato l'individuo all'isolamento;

- **riconoscere e gestire le emozioni**

	<p>eventuali tensioni e atti più aggressivi o violenti manifestati dal soggetto nel corso delle sue attività di ortoterapia non generano naturalmente reazioni da parte del mondo vegetale, pertanto, in questo modo il soggetto ha tempo e occasione di sfogare le proprie tensioni, sapendo poi man mano riconoscere la propria emotività, imparando a gestire le sensazioni, gli stati d'animo e a esprimere le proprie emozioni;</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ aumentare la percezione di se stessi il contatto diretto con la natura e la terra fanno sì che l'individuo progressivamente acquisisca competenze e abilità che rafforzano la sua percezione positiva; ▪ orientare al mondo del lavoro al termine di alcuni percorsi si acquisiscono realmente capacità e metodi di lavoro utili anche per poter poi svolgere delle attività professionali legate alla natura. L'obiettivo rispetto a questo laboratorio è quindi quello di avviare i ragazzi alla lavorazione della terra e alla raccolta dei suoi frutti ma anche alla trasformazione dei prodotti mediante la preparazione e vendita di confetture e sottaceti e degli ortaggi coltivati dai ragazzi. <p>1. LABORATORIO DI MUSICOTERAPIA L'importanza di introdurre la musicoterapia tra le attività riabilitative del centro è supportata dalle osservazioni e valutazioni svolte <i>durante e dopo</i> ogni seduta: in generale l'attività contribuisce a ridurre i sintomi più invalidanti della malattia e, pur sottolineando che <i>i canti e le improvvisazioni strumentali non hanno alcuna pretesa di guarire</i>, è palese che la partecipazione regolare alle sedute, soprattutto per pazienti ancora autosufficienti, aiuta a rallentare i processi degenerativi e migliora le condizioni generali. Con l'intervento musico-terapico si propone un approccio non farmacologico ma terapeutico. La musicoterapia viene proposta all'utenza come: chiave d'accesso - <i>linguaggio non verbale</i>. Ogni essere umano ha dentro di sé un'identità sonora (iso) caratterizzato da uno o più suoni. La musica è il linguaggio sonoro che più si avvicina allo stato di regressione di molti pazienti con deficit cognitivi e comportamentali. Il coinvolgimento emotivo mediato dal mezzo sonoro può aiutare a riappropriarsi dei propri stati d'animo, sensazioni, pensieri, ricordi.</p> <p>UTENZA 15 soggetti giovani/adulti affetti da disturbo dello spettro autistico.</p>
OBIETTIVI	<ul style="list-style-type: none"> - creazione di una rete formalizzata tra Servizi Socio – Sanitari, Terzo Settore e Ufficio Scolastico Regionale,

	<p>attraverso la condivisione e risoluzione delle criticità del progetto, al fine di coordinare, monitorare, valutare e riprogrammare gli interventi;</p> <ul style="list-style-type: none"> - raccolta di dati continuativi e qualitativi significativi, inerenti il lavoro con gli utenti, con la famiglia, la scuola e i servizi; - utilizzo delle risorse e i costi economici, al fine di poter valutare l'efficacia e l'efficienza del servizio. In particolare la sperimentazione sulla base degli esiti conseguiti dovrà verificare l'adeguatezza dell'ipotesi rappresentata dalla diversa intensità dei moduli di trattamento; - definizione di criteri e standard per l'eventuale accreditamento di nuove unità d'offerta dedicate al trattamento di soggetti affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo e dei disturbi del comportamento, o comunque pazienti affetti da patologie ad alto impatto sociale. In particolare, la sperimentazione si pone l'obiettivo di definire nel dettaglio la tipologia degli interventi (ad esempio valutazione funzionale, consulenza alle scuole, counseling genitoriale, etc).
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>12 mesi così articolati :</p> <p>CRONOPROGRAMMA</p> <p>Centro per la diagnosi</p> <p>1^a -12^a mese:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valutazione neuropsichiatrica e psicologica e invio presso il centro abilitativo e il centro diurno per giovani adulti. <p>1^a mese:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentazione progetto alla comunità locale e ai partner. Creazione della rete. <p>2^a mese:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Attivazione centro per la diagnosi e valutazioni. <p>3^a - 4^a mese:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificazione utenza per invio centro abilitativo e centro diurno per adulti. - Predisposizione scheda di invio. - Valutazione funzionale per stesura programma riabilitativo. - Avvio attività centro e formalizzazione protocolli con istituti scolastici. - Formazione insegnanti/operatori.

