

REGIONE CALABRIA
AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE
C R O T O N E

Delibera n° 349

ORIGINALE

OGGETTO: Presa atto sottoscrizione Convenzione Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone e Istituto S. Anna di Crotone. Adempimenti conseguenziali.

In data 04 LUG. 2011, nella Sede dell' Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone, sita in Crotone, Via Mario Nicoletta Angolo Via G. Di Vittorio;

IL COMMISSARIO STRAORDINARIO

PREMESSO:

- **CHE** l'art. 1 comma 34 della legge n°662/1996 prevede l'individuazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale al cui perseguimento sono vincolate apposite risorse ai sensi dell'art. 34 bis della stessa legge;
- **CHE** nell'Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome del 25 Marzo 2009 sono state individuate le linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1 comma 34 e 34 bis della citata legge n°662/96 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009;
- **CHE** la Giunta Regionale della Calabria con propria deliberazione n° 250 del 5 Maggio 2009 ha provveduto ad approvare i progetti redatti in conformità alle linee progettuali previste nell'allegato "A" del su citato Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome del 25 Marzo 2009;
- **CHE** il Ministero della Salute ha valutato positivamente i progetti presentati dalla Regione Calabria con la Delibera 250/2009 e con nota del 10 Maggio 2010 ha trasmesso alla Conferenza tra Stato, Regioni e Province Autonome la richiesta di finanziamento delle risorse vincolate alla realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, per l'anno 2009;
- **CHE** la Conferenza tra Stato, Regioni e Province Autonome, nella seduta dell'8 Luglio 2010, rep. N° 104/CSR ha approvato la proposta del

Ministero della Salute di ammissione al finanziamento dei progetti inviati dalla Regione Calabria;

- **CHE** tra i progetti approvati con la su richiamata delibera 250/2009, nella linea progettuale 3 "La promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima conoscenza nella fase cronicità" sussiste il progetto "Modello per la gestione e l'assistenza integrata (h24) di pazienti cronici in SV e SMC nella Regione Calabria" della durata di mesi 36, per il quale è stato previsto un finanziamento di € 3.600.000,00 (tremilioniseicentomilaeuro) per le annualità 2009, 2010 e 2011;
- **CHE** il Responsabile Scientifico del progetto Prof. Giuliano Dolce ha redatto il Piano Esecutivo per come stabilito nella delibera di Giunta n° 250/2009 ;
- con il decreto Dirigenziale n° 17826 del 06 Dicembre 2010 si è preso atto del Piano Esecutivo presentato dal responsabile scientifico provvedendo, di conseguenza, all'impegno del finanziamento di € 1.200.000,00 (unmilione duecentomilaeuro) per l'annualità 2009 e ad autorizzare l'avvio delle attività progettuali;

DATO ATTO :

- **CHE** con decreto dirigenziale n. 3476 del 18 aprile 2011 è stato erogato il 70% pari a € 840.000,00 del finanziamento di € 1.200.000,00 assegnato per la prima annualità;
- **CHE** l'attuazione del progetto viene affidata all'ASP-KR, in qualità di capofila delle aziende sanitarie Provinciali della Calabria, in partnership con l'ISA, quale sperimentazione gestionale così come prevista e disciplinata dall'art. 9 bis del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 recante "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";
- **CHE** il Piano esecutivo di cui al Decreto Dirigenziale n° 17826 del 6 Dicembre 2010 è stato modificato ed integrato con il Decreto Dirigenziale n° 7505 del 24.06.2011 in alcune sezioni ai fini di una migliore gestione e realizzazione delle attività e per un ottimale raggiungimento dei risultati;

RITENUTO di dover prendere atto della sottoscrizione della Convenzione tra questa Azienda Sanitaria Provinciale e l'istituto S. Anna di Crotone finalizzata all'attuazione del Progetto "Modello per la gestione e l'assistenza integrata (h24) di pazienti cronici in stato vegetativo e stato minima coscienza nella Regione Calabria" già individuato come prioritario con la DGR n° 250/2009 nella linea progettuale 3;

Acquisito il parere favorevole di competenza del Direttore Amministrativo e del Referente Sanitario

DELIBERA

Per quanto in premessa specificato e descritto, che qui si intende integralmente ripetuto e confermato di :

- Prendere atto della Convenzione sottoscritta tra questa Azienda Sanitaria Provinciale e l'Istituto S. Anna di Crotona finalizzata all'attuazione del Progetto "Modello per la gestione e l'assistenza integrata (h24) di pazienti cronici in stato vegetativo e stato minima coscienza nella Regione Calabria" che allegata al presente atto unitamente al progetto esecutivo ne costituisce parte integrante e sostanziale;
- Darsi atto che il progetto é articolato in tre annualità per un finanziamento complessivo pari a 3.600.000,00 euro (tremilioneicentomilaeuro) per il 2009, 2010 e 2011;
- Darsi atto che con il decreto dirigenziale n. 3476 del 18 aprile 2011 è stato erogato il 70% pari a € 840.000,00 del finanziamento di € 1.200.000,00 assegnato per la prima annualità;
- Precisare che il saldo del 30% della prima annualità avverrà previa:
 - a) approvazione rendicontazione annuale da parte del Comitato di Gestione

b) erogazione del restante 30% da parte della Regione Calabria

- Autorizzare l'Ufficio di Ragioneria dell'ASP di Crotona ad emettere mandato di pagamento in favore dell'Istituto S. Anna di Crotona per il 70% afferente alla prima annualità già trasferita dalla Regione a questa ASP;
- Autorizzare l'ufficio di Ragioneria dell'ASP di Crotona, per le successive annualità, ad emettere mandati di pagamento a favore dell'Istituto S. Anna di Crotona secondo le modalità espressamente indicate nell'art. 5 dell'allegata convenzione;

Trasmettere copia del presente atto:

- Al Rappresentante Legale dell'Istituto S. Anna di Crotona;
- Al Dirigente Generale del Dipartimento Tutela della Salute;
- All'Ufficio di Ragioneria dell'ASP

=====

Responsabile del Procedimento :

Rag. Armando CHIRIACO

Il Sostituto del Direttore Amministrativo:

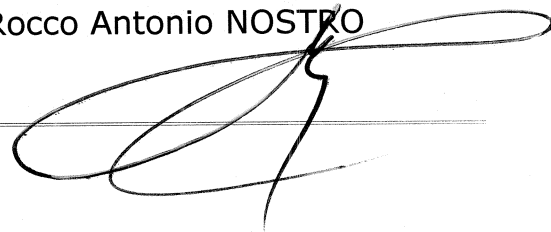
Dr. Giuseppe FICO

Il Referente Sanitario:

Dr. Angelo CARCEA

Il Commissario Straordinario:

Prof. Rocco Antonio NOSTRO



UFFICIO AFFARI GENERALI
CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE

La presente delibera è pubblicata nelle forme di legge all'Albo Pretorio
dell'Azienda il 05 LUG. 2011 con Protocollo della Segreteria
Generale n. 082 e ivi rimarrà per un periodo di dieci giorni.

Il Responsabile del Procedimento

Valter Cosentino



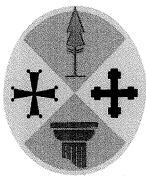
~~Il Direttore dell'Ufficio AAGG~~

Sig. Giorgio Vincenzo FLOCCARI

~~Il Dirigente Amministrativo Responsabile~~

~~(Dr.ssa Anna GIORDANO)~~





Regione Calabria



Istituto S. Anna
Crotone

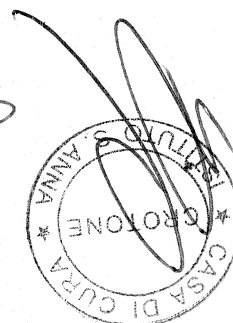


CONVENZIONE PER L'ATTUAZIONE DEL PROGETTO

**Modello per la gestione e l'assistenza integrata (h24) di
pazienti cronici in Stato Vegetativo e Stato di Minima
Coscienza nella Regione Calabria**

Crotone lì 30 giugno 2011

IL COMMISSARIO
Prof. Rocco Antonio Nostro



CONVENZIONE

Tra

L'Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone, di seguito denominata **ASP-KR**, rappresentata dal Prof. Rocco Antonio NOSTRO in qualità di Commissario Straordinario (decreto n. 170 del 01,07,2010), domiciliato per la carica in Crotone alla via M. Nicoletta c/o il Centro Direzionale "Il Granaio";

e

L'Istituto S. Anna S.r.l. di Crotone, di seguito denominato **ISA**, rappresentato dal Dr. Giovanni PUGLIESE in qualità di Rappresentante Legale, domiciliato per la carica in Crotone alla via Siris n° 11;

PREMESSO CHE:

- l'art. 1 comma 34 della legge n°662/1996 prevede l'individuazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale al cui perseguimento sono vincolate apposite risorse ai sensi dell'art. 34 bis della stessa legge;
- nell'Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome del 25 Marzo 2009 sono state individuate le linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1 comma 34 e 34 bis della citata legge n°662/96 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009;
- la Giunta Regionale della Calabria con propria deliberazione n° 250 del 5 Maggio 2009 ha provveduto ad approvare i progetti redatti in conformità alle linee progettuali previste nell'allegato "A" del su citato Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome del 25 Marzo 2009;
- il Ministero della Salute ha valutato positivamente i progetti presentati dalla Regione Calabria con la Delibera 250/2009 e con nota del 10 Maggio 2010 ha trasmesso alla Conferenza tra Stato, Regioni e Province Autonome la richiesta di finanziamento delle risorse vincolate alla realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, per l'anno 2009;
- la Conferenza tra Stato, Regioni e Province Autonome, nella seduta dell'8 Luglio 2010, rep. N° 104/CSR ha approvato la proposta del Ministero della Salute di ammissione al finanziamento dei progetti inviati dalla Regione Calabria;
- tra i progetti approvati con la su richiamata delibera 250/2009, nella linea progettuale 3 "La promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima conoscenza nella fase cronicità" sussiste il progetto "Modello per la gestione e l'assistenza integrata (h24) di pazienti cronici in SV e SMC nella Regione Calabria" della durata di mesi 36, per il quale è stato previsto un finanziamento di



€ 3.600.000,00 (tremilioniseicentomilaeuro) per le annualità 2009, 2010 e 2011;

- il Responsabile Scientifico del progetto Prof. Giuliano Dolce ha redatto il Piano Esecutivo per come stabilito nella delibera di Giunta n° 250/2009;
- con il decreto Dirigenziale n° 17826 del 06 Dicembre 2010 si è preso atto del Piano Esecutivo presentato dal responsabile scientifico provvedendo, di conseguenza, all'impegno del finanziamento di € 1.200.000,00 (unmilione duecentomilaeuro) per l'annualità 2009 e ad autorizzare l'avvio delle attività progettuali;
- con decreto dirigenziale n. 3476 del 18 aprile 2011 è stato erogato il 70% pari a € 840.000,00 del finanziamento di € 1.200.000,00 assegnato per la prima annualità;
- l'attuazione del progetto viene affidata all'ASP-KR, in qualità di capofila delle aziende sanitarie Provinciali della Calabria, in partnership con l'ISA, quale sperimentazione gestionale così come prevista e disciplinata dall'art. 9 bis del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 recante "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";
- che il Piano Esecutivo di cui al decreto Dirigenziale n° 17826 del 06 Dicembre 2010 è stato integrato e modificato in alcune sezioni ai fini di una migliore gestione e realizzazione delle attività e per un ottimale raggiungimento dei risultati;
- che con Decreto Dirigenziale **n°7505 del 24-06-2011** si prende atto del Piano esecutivo integrato e modificato, allegato alla presente convenzione per farne parte integrante e sostanziale;
- l'art. 9 bis, del sopra citato d.lgs. n. 502/1992, nel disciplinare le procedure per la realizzazione dei programmi di sperimentazione gestionale, non impone la scelta di un particolare modello societario; non si possono pertanto escludere a priori le forme convenzionali di esecuzione dei progetti di sperimentazione gestionale, pur se caratterizzate da un alto grado di atipicità. A tal proposito si evidenzia come la formula convenzionale valorizzi le ragioni ispiratrici delle sperimentazioni gestionali (il tentativo di sviluppare modalità organizzative e gestionali innovative, ma anche più efficaci, efficienti ed economiche); inoltre la prassi mostra già esempi di sperimentazioni gestionali, condotte attraverso forme atipiche di accordi tra pubblico e privati, che non danno luogo alla creazione di organismi complessi e trovano la propria ragione giustificatrice nella generale capacità giuridica degli enti pubblici coinvolti, da un lato e nello stesso art. 9 *bis*, dall'altro (cfr. Tar Sicilia, Palermo, sez. II, 1237/2005). L'art. 9 bis lascia aperta, dunque, la possibilità del ricorso a forme non strutturali ed atipiche di sperimentazione gestionale che abbiano la forma di accordi o convenzioni variamente strutturate. In particolare, il modello convenzionale a differenza delle formule strutturali (società mista, fondazione) potrebbe rivelarsi più idoneo in quelle ipotesi in cui i ruoli e le competenze tra pubblico e privato siano ben distinti già nel momento della strutturazione del progetto di sperimentazione e ben circoscritto (in adesione al progetto autorizzato) sia l'ambito della collaborazione; inoltre il modello convenzionale è certamente più snello ed elastico e consente, ad esempio, una più facile interruzione del progetto di sperimentazione, laddove i risultati non fossero quelli sperati. Proprio per la sua elasticità e flessibilità, in contrapposizione alla stabilità ma anche rigidità del modello



della società mista, il modello convenzionale meglio si adatta alle specificità del progetto da realizzare; specificità che rappresenta, d'altra parte, uno degli elementi connaturati al concetto stesso di sperimentazione gestionale, perché implica la giusta considerazione del contesto e della realtà (specifica appunto) nella quale la sperimentazione gestionale andrà ad incidere;

RITENUTO CHE:

- è necessario procedere alla sottoscrizione di apposita convenzione tra l'ASP-KR e l'ISA, giusto quanto disposto dal decreto dirigenziale n° 17826 del 06 Dicembre 2010, finalizzata alla corretta gestione e realizzazione delle attività previste nelle varie fasi del piano esecutivo integrato e modificato di cui al Decreto Dirigenziale **n°7505 del 24-06-2011** e a disciplinare i rapporti di collaborazione tra l'ASP-KR e l'ISA;

CONSIDERATO CHE:

- i pazienti in Stato Vegetativo (SV) e Stato di Minima Coscienza (SMC) non sono in grado di provvedere autonomamente ai bisogni primari della vita e che necessitano di essere sostenuti ed accuditi in tutte le loro funzioni, anche le più elementari;
- l'approccio assistenziale e riabilitativo rappresenta un problema di grande rilevanza medica e sociale poiché il numero e l'aspettativa di vita di individui in tale stato è in progressivo aumento in tutti i paesi industrializzati (in Italia se ne stimano circa 1500 e tale numero è destinato a crescere);
- emerge nel territorio nazionale una notevole disomogeneità sia riguardo all'esistenza ed impiego di linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in SV sia alla conseguente programmazione di unità dedicate con un numero di posti letto in linea con le osservazioni epidemiologiche, secondo cui il numero di posti letto in unità dedicate a pazienti in SV e SMC cronici dovrebbe essere non inferiore a 5/100.000 abitanti;
- le procedure di dimissione di questi soggetti risultano sempre molto difficoltose proprio per l'assenza o l'insufficienza di un'efficace rete assistenziale a valle;
- questo si traduce in un prolungamento dei tempi di degenza nei reparti di riabilitazione intensiva di terzo livello, con allungamento dei tempi attesa per i ricoveri ed un gravissimo incremento dei costi di gestione;
- si può fare riferimento al modello attuato nella Regione Calabria dall'ISA, ove il percorso assistenziale prevede che tutti i soggetti in SV accedano ad una "Speciale Unità di Accoglienza" solo dopo essere stati accolti e valutati in una Unità per Gravi Cerebrolesioni;
- in Italia le esperienze di assistenza domiciliare specificatamente organizzata per persone in SV sono del tutto isolate (un progetto in Toscana degli scorsi anni è stato interrotto per insufficienza di risorse);
- relativamente agli aspetti organizzativi, bisogna sottolineare che esiste una notevole discordanza sugli standard minimi assistenziali previsti dalle varie regioni per i centri residenziali dedicati ai pazienti in SV, evidenziando la necessità di definire anche in questo ambito degli



standard minimali quali quelli fissati dai livelli essenziali di Assistenza per le patologie più diffuse;

- in Calabria, l'assistenza a pazienti in SV e SMC, è attuata grazie alla Casa di Cura ISA, ubicata nel territorio dell'ASP-KR, le cui unità dedicate alla presa in carico di tali pazienti sono attive da più di 10 anni. Sono stati dimessi complessivamente oltre 700 pazienti ricoverati con la diagnosi di SV. Questa rilevante casistica (la più vasta nota in letteratura) è stata possibile in quanto sin dall'inizio è stato attuato un modello di filiera per le unità necessarie a soddisfare la notevole richiesta di ricoveri per trasferimenti diretti dalle rianimazioni e dalle neurochirurgie.

I dati raccolti evidenziano che il 77% di pazienti in SV post-traumatico con una età media di 25 anni ha recuperato le attività di coscienza ed il 60% anche le varie funzioni. Il che denota che è possibile ottenere simili importanti risultati solo in un'unità dedicata allo SV altamente specializzata;

- l'unità di lungodegenza per gli SV ed SMC, oggi definita Speciale Unità di Accoglienza Permanente (SUAP), è stata aperta presso l'ISA nel 1998 ed ampliata nel 2004 in termini di posti letto e riorganizzata in termini operativi. Dal 1998 al 2009 sono stati ricoverati 118 pazienti in SV, SCM, e altre forme a carattere degenerativo anche se in misura significativamente minore, con ricoveri finalizzati a facilitare la successiva gestione domiciliare o ricoveri di sollievo per la famiglia. Il ruolo della famiglia risulta estremamente importante: i familiari non sono soltanto curanti, ma devono essere loro stessi curati.

Quest'ultimo aspetto viene quasi sempre completamente trascurato pur essendo di fondamentale importanza, non solo per il paziente, ma anche per i pesanti risvolti sociali che la loro sofferenza comporta e che determina, in ultima analisi, una rilevante perdita della capacità di produrre reddito; la domiciliarizzazione del paziente presenta una serie di problematiche: i familiari hanno timore di non essere capaci di gestire il paziente cronico e spesso preferiscono, per sicurezza, optare per il ricovero in SUAP;

Per quanto sopra premesso, le parti convengono e stipulano quanto segue:

ART. 1

Con la presente convenzione l'ASP-KR e l'ISA intendono attivare una sperimentazione gestionale, così come prevista e disciplinata dall'art. 9 bis del d.lgs. n. 502/1992 e successive modifiche ed integrazioni, dalla legge regionale 19 marzo 2004, n. 11, e dalla DGR Calabria n° 250 del 5/5/2009 con riferimento al progetto dal titolo **"Modello per la gestione e l'assistenza integrata (h24) di pazienti cronici in stato vegetativo e stato di minima coscienza nella Regione Calabria"**, il cui Piano Esecutivo allegato alla presente convenzione, ne costituisce sua parte integrante e sostanziale e del quale le parti ne condividono ed accettano il contenuto.

ART.2

Riguardo alle finalità, agli obiettivi, al coordinamento, al finanziamento alla conduzione, ai tempi e ai modi stabiliti per la sua realizzazione si fa espresso riferimento al Piano Esecutivo allegato alla presente convenzione.



Il soggetto proponente del Piano è la Regione Calabria, i soggetti attuatori sono l'ASP-KR, in qualità di capofila delle aziende sanitarie Provinciali della Calabria, in partnership con l'ISA.

ART.3

Per l'efficiente gestione del progetto sono previsti due organismi di governance:

- il CG - comitato di gestione del progetto, da costituire entro 15 giorni successivi alla stipula della presente Convenzione;
- il CCT - comitato di coordinamento tecnico da costituire entro 10 giorni successivi alla stipula della presente Convenzione.

Composizione, compiti e funzioni dei suddetti comitati sono disciplinati nel paragrafo 6 del Piano Esecutivo allegato alla presente convenzione a cui si fa espresso rinvio.

ART. 4

Il progetto finalizzato ad attivare una sperimentazione gestionale per l'assistenza integrata (h24) di pazienti cronici in SV e SMC nei territori di competenza delle ASP della Regione Calabria dovrà essere portato a termine entro tre anni decorrenti dall'inizio attività.

Le parti prendono atto che dal mese di Gennaio 2011 sono state avviate le attività finalizzate all'esecuzione del progetto.

ART. 5

Il finanziamento é pari a € 3.600.000,00 (tremilioneisecentomilaeuro) di cui € 1.200.000,00 a valere sul finanziamento obiettivi PSN anno 2009, € 1.200.000,00 a valere sul finanziamento anno 2010 ed € 1.200.000,00 a valere sul finanziamento anno 2011.

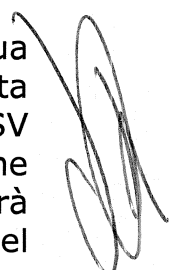
Le parti concordano che la prosecuzione del progetto nel triennio è comunque subordinata all'effettiva erogazione annuale del finanziamento.

Il finanziamento finalizzato all'esecuzione del progetto sarà erogato dalla Regione Calabria - Dipartimento Tutela della Salute all'ASP di Crotone con le seguenti modalità:

- I^ rata pari al 70% del finanziamento dell'annualità all'avvio di ciascuna annualità; per la prima annualità tale rata sarà versata dall'ASP-KR all'ISA entro 5 giorni successivi alla stipula della presente convenzione; per le altre annualità sarà versata a seguito di valutazione positiva della Regione dei rendiconti tecnici ed economici dell'annualità precedente;
- II^ rata pari al 30% a seguito di valutazione positiva da parte della Regione della relazione annuale e del rendiconto finanziario presentati dal Comitato di Gestione entro i 15 giorni dalla chiusura di ciascuna annualità, previa presa d'atto formale da parte della Direzione Generale dell'ASP.

L'ASP-KR, in qualità di capofila delle altre ASP coinvolte, si impegna, a sua volta, ad erogare alle stesse, attraverso bonifico bancario, la somma dovuta per le spese sostenute relative al personale e spese generali delle ADISV previste nel piano esecutivo allegato alla presente convenzione. Tali somme saranno erogate dall'ASP-KR a seguito di rendicontazione mensile che dovrà essere presentata dalle stesse ASP entro i 10 giorni successivi alla chiusura del mese di competenza.

L'ASP-KR si impegna, a sua volta, ad erogare all'ISA, entro giorni 5 dall'accredito sul proprio conto corrente bancario, attraverso bonifico bancario,



la somma dovuta. Nell'ultima annualità, oltre al rendiconto finanziario dovrà essere presentata anche la relazione tecnica-scientifica finale.

ART.6

Durante lo svolgimento del progetto potranno essere apportate modifiche che non dovranno comunque stravolgere l'impianto complessivo del piano esecutivo allegato alla presente convenzione. Le proposte di variazione dovranno essere corredate da adeguate motivazioni e autorizzate dal Dipartimento Tutela della Salute e politiche sanitarie della Regione Calabria.

ART.7

Le previsioni di spesa per la realizzazione del progetto sono state previste suddividendo i costi nelle categorie di seguito indicate:

- Personale e consulenze;
- Spese Generali;
- Attrezzature ed opere murarie;
- SW specifico.

La ripartizione del finanziamento per i soggetti attuatori nelle tre annualità e le conseguenti responsabilità e competenze sono espressamente indicate nel Piano esecutivo allegato alla presente convenzione al punto 7 - Piano dei costi.

Per lo svolgimento di tutte le attività previste nel progetto, (sanitarie, amministrative ed ausiliarie), l'ASP-KR e le altre ASP coinvolte si avvarranno prioritariamente di personale interno, all'uopo formato, che sarà autorizzato a svolgere l'attività anche al di fuori del normale orario di servizio; si potrà fare ricorso anche a consulenze esterne solo nella obiettiva difficoltà di reperire le professionalità richieste dal progetto all'interno del proprio organigramma.

Per le figure che saranno individuate dalle ASP bisognerà fare riferimento a quanto sarà definito nell'ambito dell'Attività A.1.3 del Piano esecutivo allegato alla presente convenzione.

L'acquisto di tutte le attrezzature previste a domicilio dei pazienti presi in carico nella sperimentazione dell'intero territorio regionale, sarà effettuato dall'ASP-KR secondo la normativa vigente in materia. Saranno acquistate le attrezzature previste nel Piano esecutivo ad eccezione dei presidi già forniti dal SSN. In questo caso, a seguito dei minori costi da sostenere, il CCT potrà proporre al CG una rimodulazione del budget.

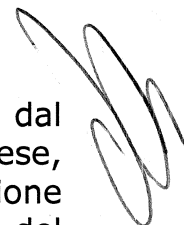
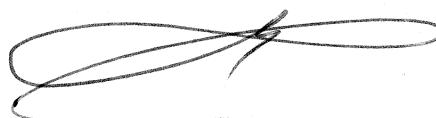
Inoltre l'ASP-KR acquisterà le attrezzature sulla base delle esigenze e fabbisogni assistenziali derivanti dal progetto secondo quanto indicato dall'ISA e limitando quanto più possibile le scorte di magazzino.