	<p>5[^] - 6[^]- 7[^] mese:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Attuazione del programma riabilitativo. <p>8[^] mese:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verifica in itinere con equipe multidisciplinare. - Riprogrammazione interventi riabilitativi. <p>9[^] - 10[^] - 11[^] mese:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Attuazione programma. <p>12[^] mese:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verifica dei risultati. <p>PARTNER DEL PROGETTO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Servizi sociali e sanitari - Istituti scolastici - Ordini professionali - Pediatri - Associazioni di volontariato - Associazioni sportive e ricreative - Associazioni di categoria (Coldiretti, CIA, etc.)
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<p>E' opportuno sottolineare la distinzione tra la valutazione degli esiti specifici di ogni intervento (misurabili attraverso scale standardizzate e confrontabili nel tempo) e la valutazione, più in generale, dell'esito delle proposte ed attività. Si può, pertanto, parlare di esiti specifici riguardanti i singoli interventi ed esiti generali riguardanti una valutazione complessiva dell'efficacia del programma attuato.</p> <p>Si ribadisce che il <i>goldend</i> standard dell'indicazione di buon esito generale, è la promozione ed il mantenimento del più alto livello possibile della qualità di vita del soggetto e della sua famiglia.</p> <p><i>Indicatori</i></p> <p>A)Indicatori di Processo Interventi di supporto alle famiglie;</p> <p>B)Indicatori di Risultato Miglioramento nella:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Risposta all'ambiente con relativa diminuzione di comportamenti problema; - Area della comunicazione; - Area delle interazioni sociali e delle relazioni. <p>Risultato atteso:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Miglioramento nel 70% dei soggetti ad un anno di inserimento - Miglioramento della qualità di vita della famiglia

	<ul style="list-style-type: none"> - Strumenti di valutazione degli outcomes: - Quality of Life (Università di Toronto); - Grado di soddisfazione dell'utenza (e degli operatori);
RISULTATI ATTESI	<ul style="list-style-type: none"> - Opinione molto positiva del servizio > 60%; - Opinione positiva del servizio > 80%; - Inserimento in comunità lavorativa (n. utenti che escono da centro inseriti in comunità lavorativa/ numero utenti avviati ad addestramento lavorativo). - Attuare diagnosi e trattamenti specialistici precoci; - Realizzare attraverso la creazione della rete, una forte collaborazione tra scuola, servizi sociali, sanitari e famiglie che permetta ad ognuno di esercitare il proprio ruolo e di conseguenza attivare con la massima efficacia le proprie risorse per affrontare questo problema; <p>Migliorare la qualità di vita del bambino attraverso:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il miglioramento dei problemi di comportamento; - Il miglioramento dell'autostima del bambino attraverso il successo in compiti adeguati all'età di sviluppo e alle predisposizioni individuali; - Il miglioramento oggettivo della sua qualità di vita (maggiore competenza) attraverso, il miglioramento delle prestazioni nelle aree di sviluppo (imitazione, percezione, motricità globale, motricità fine, coordinamento occhio-mano, prestazioni cognitive, abilità cognitive); il miglioramento dell'autonomia personale e il 1 miglioramento delle capacità comunicative e sociali.