L'ASP-KR dovrà consegnare le attrezzature direttamente a domicilio del paziente individuato.

ART.8

Le modalità di rendicontazione prevedono che entro e non oltre 15 giorni dal termine di ciascuna annualità l'ASP-KR e l'ISA, ciascuna per le proprie spese, presenteranno al Comitato di Gestione opportuna documentazione comprovante i costi sostenuti per lo svolgimento del progetto sulla base del piano economico contenuto all'interno della stessa proposta progettuale.

Inoltre, il Comitato di Coordinamento Tecnico, entro e non oltre 15 giorni il termine di ciascun semestre, invierà al Comitato di Gestione la relazione tecnica prevista. Il Comitato di Gestione si riunirà entro i 15 giorni successivi al ricevimento della documentazione di rendicontazione tecnica ed economica e, previa attività di controllo e verifica, trasmetterà la stessa all'ASP-KR.



L'ASP-KR, previa presa d'atto da realizzarsi entro i 10 giorni successivi al ricevimento della documentazione di rendicontazione, trasmetterà la stessa alla Regione Calabria - Dipartimento Tutela della Salute e politiche sanitarie per gli adempimenti conseguenti.

ART. 9

Qualsiasi documento o prodotto inerente il progetto dovrà contenere l'indicazione della partecipazione del Ministero della Salute e della Regione Calabria - Dipartimento Tutela della Salute e politiche sanitarie, oltre che dell'ASP-KR e dell'ISA.

ART.12

I beni e gli strumenti acquisiti per l'esecuzione del presente progetto, al termine dello stesso saranno destinati in proprietà, salvo diverse espresse disposizioni al riguardo da adottare con apposito atto, all'ISA se acquistati con quota parte del proprio finanziamento e all'ASP-KR quelli acquistati con il proprio finanziamento. Ferma restando la proprietà dei soggetti attuatori i beni e/o attrezzature concesse a terzi sono da considerarsi in comodato d'uso gratuito.

ART.13

Ogni controversia che dovesse insorgere sull'interpretazione o sull'esecuzione della presente convenzione sarà risolta, in via definitiva, da un Collegio arbitrale composto da tre arbitri secondo il regolamento della Camera Arbitrale di Crotone, istituita presso la Camera di Commercio di Crotone.

Ciascuna delle parti provvederà alla nomina di un arbitro e i due arbitri così nominati designeranno il Presidente del Collegio Arbitrale. In mancanza di accordo il Presidente del collegio arbitrale sarà nominato dal Presidente della Camera di Commercio di Crotone. Gli arbitri saranno scelti tutti dall'albo degli arbitri tenuto presso la predetta Camera arbitrale di Crotone. Il collegio arbitrale, che avrà sede a Crotone presso la Camera arbitrale, deciderà secondo diritto nel rispetto delle norme inderogabili di cui all'art. 806 e ss. cpc.

ART. 14

La presente convenzione resterà in vigore per tutta la durata del progetto, compreso l'eventuale periodo di proroga concesso dalla Regione Calabria.

La presente convenzione è redatta in n. 2 originali: una originale per la Direzione Generale dell'ASP-KR ed una originale per l'ISA.

In caso d'uso verrà registrata ai sensi della normativa vigente in materia.

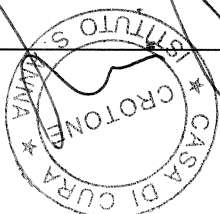
Per l'Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone

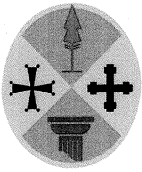
Il Commissario Straordinario **Prof. Rocco Antonio NOSTRO**
IL COMMISSARIO

Prof. Rocco Antonio Nostro

Per l'Istituto S. Anna di Crotone

Il Rappresentante Legale **Dr. Giovanni PUGLIESE**





Regione Calabria



Istituto S. Anna
Crotonese

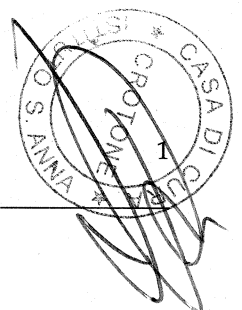


PIANO ESECUTIVO

**Modello per la gestione e l'assistenza integrata (h24) di
pazienti cronici in Stato Vegetativo e Stato di Minima
Coscienza nella Regione Calabria**

Responsabile scientifico : Prof. Giuliano Dolce

IL COMMISSARIO
Prof. Rocco Antonio Nostro



INDICE

2 – Contesto	4
3 – Descrizione generale del Piano	5
4 – Struttura e tempistica del Piano.....	6
4.1 – Struttura del piano	6
4.2 – Descrizione delle Attività per ciascun OR	7
4.2.1 - OR1: Definizione del modello	7
4.2.2 - OR2: Definizione dei percorsi assistenziali ottimali nelle SUAP	9
4.2.3 - OR3: Definizione dei percorsi assistenziali a domicilio	10
4.2.4 - OR4: Attivazione delle infrastrutture necessarie alla sperimentazione dei percorsi assistenziali nella SUAP e a domicilio	12
4.2.5 - OR5: Sperimentazione dei protocolli definiti	12
4.2.6 - OR6: Valutazione delle sperimentazioni e definizione dei percorsi assistenziali ottimizzati	13
4.3 – Tempistica	14
5 – Risultati attesi e modalità di misurazione.....	15
6 – Modalità di gestione del Piano	15
7 – Piano dei Costi	16

INDICE DELLE FIGURE

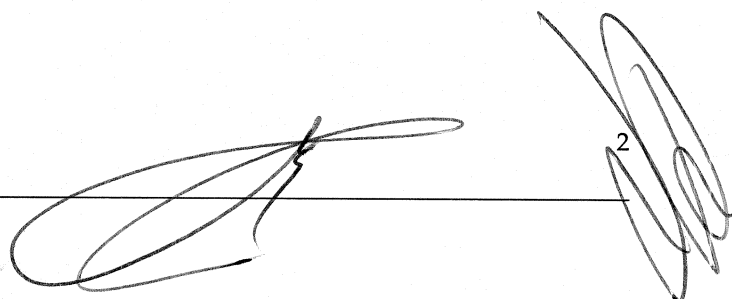
Figura 1 – Diagramma delle relazioni tra gli OR e le Fasi di Piano	6
Figura 2 – Diagramma di Gantt degli OR e delle Attività	14

INDICE DELLE TABELLE

Tabella 1 – Obiettivi Realizzativi del Piano Esecutivo	6
Tabella 2 - Costi orari personale.....	17
Tabella 3 – Piano dei costi suddiviso per annualità	18
Tabella 4 – Piano dei costi suddiviso per partner	19
Tabella 5 – Piano dei costi della prima annualità suddiviso per partner	20

GLOSSARIO

ASP-KR - Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone
ISA - Istituto S. Anna di Ezio Pugliese S.r.l.
SV - Stato Vegetativo
SMC - Stato di Minima Coscienza
SUAP – Speciale Unità di Accoglienza Prolungata
UOS – Unità Operativa Speciale
ADISV - Assistenza Domiciliare Integrata per SV e SMC
ADoSV – Assistente Domiciliare per Stati Vegetativi
RAN – Ricerca Avanzata in Neuroriabilitazione
OR – Obiettivo Realizzativo
Aml – Ambient Intelligence



1 – Presentazione

Il presente documento intende descrivere il Piano esecutivo del progetto: *“Modello per la gestione e l’assistenza integrata (h24) di pazienti cronici in SV e SMC nella Regione Calabria”*, finalizzato ad attivare una sperimentazione gestionale per l’assistenza di tali pazienti sull’intero territorio regionale. I soggetti attuatori del progetto sono l’ASP-KR e l’ISA così come disciplinato da apposita convenzione, di cui il presente Piano costituisce parte integrante.

In Calabria, l’assistenza a pazienti in SV e SMC, è attuata grazie all’ISA di Crotone, centro di eccellenza di carattere nazionale ed internazionale, le cui unità dedicate alla presa in carico di pazienti cronici in SV e SMC sono attive da circa 12 anni e che già dispone di un reparto d’avanguardia denominato SUAP, specificamente destinato a tale categoria di pazienti.

La SUAP dell’ISA con 46 posti letto è in grado di garantire un servizio clinico-assistenziale di elevato livello, sia ai degenti che alle loro famiglie.

È opportuno evidenziare come il modello attuato nella Regione Calabria attraverso l’ISA è stato considerato in più occasioni come riferimento di carattere nazionale ed internazionale.

Proprio l’accordo Governo, Regioni e Province Autonome del 25 marzo 2009, relativo a “linee progettuali per l’utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate, ai sensi dell’articolo 1, commi 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l’anno 2009”, nell’Allegato A, che descrive nel dettaglio tali linee progettuali, al punto 3 cita **la definizione di SV del prof. Giuliano Dolce** (responsabile scientifico dell’ISA e del Comitato di Coordinamento Scientifico del presente Piano) ed utilizza **il termine SUAP per i reparti dedicati ai pazienti cronici in SV e SMC, coniato sempre nell’ISA, prima struttura ospedaliera in Italia ad avviare una Unità di tale genere.**

Partendo da questi presupposti, il Piano intende definire un servizio integrato per pazienti cronici in SV e SMC con differente eziologia che prevede:

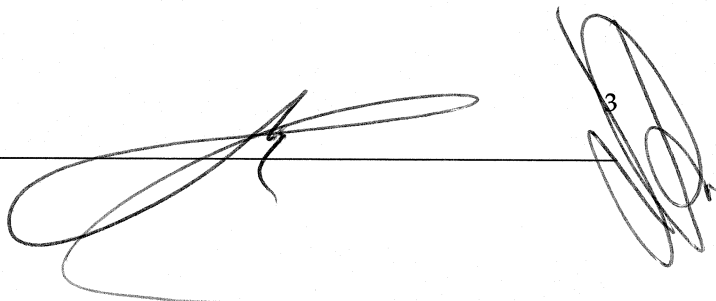
1. **assistenza ai pazienti cronici in SV e SMC nella SUAP dell’ISA** che, partendo dagli attuali protocolli, sia ulteriormente migliorata con l’utilizzo di procedure e sistemi per il monitoraggio automatizzato di parametri biometrici e per la valutazione dello stato di coscienza;
2. **assistenza ai pazienti cronici in SV e SMC per l’ospedalizzazione a domicilio** attraverso servizi di telemedicina ed un equipe remota di Assistenza Domiciliare Integrata per SV e SMC (ADISV).

L’obiettivo è quello di mettere a punto un modello assistenziale che, sfruttando l’esperienza e la competenza maturata per il trattamento dei suddetti pazienti, riesca a soddisfare, in una logica di efficienza, l’intero fabbisogno regionale di posti letto dedicati e sia di riferimento alla comunità scientifica per le applicazioni di avanguardia che prevede di implementare.

In particolare la Regione Calabria, in linea con quanto previsto dalle osservazioni epidemiologiche, secondo cui il numero di posti letto in unità dedicate a pazienti cronici in SV ed SMC dovrebbe essere non inferiore a 5/100.000 abitanti (quindi 100 posti letto per l’intera Calabria), intende nei tre anni di realizzazione del Piano coprire il 100% del fabbisogno previsto, integrando le 54 unità mancanti rispetto agli attuali 46 posti letto disponibili nella SUAP dell’ISA, attraverso una rete di assistenza per l’ospedalizzazione domiciliare distribuita su tutto il territorio regionale.

Ciò eviterà alla Regione stessa di pianificare ed effettuare investimenti strutturali in tale ambito clinico, pur garantendo un servizio sanitario di alto profilo la cui efficacia ed efficienza sono assicurati dalla competenza e dalla qualità dei servizi dimostrate in anni di attività dall’ISA.

L’ambizione è quella di proporre un modello che possa contribuire a rendere uniforme ed omogeneo su tutto il territorio nazionale l’approccio per la cura e la gestione di questa tipologia di pazienti, oltre che avviare un percorso sperimentale che sia di supporto alla regolamentazione dell’ospedalizzazione a domicilio attraverso strumenti di telemedicina e reti di operatori distribuiti per l’assistenza remota.