PROSPETTO ECONOMICO

DESCRIZIONE	TOTALE IMPEGNO ECONOMICO EURO PER ANNO
<u>Personale</u>	
Personale medico (€ 60/h) e non medico (€ 30/h) amministrativo e personale a contratto	€ 400.000,00
<u>Attrezzature e materiale di consumo</u>	
computer	€ 5.000,00
Test di valutazione	€ 5.000,00
Test diagnostica	€ 5.000,00
Spese di gestione	€ 15.000,00
<u>Totale</u>	€ 430.000,00

INTERVENTO n. 7 Implementazione delle cure domiciliari negli interventi ad alta intensità assistenziale	
CONTESTO	<p>Il tema delle patologie acute e croniche prevalenti, termine con il quale ci riferiamo alle patologie cardiovascolari, cerebrovascolari, oncologiche, pneumologiche, endocrinologiche (diabete) ed in generale alle patologie mediche e chirurgiche delle persone cosiddette “fragili”, costituisce un elemento cardine della mission del sistema sanitario regionale. L'ottica di sviluppo è quella della ricerca della sempre maggiore integrazione tra ospedale e territorio, al fine di favorire una continuità dell'assistenza di sempre maggiore qualità. L'approccio è quello di sperimentare nuovi modelli organizzativi e nuovi setting assistenziali che portino ad una presa in carico globale dell' paziente con la progressiva riduzione dei ricoveri ospedalieri ed una razionalizzazione delle prestazioni erogate a vantaggio della qualità delle stesse.</p>
DESCRIZIONE	<p>La tipologia di interventi previsti nel progetto è rivolta complessivamente alla persona ed ai suoi bisogni in conformità alla necessità di consentire il mantenimento a domicilio ed il supporto adeguato alla famiglia. Poiché tali cure si rivolgono a persone che presentano bisogni con un elevato livello di complessità e con criticità specifiche legate alla instabilità clinica e/o alla presenza di sintomi di difficile controllo, in questo tipo di assistenza sono fondamentali apporti di professionalità con elevata esperienza nel campo (anestesia, rianimazione, terapia intensiva,). La collaborazione ospedale territorio, in questo contesto, riveste carattere di essenzialità.</p> <p>Il progetto, per la specificità dello stesso presenta la seguenti caratteristiche:</p> <ul style="list-style-type: none"> - coinvolgimento degli operatori infermieristici dei Reparti di Anestesia e Rianimazione negli interventi sui pazienti inseriti nell'area critica di 3° livello che necessitano di assistenza su apparecchiature complesse (Ventilazione meccanica invasiva) - Coinvolgimento di operatori con esperienza di attività in interventi di area critica per le cure domiciliari, provenienti da altre UU.OO: di cure intensive che abbiano seguito formazione specifica aziendale da dedicare alle attività che non comportano la presenza di apparecchiature complesse; - Interventi nelle strutture di tipo residenziali (RSA ed altre) accreditate, situate sul territorio regionale, su pazienti a totale carico ad alta intensità assistenziale; - Coinvolgimento dei dirigenti medici con specializzazione idonea all'assistenza dei pazienti critici - Coinvolgimento dell'intero sistema delle cure domiciliari distrettuali per l'affiancamento e la presa in carico del paziente relativamente ai bisogni rilevati (protesica, farmaceutica, ecc.) <p>Destinatari degli interventi:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Assistiti con Patologie e pluripatologie gravi, prevalentemente neurologiche-muscolari, che necessitano di interventi continui e di apparecchiature ad alto livello contenuto tecnologico e soprattutto di ventilazione meccanica assistiti - Pazienti provenienti da dimissione protetta; - Assistiti con patologie che richiedono per la sopravvivenza la nutrizione artificiale; - Assistiti con patologie che necessitano di terapia del dolore; <p>Una particolare attenzione sarà posta agli assistiti rientranti nelle tipologie sopra elencate in età pediatrica per i quali saranno previsti anche convenzioni con centri specializzati.</p> <p>Tipologia degli interventi: Il Piano Assistenziale Individuale dei pazienti inseriti nell'Area Critica dell'ADI, integra gli interventi di "base" (medicazioni, infusioni endovenose, ecc) con le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> - gestione delle apparecchiature complesse e dei sistemi necessari a mantenere la sicurezza del paziente nel proprio domicilio (gestione VIMA, tracheotomia, PEG, CVC, pompe elastomeriche, ecc); - coordinamento degli operatori e degli interventi mediante personale medico infermieristico con esperienza in aree di intervento critico - presa in carico globale con l'erogazione di tutti i materiali ed i presidi necessari all'assistenza <p>Percorso Assistenziale Le fasi del percorso assistenziale e la struttura organizzativa sono sovrapponibili a quella attualmente esistente per le Cure Domiciliari con evidenziazione delle tipologie di intervento previste dal progetto per l'inserimento del paziente in area critica di terzo livello L'equipe multidisciplinare dell'area critica sarà costituita:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medico Responsabile dell'Unità Operativa - MMG/PLS del paziente - Referente Infermieristico Cure Domiciliari Distrettuali - Specialiste di Area Critica - Referente Infermieristico di Area Critica - Nel caso venga attivato un piano integrato socio sanitario verrà inserito anche l'assistente sociale dell'Ambito Territoriale di competenza <p>Le linee di intervento saranno definite in sede di attivazione del progetto. In tale contesto risulta di fondamentale importanza il coinvolgimento della famiglia dell'assistito che dovrà essere informata e coinvolta nelle varie fasi del processo anche attraverso apposita formazione. Percorsi di formazione degli operatori coinvolti saranno attivati presso la ASREM avvalendosi di professionalità esperte nella materia.</p>
OBIETTIVI	<p>Il progetto ha l'obiettivo generale di rafforzare gli interventi nell'assistenza di pazienti inseriti nell'area delle Cure Domiciliari di terzo livello, al fine di garantire la continuità assistenziale e favorire il raggiungimento della migliore qualità possibile per i malati e le loro famiglie.</p>

	<p>E' interesse della Regione rafforzare tale percorso, mantenendo gli attuali assetti organizzativi nel campo dell'assistenza domiciliare e destinando risorse al settore più fragile che è quello dei "pazienti critici" e con elevati bisogni assistenziali.</p> <p>Obiettivi specifici del progetto sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - garantire ai pazienti la continuità assistenziale nella propria casa e/o strutture di residenza ed assicurare la migliore qualità di vita possibile - garantire la continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio, operando in rapporto tra l'ospedale ed il Distretto , attraverso il servizio di Cure Domiciliari - rispondere ai bisogni degli assistiti e dei loro familiari - facilitare l'accesso alle erogazioni dei presidi e degli ausili, necessari agli interventi complessi - monitorare i processi assistenziali e valutarne i risultati all'interno di un percorso di qualità strutturato
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	12 mesi
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<ul style="list-style-type: none"> - numero di MMG e PLS coinvolti - numero di pazienti presi in carico con il nuovo modello assistenziale - percentuale di diminuzione di ricoveri ripetuti - totale popolazione assistita n. casi Neurologici trattati n.casi Respiratori trattati n. casi con cardiopatia in fase avanzata trattata n. Casi altre patologie
RISULTATI ATTESI	<p>La riduzione dei ricoveri ripetuti ospedalieri, comporterà una riduzione dei costi di ospedalizzazione con il risultato di una maggiore appropriatezza clinica garantita dal nuovo modello di riorganizzazione della rete territoriale attraverso:</p> <ul style="list-style-type: none"> - formazione del personale; - adeguata disponibilità di risorse infermieristiche specializzate; - apporto specialistico per complessità di intervento - presa in carico appropriata ed elevazione della qualità delle prestazioni rese.