2 – Contesto

Il Documento finale della Commissione Ministeriale Di Virgilio del 2005, che rappresenta al momento il riferimento ufficiale relativo alle problematiche dei percorsi assistenziali di pazienti in SV e SMC, evidenzia che:

- i pazienti in SV ed SMC non sono in grado di provvedere autonomamente ai bisogni primari della vita e che necessitano di essere sostenuti ed accuditi in tutte le loro funzioni, anche le più elementari;
- l'approccio assistenziale e riabilitativo rappresenta un problema di grande rilevanza medica e sociale poiché il numero e l'aspettativa di vita di individui in tale stato è in progressivo aumento in tutti i paesi industrializzati (in Italia se ne stimano circa 1500 e tale numero è destinato a crescere);
- emerge nel territorio nazionale una notevole disomogeneità sia riguardo all'esistenza ed impiego di linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in SV, sia alla conseguente programmazione di unità dedicate con un numero di posti letto in linea con le osservazioni epidemiologiche, secondo cui il numero di posti letto in unità dedicate a pazienti in SV ed SMC cronici dovrebbe essere non inferiore a 5/100.000 abitanti;
- le procedure di dimissione di questi soggetti risultano sempre molto difficoltose, proprio per l'assenza o l'insufficienza di un'efficace rete assistenziale a valle; il che si traduce nel prolungamento dei tempi di degenza nei reparti di riabilitazione intensiva di terzo livello, con allungamento dei tempi attesa per i ricoveri e con un gravissimo incremento dei costi di gestione;
- si può considerare come riferimento il modello attuato nella Regione Calabria dall'Istituto Sant'Anna di Crotone (ISA), ove il percorso assistenziale prevede che tutti i soggetti in SV accedano ad una "Speciale Unità di Accoglienza" solo dopo essere stati accolti e valutati in una Unità per Gravi Cerebrolesioni;
- in Italia le esperienze di assistenza domiciliare specificamente organizzata per persone in SV sono del tutto isolate; un progetto in Toscana degli scorsi anni è stato interrotto per insufficienza di risorse;
- relativamente agli aspetti organizzativi, bisogna sottolineare che esiste una notevole discordanza sugli standard minimi assistenziali previsti dalle varie regioni per i Centri residenziali dedicati ai pazienti in SV, evidenziando la necessità di definire anche in questo ambito degli standard minimi quali quelli fissati dai Livelli Essenziali di Assistenza per le patologie più diffuse.

Come detto in premessa, in Calabria è attivo il reparto SUAP dell'ISA di Crotone destinato alla presa in carico di pazienti in SV che, dopo la fase riabilitativa intensiva, non presentino evidenza comportamentale di recupero delle attività di coscienza. Tale Unità è dedicata però anche all'accoglienza di pazienti non più in SV, ma che presentino comportamenti di minimo recupero delle attività di coscienza e che sono pertanto definiti in Stato di Minima Coscienza (SMC).

L'ISA accoglie tali pazienti in Unità dedicate sin dal 1998 e ad oggi vanta la più rilevante casistica nota in letteratura.

Sono stati ricoverati più di 120 pazienti cronici in SV, SMC, e altre forme a carattere degenerativo anche se in misura significativamente minore, con ricoveri finalizzati a facilitare la successiva gestione domiciliare o ricoveri di sollievo per la famiglia.

Dall'analisi dei dati in possesso dell'ISA si evince che:

- durante lo SV sono state obiettivate attività di coscienza emotiva sommersa come dimostrato dai lavori sull'"effetto mamma", ponendo in ben altra luce la persona che vive la sua vita residua in SV;
- molti pazienti in SV (25% circa) evolvono verso uno stato di coscienza minima, anche dopo anni, sia in regime di ricovero SUAP, che, specialmente, a domicilio;
- la comparsa dell'eye tracking è stata valutata quale segno di evoluzione dallo stato vegetativo verso lo stato di minima coscienza;
- il ruolo della famiglia risulta estremamente importante: i familiari non sono soltanto curanti, ma devono essere loro stessi curati. Questo ultimo aspetto viene quasi sempre completamente trascurato pur essendo di fondamentale importanza, non solo per il paziente, ma anche per i pesanti risvolti sociali che la loro sofferenza comporta e che determina, in ultima analisi, una rilevante perdita della capacità di produrre reddito.
- la domiciliarizzazione del paziente presenta una serie di problemi perché i familiari hanno timore di non essere capaci di gestire il paziente cronico e spesso preferiscono, per sicurezza, optare per il ricovero in SUAP;
- per i pazienti dimessi dall'ISA in SV e non ancora deceduti, è stata fatta di recente un'indagine che ha evidenziato come il 16,67% presenti, al momento, uno SV permanente, il 41,67% presenti una franca evoluzione in SMC, il 41,67% presenti livelli di coscienza oltre lo SMC.

L'ISA ha inoltre realizzato negli ultimi anni investimenti in ricerca e innovazione sviluppando un centro di ricerca ad alta tecnologia R.A.N. (Ricerca Avanzata in Neuroriabilitazione) le cui attività hanno consentito di apportare un notevole

contributo alla conoscenza della complessa problematica non solo scientifica, ma anche gestionale per la presa in carico dei pazienti in SV.

I principali sistemi ed infrastrutture tecnologiche avanzate per l'assistenza a tale tipologia di pazienti sviluppati nel RAN ed, in parte, utilizzabili per la realizzazione del presente piano sono:

- una piattaforma informatica ricettiva, denominata MIMERICA, basata sul paradigma di Ambient Intelligence per il monitoraggio real time ed h24 di parametri misurati su pazienti in SV ricoverati presso l'Unità di Risveglio dell'ISA, mediante una rete di biosensori parametrici ed ambientali posizionati negli ambienti dei reparti e sui pazienti;
- la cartella clinica informatizzata in tutti i reparti, progettata e realizzata secondo un approccio che garantisce la continuità di cura, ponendo il paziente al centro di tutto il percorso terapeutico;
- un sistema SW di supporto alle decisioni diagnostiche, prognostiche e terapeutiche di pazienti in SV;
- un sistema prototipale robotizzato per la riabilitazione di pazienti emiplegici denominato ARAMIS;
- un portale web per fornire servizi di assistenza sul territorio ai familiari ed ai pazienti dimessi;
- una piattaforma di telemedicina denominata TELEGA per:
 - o il teleconsulto con i reparti di rianimazione e neurochirurgia delle ASP, che ha visto una fase di sperimentazione con 9 unità operative del territorio regionale e meridionale;
 - o la teleassistenza e il tele monitoraggio di pazienti cronici in SV e SMC, che ha visto la sperimentazione su un solo paziente a domicilio, per il quale sono stati utilizzati sensori parametrici ed ambientali per la valutazione dei principali parametri vitali;
 - o la teleassistenza e la teleriabilitazione di pazienti post traumatici con esiti secondari cognitivo-comportamentali, che ha visto una sperimentazione su tre pazienti a domicilio.

3 – Descrizione generale del Piano

Il presente Piano intende definire le modalità operative, i ruoli e le responsabilità dei soggetti coinvolti nella sperimentazione gestionale di un modello assistenziale integrato per pazienti cronici in SV e SMC, che sia in grado di garantire un servizio sanitario efficiente e di elevato standard qualitativo, unico in Italia e in Europa.

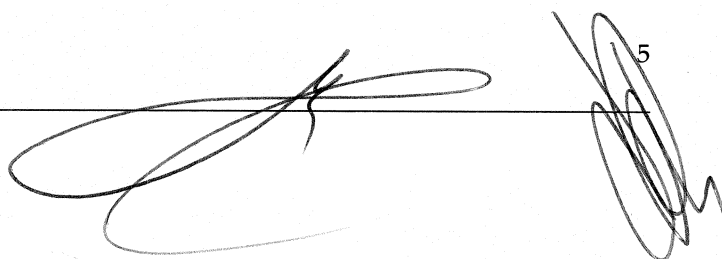
Le attività che saranno svolte per l'esecuzione del Piano riguarderanno:

- l'analisi dei fabbisogni nelle SUAP e a domicilio, finalizzata alla individuazione preliminare della numerosità di pazienti cronici in SV o SMC, e alla definizione di un modello adeguato e di strumenti opportuni per la sperimentazione gestionale;
- la definizione e la sperimentazione di protocolli ottimizzati di assistenza nella SUAP dell'ISA, che dovranno prevedere oltre all'assistenza del nursing anche il monitoraggio automatico di alcuni parametri vitali attraverso l'impiego di sensori biometrici e l'aspetto valutativo delle attività di coscienza, mediante l'utilizzo di opportune scale;
- la definizione e sperimentazione di procedure per la domiciliarizzazione e l'assistenza remota dei pazienti attraverso l'attivazione di servizi di telemedicina e di una rete di operatori sanitari per l'ospedalizzazione domiciliare a pazienti distribuiti su tutto il territorio regionale, che avranno l'obiettivo principale di definire l'eleggibilità clinica e tecnica del paziente;
- la progettazione e realizzazione di un "ambiente di simulazione delle condizioni domestiche" per consentire attività formative e di training degli attori coinvolti nell'assistenza a domicilio;
- la formazione di tutti gli attori a vario titolo coinvolti, allo scopo di verificarne le precondizioni per l'attivazione del percorso di domiciliarizzazione;
- l'analisi e la valutazione delle attività al termine di ogni annualità per i tre anni previsti di durata del Piano, con riferimento sia agli aspetti clinico-assistenziali che a quelli economico-amministrativi con l'obiettivo principale di codificare le prestazioni e definire una tariffa omnicomprensiva congrua per l'ospedalizzazione domiciliare.

La realizzazione delle attività mira al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- Obiettivi qualitativi:

- o miglioramento dei trattamenti individuali per i pazienti in SV e SMC in regime di ricovero nel lungo periodo di degenza presso le SUAP;
- o facilitazione e diffusione della pratica di ricoveri a domicilio in condizioni di sicurezza, con grande sollievo delle famiglie;



- incremento della professionalità del personale medico, degli assistenti sociali, degli infermieri, delle badanti e, in generale, delle persone che per motivi professionali verranno a contatto con i pazienti presso il loro domicilio;
- miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza del servizio sanitario per la cura di questa tipologia di pazienti.
- **Obiettivi quantitativi:**
 - copertura integrale e capillare nel territorio regionale del fabbisogno di assistenza di pazienti cronici in SV e SCM con diversa eziologia;
 - diminuzione dei pazienti in SV ed in SMC in regime di ricovero nel lungo periodo di degenza presso le SUAP, con conseguente aumento del numero di pazienti a domicilio;
 - incremento del numero di pazienti cronici che passano da SV a SMC;
 - diminuzione dei costi legati al ricovero dei pazienti cronici in SV e SMC in regime di ricovero nel lungo periodo di degenza presso le SUAP;
 - diminuzione dei costi legati ai ricoveri causati da patologie intercorrenti, grazie all'opera di prevenzione che ne ridurrà la necessità.
- **Obiettivi di congruità:**
 - codifica e valutazione delle prestazioni di ospedalizzazione domiciliare per la determinazione di specifica tariffa omnicomprensiva

4 – Struttura e tempistica del Piano

4.1 – Struttura del piano

Il Piano è strutturato in tre macro fasi che si sviluppano nell'arco dei 36 mesi previsti per la realizzazione e riguardano:

1. la definizione delle precondizioni per la sperimentazione gestionale, che prevede la realizzazione di studi e interventi per la definizione, l'impiego, il monitoraggio e la valutazione del modello;
2. la sperimentazione gestionale attraverso l'assistenza nella SUAP e a domicilio di pazienti in SV e SMC cronici;
3. la valutazione delle attività di sperimentazione per la calibrazione ottimale del modello.

Ciascuna fase del Piano prevede il raggiungimento di uno o più Obiettivi Realizzativi (OR), strutturati a loro volta in attività. Per ogni attività è previsto il raggiungimento di un risultato specifico ed il coinvolgimento di uno o più partner di progetto.

Il Piano è suddiviso in 6 OR così come riportato nella tabella che segue.

Tabella 1 – Obiettivi Realizzativi del Piano Esecutivo

OR	TITOLO
OR 1	Definizione del modello
OR 2	Definizione dei percorsi assistenziali ottimali nelle SUAP
OR 3	Definizione dei percorsi assistenziali a domicilio
OR 4	Attivazione delle infrastrutture necessarie alla sperimentazione dei percorsi assistenziali nella SUAP e a domicilio
OR 5	Sperimentazione dei protocolli definiti
OR 6	Valutazione delle sperimentazioni e definizione dei percorsi assistenziali ottimizzati

Il diagramma riportato di seguito riporta invece la sequenza delle fasi e le relazioni tra i diversi OR

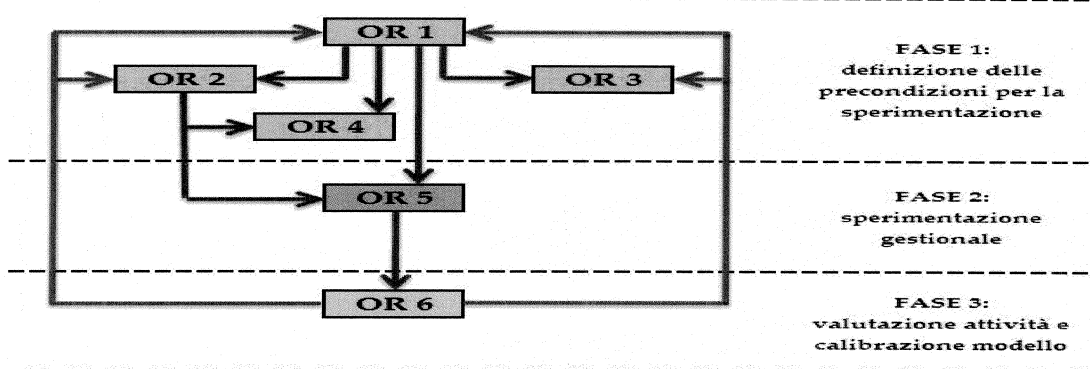


Figura 1 – Diagramma delle relazioni tra gli OR e le Fasi di Piano

[Firma]

6

4.2 – Descrizione delle Attività per ciascun OR

4.2.1 - OR1: Definizione del modello

A 1.1 – Analisi dei fabbisogni di assistenza nella SUAP

La presente attività mira ad analizzare i fabbisogni di assistenza nella SUAP dell'ISA relativamente a differenti aspetti:

- la definizione della numerosità effettiva di casi in SV ed SMC cronici in Calabria, da realizzare attraverso una opportuna indagine epidemiologica;
- le problematiche cliniche presentate da questa tipologia di pazienti;
- gli strumenti a disposizione e da acquistare per l'assistenza nella SUAP.