PROSPETTO ECONOMICO

DESCRIZIONE	TOTALE IMPEGNO ECONOMICO (IN EURO)
<u>PERSONALE</u>	
Personale: Dirigenti medici specialisti dipendenti ed a contratto Personale infermieristico di supporto specializzato	€ 400.000,00
<u>MATERIALI DI CONSUMO</u>	
Apparecchiature Materiale vario	€ 230.000,00
<u>MISSIONI</u>	
Formazione	€ 20.000,00
<u>ALTRO</u>	
Spese generali di gestione Elaborazione del progetto, costi segretariali, organizzativi, gestionali e di promozione della ricerca-intervento	€ 50.000,00
<u>TOTALE</u>	€ 700.000,00

INTERVENTO n. 8

Interventi per il potenziamento operativo del Centro di Coordinamento e Presidi MR accreditati della Regione Molise

CONTESTO	<p>Le malattie Rare hanno una prevalenza nella popolazione inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti. L'OMS ha calcolato l'esistenza di 6\8000 entità nosologiche differenti. Si tratta di patologie eterogenee, accomunate da problematiche assistenziali simili, che necessitano di essere affrontate globalmente e che richiedono una particolare e specifica tutela per le difficoltà diagnostiche, la gravità clinica, il decorso cronico, gli esiti invalidanti e l'onerosità del trattamento. Molte malattie rare sono complesse, gravi, degenerative, cronicamente invalidanti; un terzo di esse riduce le attese di vita a meno di 5 anni. Gli studi scientifici hanno sottolineato la complessità dell'eziologia spesso multifattoriale (fattori genetici, ambientali etc.) Le attività, i servizi e le prestazioni destinate alle persone affette da malattie rare sono parte integrante dei LEA.</p>
DESCRIZIONE	<p>Nella Regione Molise il Centro di coordinamento fa riferimento presso la UOC di Pediatria.</p> <p>La Regione Molise, in attuazione delle disposizioni dell'art. 2 D.M. 279/2001 con D.G.R. 14.10.2002, n. 1565 ha provveduto ad individuare quali Presidi accreditati da inserire nella rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare di cui al D.M. 18.05.2001, n. 279:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) l'U.O. Pediatria presso il P.O. "Cardarelli" di Campobasso - Centro di coordinamento regionale MR; 2) l'U.O. Oculistica presso il P.O. "Vietri" di Larino; <p>Con D.G.R. 04.03.2002, n. 353 ha provveduto ad individuare quale ulteriore Presidio accreditato da inserire nella Rete Nazionale per le malattie rare del sistema nervoso e degli organi di senso,</p> <ol style="list-style-type: none"> 3) l'I.R.C.C.S. di diritto privato NEUROMED di Pozzilli. <p>Con successiva D.G.R. 03.08.2005, n. 1099 la Regione ha provveduto a costituire il Comitato Regionale di Coordinamento dei Presidi della Rete presenti in Regione.</p> <p>Con D.G.R. 21.03.2011, n. 155 la Regione ha individuato come Centro regionale di riferimento per la diagnosi e la cura delle emofilie e delle malattie emorragiche congenite rientranti nel DM 279/01</p> <ol style="list-style-type: none"> 4) l'U.O. di Medicina Trasfusionale presso il P.O. "San Timoteo" di Termoli. <p>Nei 4 Presidi, ivi compresa la UOC di Pediatria vengono svolte le seguenti attività:</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Inserimento dati nel Registro Nazionale dell'ISS da parte di personale formato; b) Diagnosi precoce in età neonatale di alcuni gruppi di malattie rare, dismetaboliche, polimalformative, sindromiche,