Sarà inizialmente condotta un'indagine epidemiologica finalizzata a definire il numero di pazienti cronici in SV e SMC presenti nella regione Calabria, anche con l'obiettivo di individuare potenziali soggetti cui poter rivolgere il servizio di assistenza in SUAP o a domicilio.

Tale indagine sarà condotta congiuntamente dall'ISA e da ciascuna delle 5 ASP calabresi coinvolte e coordinate dall'ASP-KR.

L'ISA opererà in base ai dati storici già in suo possesso, le ASP attraverso le fonti informative dei propri uffici.

Le principali problematiche cliniche presentate da questa tipologia di pazienti, in base all'esperienza clinica dell'ISA, sono prevalentemente di carattere medico-internistico.

L'osservazione clinica deve essere supportata da un'analisi quantitativa-qualitativa dei dati dei pazienti ricoverati.

Seppur l'attuale organizzazione dell'ISA garantisce la soddisfazione dei bisogni dei pazienti, sotto il profilo medico e soprattutto sotto il profilo del nursing, si ritiene ottimizzabile l'aspetto valutativo delle attività di coscienza. Si ritiene utile, alla luce anche delle nuove evidenze scientifiche, poter correlare l'osservazione comportamentale dell'evoluzione delle attività di coscienza con dati strumentali con l'ausilio di nuove tecnologie informatiche. Il monitoraggio dei dati potrà in parte essere supportato da una piattaforma ricettiva allestita con sensori biometrici per la raccolta automatizzata di parametri vitali ed eventualmente di altri segni neurologici.

Sarà infine condotto uno studio finalizzato ad analizzare gli strumenti a disposizione per l'assistenza di tali pazienti, ovvero:

- linee guida, protocolli e procedure;
- dotazioni infrastrutturali, tecnologiche e funzionali;
- metodi e sistemi per la valutazione economica e gestionale.

L'obiettivo è quello di evidenziare i possibili punti su cui intervenire per ottimizzare i processi di assistenza.

A 1.2 – Analisi dei fabbisogni e dei requisiti per la domiciliarizzazione

In questa attività si intendono analizzare i fabbisogni di assistenza a domicilio di pazienti cronici in SV e SMC e definire tutti i requisiti richiesti dalla messa a punto del servizio nel suo complesso.

Sarà dunque condotto uno studio finalizzato a:

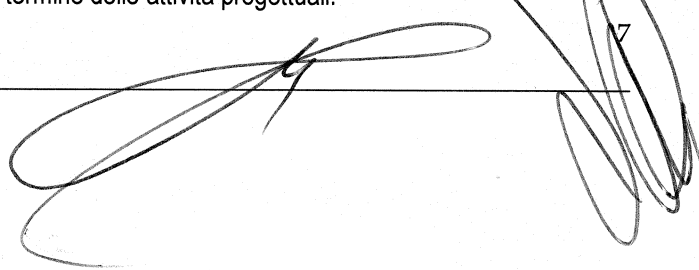
- definire la numerosità di soggetti in SV e SMC cronici in Calabria con cui si intende sperimentare il servizio di ospedalizzazione a domicilio;
- studiare le problematiche per l'ospedalizzazione a domicilio di questi pazienti;
- analizzare i fabbisogni in relazione agli strumenti a disposizione e da acquistare per l'assistenza a distanza;
- definire i requisiti essenziali per attivare e gestire il percorso di domiciliarizzazione;

Saranno condotte indagini finalizzate ad individuare soggetti in SV e SMC cronici in Calabria, ricoverati presso l'ISA o presso altre strutture, o anche già a domicilio, con cui si intende avviare o migliorare l'erogazione di servizi di assistenza domiciliare secondo i nuovi protocolli da mettere a punto con il presente Piano.

L'indagine sarà condotta dall'ISA e farà riferimento, oltre che ai propri dati storici, anche alle informazioni derivanti dalla indagine condotta nella A.1.1.

Saranno affrontate tutte le problematiche legate all'assistenza a domicilio di tali pazienti, studiando caso per caso aspetti, fisioterapici, medici, legali, normativi e attinenti alle attività di nursing.

Per gli aspetti normativi e finanziari attualmente previsti in materia, sarà fornito un contributo da parte dell'ASP-KR che, dovrà analizzare gli strumenti già a disposizione per questa tipologia di pazienti dal Sistema Sanitario Nazionale, al fine di ottenere indicazioni che supportino oggettivamente la programmazione post-progettuale per l'ospedalizzazione domiciliare per pazienti in SV e SMC, ovvero bisognerà tenere presente sin da ora quelli che saranno i fabbisogni per l'erogazione del servizio oggetto della presente sperimentazione anche dopo il termine delle attività progettuali.



In base all'esperienza clinica dell'ISA, si può affermare che un soggetto che abbia la possibilità di rientrare nel proprio ambiente familiare e sociale in modo protetto, vale a dire con adeguate garanzie assistenziali, non solo ha maggior possibilità di evolvere positivamente nelle attività di coscienza, ma anche di avere una miglior qualità di vita, sia pur in una condizione di grave disabilità. Quasi sempre, tuttavia, questo è realizzabile solo quando nell'ambito della famiglia è presente una persona, quasi sempre la madre, in grado di farsene carico sia sotto l'aspetto assistenziale che psicologico. Il nostro obiettivo è di favorire il rientro a domicilio per un numero maggiore di casi, offrendo maggior supporto alla famiglia.

Come previsto nella A.1.1 per l'assistenza in SUAP, anche nella presente attività saranno individuati i fabbisogni per gli strumenti a disposizione e da acquistare, in questo caso destinati all'assistenza a distanza di tali pazienti, sempre per quanto riguarda:

- linee guida, protocolli e procedure;
- dotazioni infrastrutturali, tecnologiche e funzionali;
- metodi e sistemi per la valutazione economica e gestionale.

In particolare, per il servizio di telemedicina si prevede di utilizzare il modulo di teleassistenza e tele monitoraggio di pazienti cronici in SV e SMC della piattaforma TELEGCA, già in possesso dell'ISA, che, con opportune implementazioni, potrà costituire un importante sistema tecnologico a supporto delle attività di assistenza domiciliare previste dal presente Piano.

La presente attività mira altresì a definire i requisiti fondamentali richiesti dal servizio di assistenza a domicilio:

- paziente cronico in SV e SMC con diversa eziopatogenesi;
- familiari consapevoli e decisi ad avviare il percorso assistenziale a domicilio;
- ambiente domestico idoneo ad ospitare il paziente con tutte le conseguenze che ne derivano;
- costituzione dell'equipe di assistenza remota di riferimento per il paziente.

Questi ed altri requisiti che scaturiranno dallo studio approfondito delle problematiche esistenti, saranno tenuti in considerazione per progettare un servizio che sia il più idoneo possibile e per definire l'eleggibilità clinica e tecnica del paziente.

A 1.3 – Analisi e individuazione degli attori coinvolti

La presente attività prevede l'individuazione specifica degli attori coinvolti nella messa a punto e sperimentazione del modello e l'analisi di tutti gli aspetti legati al ruolo che gli stessi attori ricoprono nell'ambito di ciascuna delle attività previste dal Piano.

Relativamente ai servizi di assistenza nella SUAP dell'ISA gli attori coinvolti sono il paziente, l'equipe medica e la famiglia. Il paziente è una Persona in SV e SMC cronico, con disabilità estrema.

L'equipe è composta da personale multidisciplinare e garantisce un servizio medico *full time* per i pazienti ricoverati in SUAP. L'obiettivo principale dell'equipe è garantire un'assistenza specializzata alle persone accolte ed un clima di collaborazione e partecipazione alle loro famiglie.

Dall'esperienza maturata nei rapporti con le famiglie, con situazioni molto diverse per molte variabili (aspetti economici, aspetti legali, dinamiche familiari, condizione psicologiche, strategie di coping ecc.) è necessario un inquadramento strutturato di tutti questi aspetti per ottimizzare il livello di accettazione della condizione del loro parente in SV o SCM, prevedendo nel dettaglio il coinvolgimento dei familiari in un progetto individuale di assistenza, sia che esso preveda la domiciliarizzazione che la permanenza in SUAP.

Per il percorso assistenziale a domicilio è prevista l'attivazione di servizi di telemedicina e di una rete di operatori sanitari per l'assistenza domiciliare di pazienti distribuiti su tutto il territorio regionale.

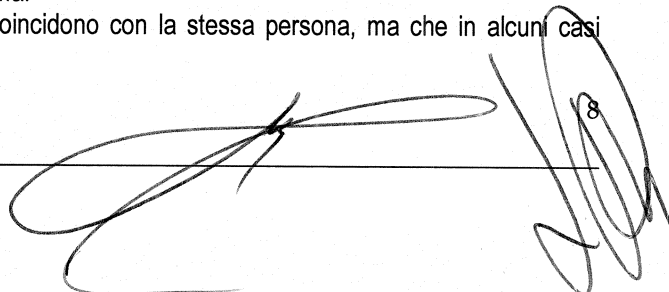
Tale rete sarà gestita da un'Unità Operativa Speciale (UOS) da attivare presso l'ISA che, attraverso un proprio Centro Servizi allestito con tecnologie avanzate, coordinerà e gestirà l'assistenza domiciliare pianificando, monitorando e verificando le attività di una equipe remota di Assistenza Domiciliare Integrata per SV e SMC (ADISV).

Le ASP della Calabria dovranno supportare l'ISA nella fase di individuazione e gestione delle figure professionali che le stesse ASP metteranno a disposizione dell'ADISV.

Gli attori coinvolti nel processo di erogazione e gestione del servizio sono pertanto: il paziente, la famiglia, la UOS, l'equipe remota di ADISV e le ASP della Calabria.

I pazienti sono persone in SV e SCM cronici, con disabilità estrema.

Per la famiglia i riferimenti sono due figure, che tipicamente coincidono con la stessa persona, ma che in alcuni casi possono essere anche diverse:

Handwritten signature and initials in black ink, located at the bottom right of the page. The signature is a large, stylized cursive mark, and the initials are a smaller, more compact mark to its right.

- familiare amministratore di sostegno, per gli aspetti legali;
- familiare caregiver, per le attività di assistenza.

La UOS sarà costituita da:

- personale medico;
- personale tecnico-gestionale;
- segreteria amministrativa.

La UOS avrà il compito di gestire l'intero servizio di assistenza domiciliare. Le figure previste consentono di organizzare e pianificare il servizio nei primi mesi di attività del progetto e di attivarlo dopo il primo semestre. La UOS sarà dotata di un Centro Servizi allestito con le tecnologie necessarie.

L'ADISV sarà costituita dalle seguenti figure:

- medico;
- infermiere;
- terapeuta;
- operatore sanitario: Assistente Domiciliare Stati Vegetativi ADoSV

Il medico e gli operatori ADoSV saranno forniti dall'ISA, l'infermiere ed il terapeuta dalle ASP di riferimento.

E' opportuno prevedere per tutte le figure coinvolte attività di formazione teorica e pratica, al fine di creare un elenco per ciascuna provincia di soggetti altamente qualificati anche attraverso eventuali forme di accreditamento.

Nell'ambito della presente attività bisognerà inoltre tenere in considerazione le figure già previste dal SSN per l'assistenza a domicilio quali, Medico di Medicina Generale (MMG) e assistenti sociali. In particolare la figura del MMG sarà da considerare come riferimento della famiglia e come soggetto utile all'interfaccia con la UOS dell'ISA. L'accesso del MMG a domicilio del paziente sarà regolamentato dalla normativa vigente (ADP) o da protocolli e procedure sperimentali.

A 1.4 – Messa a punto del modello e delle relazioni tra gli attori coinvolti

Il modello gestionale che si vuole sperimentare nel presente Piano prevede, attraverso le competenze dell'ISA e grazie alla possibilità delle ASP di coprire l'intero territorio regionale, che sia attivata una collaborazione tra i suddetti soggetti al fine di garantire un servizio di erogazione delle prestazioni domiciliari diffuso capillarmente su tutta la Calabria.

L'ISA sarà l'Unità Operativa di riferimento con l'attivazione della UOS e con la gestione delle ADISV. L'ASP metterà a disposizione infermieri professionali e terapisti della riabilitazione che saranno coordinati e gestiti dalla UOS in collaborazione con le ASP della Calabria.

La messa a punto del modello di sperimentazione gestionale prevede di analizzare e indicare le diverse relazioni tra tutti gli attori coinvolti ed i loro compiti e responsabilità, sulla base dei fabbisogni individuati e dettagliati nelle precedenti attività A.1.1 e A.1.2 e dei ruoli e dei requisiti degli attori coinvolti, individuati nella A.1.3.

Saranno altresì definiti metodi per valutare l'impatto scientifico, economico e sociale del servizio.

4.2.2 - OR2: Definizione dei percorsi assistenziali ottimali nelle SUAP

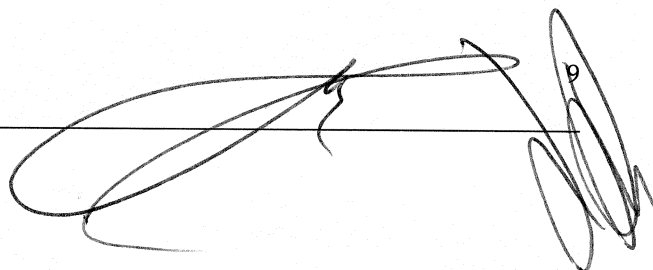
A 2.1 – Definizione degli attuali protocolli

In genere, il paziente cronico in SV e SMC viene accolto nella SUAP dopo una presa in carico nell'Unità di Risveglio o nell'Unità Gravi Cerebrolesioni dell'ISA. Nella SUAP, istituita innanzitutto per ottimizzare il percorso di cura interno all'Istituto stesso, possono essere accolti anche pazienti ricoverati in altre Unità Gravi Cerebrolesioni o in reparti di lungodegenza al di fuori della Regione Calabria, per favorire l'avvicinamento alla propria residenza.

Sulla base della disponibilità di posti letto, vengono accolti pazienti anche per accesso diretto da reparti di rianimazione, neurochirurgia o stroke unit che, per età e per gravità del quadro neurologico, sarebbero comunque stati trasferiti in reparti di lungodegenza al di fuori della Regione Calabria.

Nell'ambito della presente attività saranno analizzati nel dettaglio i diversi protocolli e le operazioni che si compiono nella SUAP, facendo riferimento a:

- attuale modello operativo della Speciale Unità d'Accoglienza Prolungata, basato sulla priorità del "Nursing Multiprofessionale" e sul Nursing Terapeutico;
- percorsi sanitari per il ricovero ed il trattamento nella Speciale Unità di Accoglienza Prolungata;
- modalità di accompagnamento della famiglia per la condivisione dell'accoglienza nella Speciale Unità d'Accoglienza Prolungata della persona in Stato Vegetativo o a Coscienza Minima.



L'obiettivo è quello di individuare i punti su cui intervenire per definire e pianificare in fase operativa le ottimizzazioni previste alla successiva attività A.2.2.

A.2.2 – Studio di ottimizzazione dei protocolli esistenti

Nell'ambito della presente attività sarà condotto uno studio finalizzato ad individuare e progettare i possibili interventi di ottimizzazione dei protocolli esistenti e descritti nella precedente A.2.1.

L'obiettivo è quello di migliorare il recupero delle attività di coscienza, cioè del grado di coscienza minima, durante il ricovero nelle SUAP, sia con una più raffinata diagnostica strumentale, che con un piano di trattamento intensivo individuale calibrato sul grado e sulla velocità del progresso ottenuto.

Il personale della SUAP dedicato a questa attività sarà medico e infermieristico.

In particolare si prevede di impiegare:

- personale medico, 2 ore ogni tre mesi per paziente;
- personale infermieristico, 12 ore ogni tre mesi per paziente;

In questo processo, il contributo dei familiari è senza dubbio di fondamentale importanza. Ciò comporta modifiche sostanziali dell'attuale organizzazione.

I protocolli ottimizzati di assistenza nella SUAP dell'ISA dovranno prevedere pertanto, oltre all'assistenza medica ed al nursing, anche il monitoraggio automatico di parametri vitali attraverso l'impiego di tecnologie integrate a sensori biometrici e dovranno migliorare l'aspetto valutativo delle attività di coscienza, mediante l'utilizzo di opportune scale (Coma Recovery Scale o altre), a seguito di nuove tecniche di terapia multisensoriale.

Per valutare l'evoluzione del quadro clinico, sarà necessario distinguere pazienti affetti da cerebropatie acquisite (trauma, ictus, anossia, ecc) da quelli affetti da malattie degenerative. I primi presentano una alta mortalità e morbidità nei primi tre anni dall'evento e poi si stabilizzano con una sopravvivenza che può raggiungere in media i 10 anni. I secondi sono in progressivo peggioramento e con una maggiore probabilità di morte entro pochi anni. Essendo quasi sempre i pazienti di questa seconda categoria molto anziani, esiste in tal caso un altro tipo di rapporto con la famiglia che, comunque, se non assente del tutto, è scarsamente presente.

4.2.3 - OR3: Definizione dei percorsi assistenziali a domicilio

A.3.1 – Studio e individuazione di un percorso formativo per gli attori coinvolti nella domiciliarizzazione

Per ciascuno degli attori coinvolti nel percorso assistenziale a domicilio, saranno progettati corsi di formazione basati prevalentemente su attività di carattere pratico, ma che dovranno prevedere anche sessioni teoriche più o meno approfondite a seconda dei casi.

Per i familiari è previsto un percorso formativo finalizzato non solo all'acquisizione delle nozioni di base per l'assistenza a domicilio, ma anche al raggiungimento di un elevato grado di consapevolezza, determinazione e sicurezza nelle operazioni necessarie a favorire la scelta di assistere il proprio caro nelle sue mura domestiche.

Il coinvolgimento nell'assolvere ai bisogni assistenziali quotidiani può aiutare il familiare a superare il timore della gestione, che molto spesso inibisce il desiderio di riportare il paziente a casa.

A tal fine si prevedono:

- per il familiare amministratore di sostegno un corso di formazione su tutto ciò che riguarda le sue responsabilità e le sue competenze per gli aspetti legali;
- per il familiare individuato come caregiver, che non sempre coincide con l'amministratore di sostegno, attività formative finalizzate all'addestramento a svolgere tutte le attività di nursing, a saper rilevare e dare la giusta priorità ad eventuali problemi emergenti, a rilevare dati significativi per l'evoluzione delle attività di coscienza.

Per consentire la realizzazione di tali attività formative, sarà allestita all'interno dell'ISA una sala dedicata ad un percorso di training delle famiglie prima della domiciliarizzazione.

Ogni qualvolta si dovrà attivare un'assistenza a domicilio, il familiare indicato come caregiver sarà ospitato insieme al soggetto da curare presso tale sala, in maniera da avviare il percorso di assistenza e di cura con l'opportuno sostegno ed accompagnamento.

Il familiare potrà interagire con personale medico, infermieristico, fisioterapico e di assistenza, così come farà presso il proprio domicilio con l'equipe remota per assistere il proprio caro.

Saranno altresì effettuate attività di formazione finalizzate all'acquisizione delle nozioni di base per effettuare un collegamento via web, alla base dei servizi di telemedicina.

Saranno inoltre pianificati corsi di formazione per tutto il personale dell'ADISV.

In particolare:

- per i medici, il personale infermieristico e i terapisti, da individuare principalmente tra quelli che hanno già avuto esperienze nel settore, si prevede di effettuare corsi teorico-pratici ogni 6 mesi. Si precisa tuttavia che potranno essere effettuati aggiornamenti fuori programma nel caso si riveli necessario per le esigenze del Piano. Per l'avvio dell'attività di sperimentazione, si prevede di effettuare un corso iniziale per 20 unità delle ASP, 10 infermieri e 10 terapisti, da individuare nelle 5 province al fine di costituire almeno 2 equipe remote per ADISV.
- per il personale ADoSV si prevede di attuare percorsi formativi attraverso il training on the job nel reparto SUAP per almeno una settimana. Ciascun operatore ADoSV sarà individuato in funzione della località di residenza del paziente ed anche in base ad indicazioni provenienti direttamente dalla famiglia.

A 3.2 – Individuazione di protocolli specifici per la domiciliarizzazione

Nell'ambito della presente attività saranno definiti i protocolli da utilizzare per l'ospedalizzazione domiciliare e per l'eleggibilità clinica e tecnica del paziente.

Saranno definite le procedure per l'accettazione e l'assistenza.

Per attivare un percorso di ospedalizzazione domiciliare sarà necessario dapprima valutare il grado di preparazione, anche psicologica, dei familiari, fare una prima analisi delle condizioni logistiche ed organizzative del domicilio ad avviare tale percorso.

È pertanto previsto un programma di training di 15 giorni per il caregiver, da effettuarsi nella sala allestita a tal fine presso l'ISA. Dopo questo periodo di formazione per l'assistenza al proprio caro, il familiare sarà sottoposto a valutazione dal responsabile dell'UOS, che fornirà una valutazione finale per la domiciliarizzazione.

Si prevede inoltre di fornire a ciascun paziente un kit domotico composto dai seguenti elementi:

- Letto sanitario motorizzato
- Solleva pazienti
- Materasso antidecubito
- Barella doccia
- Aspiratore mucchi
- Sistema Ami + Sensoristica cardio/ossimetria /pressione arteriosa
- Carrozzina
- Pc portatile+webcam

Prima della presa in carico, si dovranno definire quali elementi del kit fornire (alcuni di quelli previsti potrebbero non essere necessari, altri potrebbero già essere stati forniti dalle ASP), sia in base alle condizioni del paziente che dell'ambiente domestico.

Il kit sarà fornito dall'ASP-KR direttamente a domicilio del paziente.

Si dovranno inoltre definire linee guida per i miglioramenti da apportare all'ambiente domestico che ospiterà il soggetto. A tal fine, un addetto dell'UOS si recherà presso il domicilio per fornire indicazioni e suggerimenti pratici finalizzati ad abbattere quanto più possibile le barriere architettoniche e a migliorare le condizioni per l'assistenza.

Le ASP potranno mettere a disposizione per questa fase un tecnico (geometra, ingegnere o architetto) per il supporto alla fase di individuazione e realizzazione degli eventuali adeguamenti che si rendessero necessari.

Parallelamente, dovrà essere definita l'ADISV cui sarà assegnato il paziente.

In termini assistenziali, per ogni paziente si prevede:

- il monitoraggio da remoto dei parametri vitali;
- il collegamento telematico (o anche telefonico) con i familiari ogni qualvolta lo si ritenga necessario;
- il collegamento telematico durante le visite di medico, infermiere e terapeuta.

Le attività dell'ADISV saranno gestite dalla UOS sia in termini di assegnazione dei compiti, sia per la verifica del servizio. Sarà la UOS a comunicare all'ASP di riferimento il consuntivo delle attività svolte per il personale infermieristico e fisioterapico, in modo che la stessa possa procedere alla rendicontazione dei costi.

Si riporta di seguito la frequenza prevista per le visite a domicilio da parte di tutti i componenti dell'ADISV:

- medico, 2 volte ogni tre mesi, per due ore, per le operazioni di controllo generale e di verifica della cannula tracheostomica e della PEG;

- infermiere, una volta ogni 15 giorni per le operazioni di routine e per il controllo e la medicazione di piaghe e l'individuazione di altre eventuali complicanze;
- terapeuta due volte a settimana, per le operazioni di mobilitazione;
- ADoSV, una volta al giorno, per le operazioni di nursing.

Le visite di ciascuno dei soggetti sopra indicati dureranno mediamente 1 ora.

Il protocollo dovrà inoltre prevedere un periodo "di sollievo per la famiglia", durante il quale il soggetto potrà essere ospitato nella SUAP.

4.2.4 - OR4: Attivazione delle infrastrutture necessarie alla sperimentazione dei percorsi assistenziali nella SUAP e a domicilio

A4.1 – Implementazione della SUAP e di una "Unità Operativa Speciale" all'interno dell'ISA per l'ospedalizzazione a domicilio di pazienti cronici in SV e SMC

Nell'ambito della presente attività, sarà implementata la SUAP attraverso l'allestimento di una piattaforma di Aml per il monitoraggio automatizzato di alcuni parametri biometrici.