	<p>nefrologiche, dermatologiche, gastroenteriche, auxo-endocrinologiche;</p> <p>c) l'individuazione precoce delle malattie rare tramite effettuazione dello screening metabolico allargato è esteso a tutti i nati della regione in collaborazione con il Policlinico Umberto I di Roma dove vengono analizzati i cartoncini inviati;</p> <p>d) Urgenze metaboliche in Neonatologia. L'iperammoniemia derivante da patologia metabolica è una patologia molte volte devastante in neonatologia, il Laboratorio Analisi annesso alla UOC di Neonatologia è dotato della strumentazione necessaria per effettuare il dosaggio dell'ammonio ematico. E' disponibile il trattamento farmacologico specifico atto a prevenire danni neurologici spesso incompatibili con la vita stessa;</p> <p>e) Il sostegno psicologico ai pazienti e genitori con figli affetti da patologia rara di qualsiasi genere dalle forme più lievi fino alle disabilità, tramite consulenze psicologiche e/o psicoterapie a breve e medio termine. Valutazione delle competenze neuropsicologiche dei bambini affetti da malattie rare tramite Scale di sviluppo. Valutazione della personalità tramite somministrazione di Reattivi mentali (BDI-II, STAI, PSI, CBCL) a pazienti affetti da Malattie Rare;</p> <p>f) Diagnosi di malattie rare neurologiche e degli organi di senso per l'età evolutiva e per gli adulti e presa in carico dei pazienti;</p> <p>g) Sostegno psicologico e supporto socio-assistenziale ai pazienti con malattie rare neurologiche e degli organi di senso;</p> <p>h) Diagnosi di malattie ematologiche, in particolare Emofilia e presa in carico dei pazienti;</p> <p>i) Rilascio di certificati di esenzione per patologie diagnosticate in Regione;</p> <p>j) Prescrizioni di piani terapeutici per patologie diagnosticate presso i Presidi della Rete o presso altri Centri e rinnovo di quelli già in atto ed eventuali modifiche;</p> <p>k) Convegni organizzati a cadenza annuale destinati agli operatori aziendali, MMG, PLS, malati rari, Associazioni, cittadinanza.</p>
OBIETTIVI	<p>Uno degli obiettivi del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 PNMR è il miglioramento della copertura e dell'efficienza della raccolta dei dati epidemiologici del sistema nazionale di sorveglianza e monitoraggio mediante i Registri Nazionale e Regionali Malattie Rare. Sarà istituito un Registro Regionale con l'obiettivo aggiuntivo di evidenziare i dati epidemiologici specifici relativi alla concentrazione statistica di Malati Rari in alcune zone del Molise, indispensabile per migliorare la programmazione di interventi mirati sul territorio.</p> <p>Il capitolo 2.2 del succitato PNMR dedicato ai LEA recita a pag. 12 i compiti dei “ Centri di coordinamento (Accordo Stato - Regioni 14 maggio 2007) che dovranno assicurare lo scambio di informazioni e di documentazione relativa alle malattie rare con gli altri Centri Regionali e interregionali.; il coordinamento dei Presidi della Rete; la consulenza e il supporto ai medici del SSN; la collaborazione alle</p>

attività formative degli operatori sanitari e del volontariato e alle iniziative della prevenzione; l'informazione ai cittadini e alle Associazioni dei malati e dei loro familiari. Inoltre, i Centri di Coordinamento devono garantire il collegamento funzionale con i singoli Presidi della rete per le MR, raccogliendo le richieste dei medici e/o dei pazienti indirizzando i pazienti ai Presidi della Rete. Per assolvere a tali compiti, i Centri di coordinamento devono assicurare la presenza di una **struttura autonoma** in grado di supportare l'attività di raccolta e smistamento delle richieste, con personale e linee telefoniche dedicate..., tramite adeguati collegamenti funzionali tra i servizi sociosanitari delle ASL e i Presidi della Rete per la presa in carico dei pazienti e dei loro familiari”.

A tutt'oggi il Centro di Coordinamento di Campobasso con funzioni operative ha impostato gli obiettivi definiti dal DM n. 279/2001 e “al fine di garantire la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia”, ma le azioni vanno implementate allo scopo di assegnare specifiche competenze e funzioni nell'ambito della Rete regionale-aziendale, sanitaria e sociale in modo da definire il percorso socio-sanitario globale della persona affetta da MR.

A tal proposito il Coordinamento si farà carico di inoltrare le proposte e le richieste alle competenti Dirigenze Regionali ed Aziendali per la condivisione di strategie comuni da mettere in atto nell'ambito delle malattie rare per migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla cura di specifiche MR.