Sarà altresì sviluppato un sistema SW per il supporto ai nuovi protocolli di valutazione delle attività di coscienza.

Per attivare la rete di assistenza domiciliare distribuita sul territorio regionale, sarà necessario predisporre gli strumenti necessari alla sperimentazione dei percorsi assistenziali programmati. Nell'ambito della presente attività, si prevede pertanto di implementare la UOS sia in termini di programmazione delle attività e dei ruoli, sia in termini di infrastrutture e dotazioni strumentali e tecnologiche.

Sarà dunque creato un Centro Servizi per le sessioni di telemedicina e sarà organizzato il personale medico, tecnico-gestionale e amministrativo che ne farà parte per gestire l'assistenza da remoto, pianificando, monitorando e verificando le attività dell'ADISV. Il servizio di telemedicina si baserà sull'utilizzo di tecnologie HW e SW già in possesso dell'ISA ed in particolare si opererà grazie alla piattaforma denominata TELEGCA per la teleassistenza e il telemonitoraggio di pazienti cronici in SV e SMC.

Il presente Piano prevede di implementare il sistema attraverso lo sviluppo di un modulo SW dedicato, che sia in grado di facilitare la gestione ed il controllo dell'ADISV da remoto al fine di rendere più agevole, puntuale e strutturato il servizio di erogazione delle prestazioni assistenziali domiciliari che si intendono attivare.

Saranno inoltre acquistate attrezzature ed arredi per l'infrastrutturazione fisica del Centro Servizi.

A4.2 – Progettazione e realizzazione dell'ambiente di simulazione delle condizioni domestiche

Al fine di attivare un percorso che faciliti la presa in carico di pazienti in SV o in SMC a domicilio, sarà allestito all'interno dell'ISA un ambiente dedicato al training degli attori coinvolti (famiglia ed equipe remota).

Per realizzare tale ambiente si prevedono opere murarie, impiantistiche, arredi, attrezzature e tecnologie.

Tale ambiente sarà dotato di due letti, uno per il paziente, l'altro per il familiare "caregiver" e sarà arredato in maniera da simulare quanto più possibile le condizioni domestiche.

I locali saranno allestiti con il kit domiciliare completo.

Inoltre si prevedono interventi per progettazioni, opere murarie e impianti tecnologici.

4.2.5 - OR5: Sperimentazione dei protocolli definiti

A 5.1 – Sperimentazione dei protocolli nelle SUAP

Sulla base delle attività svolte negli OR precedenti, sarà avviata la sperimentazione dei protocolli ottimizzati nella SUAP.

Oltre alle tipiche attività che si conducono per l'assistenza di pazienti in SV o in SMC nella SUAP, saranno anche monitorati in maniera automatizzata alcuni parametri vitali ed alcuni segni neurologici finalizzati a valutare l'evoluzione delle attività di coscienza.

Si prevede, al termine di ciascun semestre, di produrre un report di monitoraggio delle attività svolte, anche al fine di prevedere eventuali aggiornamenti del Piano suggeriti dall'evolversi della sperimentazione.

L'attività di sperimentazione, che sarà avviata dopo sei mesi dall'avvio del progetto, sarà condotta su tutti i pazienti della SUAP.

A 5.2 - Sperimentazione dei protocolli per l'ospedalizzazione a domicilio

Una volta progettato il modello di ospedalizzazione a domicilio descritto negli OR precedenti, definiti i nuovi protocolli, individuati e formati gli attori coinvolti nell'erogazione del servizio, effettuate le azioni preliminari di analisi fornitura dei kit e

di suggerimenti per l'abbattimento delle barriere architettoniche presso il domicilio dei pazienti, il Piano prevede di avviare la sperimentazione.

Nell'ultimo trimestre del primo anno di attività si prevede di avviare il servizio con 10 pazienti, distribuiti mediamente in numero di due per provincia.

Nella seconda e terza annualità il numero di pazienti dovrebbe crescere fino ad attestarsi al valore previsto a regime di 54 unità.

4.2.6 - OR6: Valutazione delle sperimentazioni e definizione dei percorsi assistenziali ottimizzati

A 6.1 – Analisi della sperimentazione in SUAP e definizione dei protocolli ottimizzati

Come detto, al termine di ogni semestre del Piano sarà prodotto un rapporto di monitoraggio finalizzato ad inquadrare tutti gli aspetti che concorrono alla sperimentazione dei protocolli ottimizzati in SUAP.

Saranno pertanto prodotti sei documenti intermedi, uno per ogni semestre, e tre relazioni di monitoraggio annuali che dovranno includere le relazioni semestrali nell'anno di riferimento; tutti i documenti avranno l'obiettivo principale di verificare l'adattamento del modello proposto alle esigenze assistenziali dei pazienti del territorio e di prevedere, ove richiesto, azioni correttive adeguate ai fabbisogni che dovessero emergere durante il periodo sperimentale.

Al termine delle attività di sperimentazione, si avrà dunque la possibilità di definire linee guida e protocolli specifici per l'assistenza, il monitoraggio e la riabilitazione di pazienti cronici in SV e SMC in SUAP.

A 6.2 - Analisi della sperimentazione a domicilio e definizione dei protocolli ottimizzati

Così come per la sperimentazione in SUAP, anche quella del servizio di ospedalizzazione domiciliare sarà valutata ed analizzata al termine di ciascun semestre del Piano.

I rapporti di monitoraggio prodotti dovranno consentire l'inquadramento di tutti gli aspetti che concorrono alla sperimentazione dei protocolli assistenziali a domicilio.

Anche in questo caso l'obiettivo principale dei rapporti di monitoraggio sarà quello di verificare l'adattamento del modello proposto alle esigenze assistenziali dei pazienti del territorio e di prevedere, ove richiesto, azioni correttive adeguate ai fabbisogni che dovessero emergere durante il periodo sperimentale.

Le attività di sperimentazione consentiranno di definire, probabilmente per la prima volta in Italia e in Europa, linee guida e protocolli specifici per l'assistenza, il monitoraggio e la riabilitazione di pazienti cronici in SV e SMC a domicilio.

Oltre agli aspetti clinico-assistenziali saranno analizzate, codificate e valutate le prestazioni rese in regime di ospedalizzazione domiciliare per la definizione di una specifica tariffa omnicomprensiva che sarà determinata tenendo in considerazione tutti gli interventi assistenziali diretti ed indiretti nelle diverse fasi di assistenza.

Si riporta di seguito il diagramma di Gantt triennale delle attività previste per ciascun OR.

Figura 2 – Diagramma di Gantt degli OR e delle Attività

5 – Risultati attesi e modalità di misurazione

I risultati attesi dal progetto sono:

- la definizione, messa a punto e sperimentazione di un modello assistenziale integrato e distribuito in forma capillare su tutto il territorio regionale per pazienti cronici in SV e SMC;
- la definizione, sperimentazione e valutazione di percorsi assistenziali nella SUAP;
- la definizione, sperimentazione e valutazione di percorsi assistenziali a domicilio;
- la definizione di una specifica codifica e determinata tariffa per l'ospedalizzazione domiciliare;
- lo studio e l'individuazione di strumenti e tecniche utili alla valutazione del modello in termini di impatto clinico ed economico sul sistema sanitario;
- la produzione documentale delle attività di studio;
- corsi di formazione per gli attori coinvolti;
- sistemi sw di supporto alle attività;
- allestimenti infrastrutturali e tecnologici.

Per la misurazione dei risultati si considerano indicatori di struttura, di processo e di risultato.

Gli indicatori di struttura sono:

- investimenti infrastrutturali per la copertura dei fabbisogni di posti letto in Regione Calabria per l'assistenza di pazienti in SV e SMC cronici;
- grado di conoscenza e di professionalità degli attori coinvolti nel percorso di assistenza a domicilio;
- presenza di infrastrutture di servizio e tecnologiche dedicate all'assistenza di pazienti in SV e SMC cronici;
- numero di postazioni tecnologiche attivate a domicilio.

Gli indicatori di processo sono:

- frequenza dei ricoveri nella SUAP;
- frequenza delle misurazioni nelle SUAP e a domicilio;
- frequenza delle attività di training per i familiari e per l'equipe remota;

Gli indicatori di risultato sono:

- numero di pazienti in SV e SMC per i quali si è evidenziato un miglioramento dei trattamenti individuali;
- costo sanitario medio per paziente;
- tempo di degenza media presso le SUAP;
- numero di pazienti assistiti in SUAP e a domicilio;
- tempi medi di attesa per ricovero presso le SUAP;
- numero di famiglie ed equipe remota formate.

6 – Modalità di gestione del Piano

Il soggetto proponente del Piano è la Regione Calabria.

I soggetti attuatori sono l'ASP-KR capofila delle altre ASP della Calabria e l'ISA, i cui rapporti ed obblighi reciproci e nei confronti della Regione Calabria, sono disciplinati da apposita convenzione.

Per l'efficiente gestione del progetto sono previsti due organismi di governance:

- il CG - comitato di gestione del progetto;
- il CCT - comitato di coordinamento tecnico.

Il CG con funzioni di indirizzo e monitoraggio delle attività progettuali sarà composto da:

- Dirigente generale Dipartimento tutela della salute con funzioni di Presidente
- Responsabile ISA con funzioni di referente/coordinatore delle attività di competenza dell'ISA
- Responsabile ASP KR con funzioni di referente/coordinatore delle attività di competenza delle ASP
- Referente per ogni ASP della Calabria con funzioni di responsabile dell'attuazione delle attività nel territorio di competenza

Il CCT con funzioni operative per la gestione tecnica delle attività progettuali sarà composto da:

- Responsabile scientifico del progetto indicato dall'ISA

- Responsabile della SUAP indicato dall'ISA
- Rappresentante delle ASP provinciali esperto scientifico in materia, indicato dalla Direzione Generale dell'ASP-KR e nominato Dirigente Generale del Dipartimento Tutela della Salute della Regione Calabria
- Responsabile ASP KR con funzioni di referente/coordinatore
- Rappresentante del Dipartimento Tutela della Salute della Regione Calabria - Dirigente Generale o suo delegato

Il CG ha i seguenti compiti e funzioni:

- monitoraggio dell'andamento delle attività di progetto attraverso l'analisi delle relazioni di monitoraggio semestrale;
- verifica che le azioni previste dal progetto siano correttamente realizzate, nel rispetto dei tempi, delle modalità e delle risorse finanziarie previste valutando le eventuali proposte correttive del CCT;
- richiesta, in qualsiasi momento, al CCT di eventuali relazioni di dettaglio delle attività di progetto;
- monitoraggio del rispetto degli impegni presi da parte di ciascuno dei soggetti coinvolti, eventualmente intervenendo per porre in essere le azioni necessarie a garantirne il pieno adempimento;
- controllo costante che le azioni compiute da ciascuno dei soggetti coinvolti siano pienamente congruenti con gli obiettivi posti dal progetto, in particolare per quanto attiene al corretto impiego delle risorse messe a disposizione di ciascun soggetto;
- pianifica ed organizza in collaborazione con il CCT eventi finalizzati alla promozione e diffusione dei risultati del progetto;

Il CG si riunisce su convocazione del Presidente ogni qualvolta lo stesso lo ritenga necessario e in ogni caso almeno due volte all'anno al termine di ciascun semestre.

Il CCT ha i seguenti compiti e funzioni:

- pianifica le attività da svolgere, organizzando operativamente la distribuzione e l'uso delle risorse a disposizione del progetto, in modo da garantire la corretta esecuzione delle attività programmate;
- produce le relazioni semestrali di avanzamento tecnico/scientifico delle attività, attraverso le quali saranno fornite notizie relative all'avanzamento scientifico ed economico delle attività di progetto evidenziando, laddove lo si ritiene necessario per il buon esito delle attività, scostamenti rispetto a quanto preventivato e proponendo adeguate misure correttive;
- produce relazioni di dettaglio su richiesta del CG;
- definisce apposite procedure operative per garantire la corretta esecuzione dei propri compiti e funzioni anche per quanto riguarda la gestione di eventuali rischi derivanti da inadempienze da parte dei soggetti coinvolti o da parte di terzi, così come da situazioni contingenti, segnalando al CG eventuali criticità.
- approva e valida le relazioni tecniche prodotte per lo svolgimento delle singole attività previste nell'ambito di ciascun obiettivo realizzativo;
- propone al CG eventuali scostamenti rispetto agli obiettivi ai tempi e ai costi previsti per lo svolgimento delle attività del piano esecutivo,
- si assume inoltre la responsabilità della redazione dei verbali delle riunioni e di tutte le relazioni e i rapporti atti a illustrare e descrivere l'avanzamento fisico ed economico-amministrativo delle attività di progetto e i risultati raggiunti.

Il CCT si riunisce su convocazione del Responsabile scientifico ogni qualvolta lo stesso lo ritenga necessario e in ogni caso almeno trimestralmente.