Si elencano le richieste ritenute più urgenti:

- Garanzia di stabilità delle risorse strumentali e umane già esistenti presso il Centro di Coordinamento e negli altri tre presidi accreditati, al fine di garantirne l'attività nel tempo;
- Affiancamento al Coordinatore di almeno un dirigente o funzionario amministrativo regionale;
- Rafforzamento della rete di comunicazione e operativa dei Presidi con la diretta partecipazione dei Referenti ospedalieri designati dall'ASREM e referenti dei Servizi sanitari e riabilitativi presenti sul Territorio in collegamento con i servizi sociosanitari per la presa in carico dei pazienti e delle famiglie
- Condivisione di iniziative “di respiro interregionale volte a definire, anche attraverso delibere formali, i protocolli e i percorsi assistenziali organizzati per MR, compresi gli aspetti della riabilitazione intensiva ed estensiva, dell'inserimento sociale (scuola e lavoro), delle cure palliative e dell'assistenza domiciliare integrata” (come da PNMR)
- Individuazione delle patologie per cui saranno predisposti i PDTA almeno 1 programmato da ogni Centro

	<ul style="list-style-type: none"> • Richieste di eventuali previsioni di livelli ulteriori di gratuità eventualmente garantiti in ambito regionale (farmaci, dietetici, presidi, ausili, protesi, trattamenti riabilitativi, interventi chirurgici programmati, ecc.) per ottemperare alla prescrizione del Piano assistenziale individuale. “L’ambito di applicazione del d.m. n. 279 del 2001 non riguarda l’assistenza farmaceutica, né l’assistenza protesica ed integrativa, che sono regolamentate da altre norme specifiche, anche per gli esenti. Tuttavia, molte delle Regioni la cui condizione economica-finanziaria consenta l’introduzione di livelli di assistenza ulteriori hanno autonomamente disposto l’erogazione gratuita dei farmaci di fascia C e di altri prodotti non classificati come farmaci ai cittadini affetti da MR residenti nel proprio territorio”. (PNMR) - Diagnosi genetica delle malattie rare neurologiche e degli organi di senso - Costituzione di una banca biologica dei pazienti con malattie rare neurologiche e degli organi di senso e dei loro parenti • Valutazione collegiale della richiesta, manifestata dall’Associazione AMOUR (Associazione Malati Rari Orfani Uniti nel Rispetto) di partecipare al coordinamento con due figure rappresentative dei pazienti, una come entità riconosciuta con specifiche competenze della realtà regionale la stessa Amour e l’altra con competenze nazionali (ed è stata individuata la Federazione Uniamo per il tramite di un suo rappresentante come competenza trasversale per tutti i malati rari) che possa partecipare a bandi e per la collaborazione alla ricerca; alla sensibilizzazione dell’opinione pubblica; alla formazione mirata alla presa in carico assistenziale globale. <p>“I Centri di coordinamento devono costituire un punto di riferimento privilegiato per le Associazioni di pazienti e dei loro familiari”(PNMR)</p>
--	---