7 – Piano dei Costi

Il costo totale del progetto è pari ad € 3.600.000,00 da suddividersi in quote annuali pari ad € 1.200.000,00 per la durata di tre anni. Le diverse categorie di costo che sono state prese in considerazione sono:

- personale e consulenze;
- Spese generali;
- Attrezzature strumentazioni e opere murarie;
- SW specifico.

La voce *personale e consulenze* comprende costi per personale dipendente e non dipendente, per persone fisiche o giuridiche consulenti chiamate a svolgere attività direttamente imputabili al progetto. Per i primi il costo viene determinato valorizzando il costo orario in funzione del numero di ore prestate sul progetto, per i secondi il costo si determina in base alle prestazioni.

Comprende tutti i costi per il coordinamento, il comitato di gestione, la UOS, l'equipe remota e la SUAP, relativamente alle attività di studio, produzione documentale, erogazione dei corsi di formazione, operatività nella UOS, a domicilio e nella SUAP.

Le *spese generali* comprendono spese generali dirette ed indirette per lo svolgimento del progetto come ad esempio: energia, contabilità, funzionalità organizzativa, missioni e viaggi, materiali di consumo, etc. Sono state valutate mediamente intorno al 30% del costo di personale e consulenze.

La voce *attrezzature, strumentazioni e opere murarie* comprendono i diversi acquisti e forniture che sono funzionali alla realizzazione del Piano. Riguardano in particolare l'acquisto e l'allestimento dei kit domiciliari, la realizzazione della sala di training e il kit per l'implementazione delle attività di monitoraggio e valutazione nella SUAP.

Il *SW specifico* riguarda sistemi SW da acquistare per implementare l'attuale dotazione tecnologica dell'ISA sia per il servizio di assistenza in SUAP che attraverso un sistema in grado di facilitare la gestione domiciliare.

Le previsioni di spesa per il progetto sono state effettuate suddividendo i costi in tre in tre macro voci:

1. Costi per attività generali
2. Costi per servizio di assistenza a domicilio
3. Costi per servizio integrativo nella Suap dell'Istituto S. Anna.

Per ogni macrovoce sono stati ipotizzati i costi secondo le categorie prima descritte.

Si riportano di seguito le tabelle dei costi suddivisi per annualità e per partner di progetto.

In particolare, nella colonna dell'ASP-KR sono cono compresi i costi che dovranno sostenere tutte le ASP della Calabria.

I criteri utilizzati per la stima numerica sono:

per la SUAP si è ipotizza di trattare con i protocolli ottimizzati tutti i pazienti ospitati dal reparto, 46 all'anno.

Per l'assistenza a domicilio si ipotizzano 10 pazienti il primo anno, 40 il secondo, fino ad arrivare ai 56 previsti nel terzo anno.

La tabella che segue riporta i costi orari considerati per il personale:

Tabella 2 - Costi orari personale

Figura professionale	Costo orario (€)
Medico	35,00
Infermiere professionale	20,00
Terapista della riabilitazione	20,00
Operatore ADoSV	12,00

Per l'impegno dello stesso personale sono state fatte le seguenti ipotesi:

- nella SUAP,
 - o personale medico: 4 ore per paziente ogni tre mesi;
 - o personale infermieristico: 12 ore ogni tre mesi per paziente.
- a domicilio,
 - o personale medico: per ogni paziente 2 volte ogni tre mesi per due ore;
 - o personale infermieristico: per ogni paziente una volta ogni 15 giorni per un'ora
 - o personale fisioterapico: per paziente 2 volte a settimana per un'ora
 - o personale ADoSV: una volta al giorno per un'ora.

Tabella 3 – Piano dei costi suddiviso per annualità

a) Personale e consulenze	1° anno	2° anno	3° anno	Totale
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	74.000	74.000	74.000	222.000
Studio, produzione documentale e formazione	220.000	150.000	150.000	520.000
UOS	130.000	195.000	195.000	520.000
equipe remota ADISV	35.000	262.000	376.000	673.000
SUAP	61.000	79.700	80.200	220.900
<i>Totale Personale e consulenze</i>	520.000	760.700	875.200	2.155.900
b) Spese generali	1° anno	2° anno	3° anno	Totale
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	22.200	22.200	22.200	66.600
Studio, produzione documentale e formazione	66.000	45.000	45.000	156.000
UOS	39.000	58.500	58.500	156.000
equipe remota	3.000	11.240	15.900	30.140
SUAP	18.300	23.900	24.080	66.280
<i>Totale Spese generali</i>	148.500	160.840	165.680	475.020
c) Attrezzature, strumentazioni e opere murarie	1° anno	2° anno	3° anno	Totale
kit per assistenza domiciliare	99.450	278.460	159.120	537.030
Allestimento centro servizi per UOS	55.000	0	0	55.000
Allestimento sala di training	157.150	0	0	157.150
kit per monitoraggio parametri in SUAP	133.400	0	0	133.400
<i>Totale Attrezzature, strumentazioni e opere murarie</i>	445.000	278.460	159.120	882.580
d) sw specifico	1° anno	2° anno	3° anno	Totale
gestione dell'assistenza domiciliare	41.000	0	0	41.000
monitoraggio e valutazione attività di coscienza	45.500	0	0	45.500
<i>Totale sw specifico</i>	86.500	0	0	86.500
	1° anno	2° anno	3° anno	Totale
Totale progetto	1.200.000	1.200.000	1.200.000	3.600.000

Tabella 4 – Piano dei costi suddiviso per partner

a) Personale e consulenze	ISA	ASP	Totale
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	150.000	72.000	222.000
Studio, produzione documentale e formazione	430.000	90.000	520.000
UOS	520.000	0	520.000
equipe remota ADISV	447.000	226.000	673.000
SUAP	220.900	0	220.900
Totale Personale e consulenze	1.767.900	388.000	2.155.900
b) Spese generali	ISA	ASP	Totale
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	45.000	21.600	66.600
Studio, produzione documentale e formazione	129.000	27.000	156.000
UOS	156.000	0	156.000
equipe remota	15.660	14.480	30.140
SUAP	66.280	0	66.280
Totale Spese generali	411.940	63.080	475.020
c) Attrezzature, strumentazioni e opere murarie	ISA	ASP	Totale
kit per assistenza domiciliare	0	537.030	537.030
Allestimento centro servizi per UOS	55.000	0	55.000
Allestimento sala di training	157.150	0	157.150
kit per monitoraggio parametri in SUAP	133.400	0	133.400
Totale Attrezzature, strumentazioni e opere murarie	345.550	537.030	882.580
d) sw specifico	ISA	ASP	Totale
gestione dell'assistenza domiciliare	41.000	0	41.000
monitoraggio e valutazione attività di coscienza	45.500	0	45.500
Totale sw specifico	86.500	0	86.500
	ISA	ASP	Totale
Totale progetto	2.611.890	988.110	3.600.000

Tabella 5 – Piano dei costi della prima annualità suddiviso per partner

a) Personale e consulenze	ISA	ASP	Totale 1 anno
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	50.000	24.000	74.000
Studio, produzione documentale e formazione	190.000	30.000	220.000
UOS	130.000		130.000
equipe remota ADISV	23.000	12.000	35.000
SUAP	61.000		61.000
Totale Personale e consulenze	454.000	66.000	520.000
b) Spese generali	ISA	ASP	Totale 1 anno
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	15.000	7.200	22.200
Studio, produzione documentale e formazione	57.000	9.000	66.000
UOS	39.000		39.000
equipe remota	1.560	1.440	3.000
SUAP	18.300		18.300
Totale Spese generali	130.860	17.640	148.500
c) Attrezzature, strumentazioni e opere murarie	ISA	ASP	Totale 1 anno
kit per assistenza domiciliare		99.450	99.450
Allestimento centro servizi per UOS	55.000		55.000
Allestimento sala di training	157.150		157.150
kit per monitoraggio parametri in SUAP	133.400		133.400
Totale Attrezzature, strumentazioni e opere murarie	345.550	99.450	445.000
d) sw specifico	ISA	ASP	Totale 1 anno
gestione dell'assistenza domiciliare	41.000		41.000
monitoraggio e valutazione attività di coscienza	45.500		45.500
Totale sw specifico	86.500	0	86.500
	ISA	ASP	Totale 1 anno
Totale progetto	1.016.910	183.090	1.200.000

Tabella 6 – Piano dei costi della seconda annualità suddiviso per partner

a) Personale e consulenze	ISA	ASP	Totale 1 anno
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	50.000,00	24.000,00	74.000,00
Studio, produzione documentale e formazione	120.000,00	30.000,00	150.000,00
UOS	195.000,00		195.000,00
equipe remota ADISV	174.000,00	88.000,00	262.000,00
SUAP	79.700,00		79.700,00
Totale Personale e consulenze	618.700,00	142.000,00	760.700,00
b) Spese generali	ISA	ASP	Totale 1 anno
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	15.000,00	7.200,00	22.200,00
Studio, produzione documentale e formazione	36.000,00	9.000,00	45.000,00
UOS	58.500,00		58.500,00
equipe remota	5.800,00	5.440,00	11.240,00
SUAP	23.900,00		23.900,00
Totale Spese generali	139.200,00	21.640,00	160.840,00
c) Attrezzature, strumentazioni e opere murarie	ISA	ASP	Totale 1 anno
kit per assistenza domiciliare		278.460,00	278.460,00
Allestimento centro servizi per UOS			
Allestimento sala di training			
kit per monitoraggio parametri in SUAP			
Totale Attrezzature, strumentazioni e opere murarie		278.460,00	278.460,00
d) sw specifico	ISA	ASP	Totale 1 anno
gestione dell'assistenza domiciliare			
monitoraggio e valutazione attività di coscienza			
Totale sw specifico			
	ISA	ASP	Totale 1 anno
Totale progetto	757.900,00	442.100,00	1.200.000,00

Tabella 7 – Piano dei costi della terza annualità suddiviso per partner

a) Personale e consulenze	ISA	ASP	Totale 1 anno
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	50.000,00	24.000,00	74.000,00
Studio, produzione documentale e formazione	120.000,00	30.000,00	150.000,00
UOS	195.000,00		195.000,00
equipe remota ADISV	250.000,00	126.000,00	376.000,00
SUAP	80.200,00		80.200,00
Totale Personale e consulenze	695.200,00	180.000,00	875.200,00
b) Spese generali	ISA	ASP	Totale 1 anno
Coordinamento Tecnico e Comitato di Gestione	15.000,00	7.200,00	22.200,00
Studio, produzione documentale e formazione	36.000,00	9.000,00	45.000,00
UOS	58.500,00		58.500,00
equipe remota	8.300,00	7.600,00	15.900,00
SUAP	24.080,00		24.080,00
Totale Spese generali	141.880,00	23.800,00	165.680,00
c) Attrezzature, strumentazioni e opere murarie	ISA	ASP	Totale 1 anno
kit per assistenza domiciliare		159.120,00	159.120,00
Allestimento centro servizi per UOS			
Allestimento sala di training			
kit per monitoraggio parametri in SUAP			
Totale Attrezzature, strumentazioni e opere murarie		159.120,00	159.120,00
d) sw specifico	ISA	ASP	Totale 1 anno
gestione dell'assistenza domiciliare			
monitoraggio e valutazione attività di coscienza			
Totale sw specifico			
	ISA	ASP	Totale 1 anno
Totale progetto	837.080,00	362.920,00	1.200.000,00

**REGIONE CALABRIA
AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE
CROTONE**

Partita I.V.A. e Codice Fiscale 01997410798
Sede Legale: Via M. Nicoletta, Centro Direzionale "Il Granaio"
UFFICIO AFFARI GENERALI
Telefono e fax 0962 - 924805 / 924813 / 924086 / 924087
e-mail: giorgio.floccari@aslmagnagrecia.it
e-mail: valter.cosentino@aslmagnagrecia.it

Prot. n. **373** /Affari Generali

88900 Crotone, **07 LUG. 2011**

OGGETTO: Trasmissione atto deliberativo
n. 349 del 4 Luglio 2011.

Raccomandata A.R.

88100

REGIONE CALABRIA
Dirigente Generale
Dipartimento Tutela della Salute
e Organizzazione Sanitaria
Via Buccarelli, 30
CATANZARO

88900

ISTITUTO S. ANNA
Rappresentante Legale
Dr. Giovanni Pugliese
CROTONE

Unitamente alla presente si trasmette l'atto deliberativo n. 349, adottato dal Commissario Straordinario il 4 Luglio 2011, avente ad oggetto "Presa atto sottoscrizione Convenzione Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone e Istituto S. Anna di Crotone. Adempimenti consequenziali".

IL DIRIGENTE AMMINISTRATIVO
AFFARI GENERALI

- Dr.ssa Anna Giordano -