<p>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</p>	<p>a. Indicatori di struttura:</p> <ul style="list-style-type: none"> - sede dedicata per il Centro di coordinamento - formazione del personale - inserimento di un dirigente amministrativo regionale nel Coordinamento <p>b. Indicatori di processo:</p> <p><u>Fase 1</u></p> <p>Istituzione del registro regionale di pazienti affetti da Malattie Rare. Accordi con istituzioni regionali ed aziendali per migliorare la rete intraospedaliera e territoriale Istituzione di una banca biologica regionale delle malattie rare. Accreditamento regionale e condivisione di protocolli con i presidi regionali e con le altre strutture del territorio potenzialmente interessate.</p> <p><u>Fase2</u></p> <p>Per il Registro: predisposizione di interviste strutturate; ci si propone di ampliare il Registro intervistando chi ricopre ruoli chiave nel territorio rispetto allo scopo iniziale: docenti universitari, medici ospedalieri, medici di base, responsabili di Associazioni impegnate in ambito socio-assistenziale, gruppi di malati. Formulazione di almeno 1 PDTA da parte di ogni Presidio anche con l'inserimento di un gruppo di lavoro a cui non saranno attribuiti compensi per la partecipazione</p> <p><u>Fase 3</u></p> <p>Richiesta di approvazione dei PDTA con delibera di giunta Regionale Eventi divulgativi sulle innovazioni apportate rivolti a medici di base, pediatri di libera scelta, personale sanitario interessato, cittadinanza, al fine di fornire importanti informazioni soprattutto a scopo di prevenzione. Pubblicazione e comunicazione dei risultati Monitoraggio dei dati attraverso report semestrali.</p> <p>c. Indicatori di risultato:</p> <p>Istituzione di un Registro regionale in rete a cura dei 4 Presidi Istituzione di una biobanca regionale di malattie rare Numero di PDTA approvati con Delibera Regionale (almeno 4) Collaborazioni interregionali ed extraregionali migliorate e formalizzate</p>
---	---

<p>RISULTATI ATTESI</p>	<p>Dati epidemiologici regionali relativi ai malati rari rilevabili tramite un Registro Regionale più dettagliato rispetto ai dati inviati al Registro Nazionale dell'ISS.</p> <p>Individuazione di patologie rare a più alta incidenza nell'area territoriale molisana studiata per poter successivamente applicare la prevenzione primaria.</p> <p>Disponibilità di campioni biologici per implementare la ricerca regionale, nazionale e internazionale sulle malattie rare.</p> <p>Miglioramento della rete intraospedaliera e territoriale regionale testimoniata da accordi formalizzati possibilmente da delibere di giunta.</p> <p>Operatività di almeno 4 PDTA</p> <p>Successiva informazione degli operatori socio-sanitari e della popolazione sui fattori di rischio maggiormente coinvolti nell'eziologia delle patologie studiate.</p>
-----------------------------	--

TEMPI DI ATTUAZIONE 12 MESI CRONOPROGRAMMA	Mesi			
	1	3	6	12
Organizzazione step intervento e assegnazione compiti. Riunioni del coordinamento e P.O. Formazione del personale	X			
Istituzione del registro regionale di pazienti affetti da Malattie Rare.	X	X		
Accordi con istituzioni regionali ed aziendali per migliorare la rete intraospedaliera dell'azienda sanitaria regionale e territoriale. Rapporti con l'Università.	X	X		
Raccolta dei dati relativi ai malati rari nel registro regionale		X	X	X
Raccolta dei campioni biologici dei malati rari e delle loro famiglie.		X	X	X
Individuazione di "chi fa cosa" in ambito Aziendale e Regionale; accordi seguiti da determine Direttoriali	X	X		
Presentazione PDTA di una malattia rara e richiesta di approvazione da parte della Regione			X	
Presentazione PDTA di 4 Malattie rare e richiesta di approvazione.				X
Eventi divulgativi al fine di fornire importanti informazioni anche in termini di prevenzione.			X	X
Pubblicazione e comunicazione dei risultati				X

PROSPETTO ECONOMICO

DESCRIZIONE	TOTALE IMPEGNO ECONOMICO (IN EURO)
<u>PERSONALE SANITARIO E TECNICO</u> <u>(PER I 4 PRESIDI MR)</u>	€ 175.000,00
<u>MATERIALI E ATTREZZATURE</u>	
Azoto liquido	€ 5.000,00
1 congelatore -80°C	€ 10.000,00
Materiale di laboratorio	€ 5.000,00
Cancelleria	€ 300,00
Rimborso spese viaggio	€ 1.000,00
<u>EVENTI E MATERIALE</u>	
Eventi ECM e Materiale divulgativo	€ 3.700,00
<u>TOTALE</u>	€ 200.000,00