

Deliberazione della Giunta Regionale 29 maggio 2012, n. 40-3930

**D.G.R. n. 15-3095 del 12.12.2011. Utilizzo delle quote vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del Piano Sanitario Nazionale per l'anno 2011. Integrazione allegato A "Schede di progetto".**

A relazione dell'Assessore Monferino:

Premesso che la Giunta Regionale con deliberazione n. 15-3095 del 12 dicembre 2011 ha provveduto ad approvare i progetti, e le relative schede progettuali, di cui all'art. 1 commi 34 e 34 bis della legge 23 dicembre 1996 n. 662 e s.m.i., relativi all'utilizzo delle quote vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del Piano Sanitario Nazionale per l'anno 2011.

Preso atto che nell'allegato A, "Schede di Progetto", facente parte integrante e sostanziale della D.G.,R. sopraccitata, non sono state inserite per errore materiale due schede progettuali relative ai seguenti progetti approvati:

Linea Progettuale	Titolo Progetto
3	Percorso clinico assistenziale per persone in stato vegetativo, Stato di Minima Coscienza e Locke-in Syndrome
4	Programma regionale di rete di terapia del dolore

Rilevata pertanto la necessità di provvedere ad integrare l'allegato A della D.G.R. n. 15-3095 del 12 dicembre 2011, "Schede di Progetto" inserendo dopo la scheda della linea progettuale 2 le schede delle linee progettuali "3 - Percorso clinico assistenziale per persone in stato vegetativo, Stato di Minima Coscienza e Locke-in sindrome" e "4 - Programma regionale di rete di terapia del dolore" facenti parte integrante dell'allegato A della presente deliberazione;

vista la deliberazione della Giunta Regionale n. 15-3095 del 12 dicembre 2011;

per le motivazioni di cui in premessa;

la Giunta Regionale, a voti unanimi, espressi nelle forme di legge,

*delibera*

di integrare l'Allegato A della D.G.R. n. 15-3095 del 12 dicembre 2011, inserendo dopo la scheda della linea progettuale "2 – Centri diurni Alzheimer e Nuclei Alzheimer Temporanei quali nodi socio – sanitari della rete assistenziale all'interno di un approccio globale alla patologia dementigena", le schede delle linee progettuali "3 - Percorso clinico assistenziale per persone in stato vegetativo, Stato di Minima Coscienza e Locke-in sindrome" e "4 - Programma regionale di rete di terapia del dolore" facenti parte integrante e sostanziale dell'allegato A della presente deliberazione.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. 22/2010.

(omissis)

Allegato

## PIANO SANITARIO NAZIONALE

Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale  
art 1 comma 34 legge 23 dicembre 1996 n. 662  
Anno 2011

### Linea progettuale 3

**La promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità**

Regione:

**Piemonte**

Titolo del progetto:

**Percorso clinico assistenziale per persone in Stato Vegetativo, Stato di Minima Coscienza e Locked-in Syndrome.**

Referente:

**Franca Lovaldi**

**Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, Edilizia sanitaria, Politiche sociali e Politiche per la famiglia**

**Direzione: Sanità**

**Settore: Assistenza Sanitaria Territoriale**

Corso Regina Margherita 153bis

**10122 Torino**

email:

[franca.lovaldi@regione.piemonte.it](mailto:franca.lovaldi@regione.piemonte.it)

Durata del progetto:

Biennale

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2011

**(ricadente nella quota vincolata prevista per la non autosufficienza)**

Spese stimate anno 2011

**€8.000.000,00=**

### 1) Sintesi del contenuto del progetto

La D.G.R. n. 62 – 13647 del 22 marzo 2010 ha istituito il Percorso clinico assistenziale per persone in Stato Vegetativo, Stato di Minima Coscienza e Locked-in Syndrome.

Lo Stato Vegetativo (SV) è una condizione che fa seguito a uno stato di coma protratto per almeno quattro settimane, causato da un danno cerebrale acuto (traumatico, vascolare, anossico), avente le seguenti caratteristiche: nessuna evidenza di coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente, stato di veglia, anche se alternato a periodi di chiusura degli occhi che possono apparire come un ritmo sonno – veglia, possibile attivazione della vigilanza a seguito di stimoli luminosi, sonori, tattili.

Lo Stato di Minima Coscienza (SMC) rappresenta un'evoluzione dal quadro di coma o di SV, ove vi sia la presenza, seppur minima o in fasi alterne, di comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive volontarie e non riproducibili da comportamenti riflessi, come movimento volontario e finalizzato delle dita o degli arti, chiusura e apertura degli occhi, inseguimento con lo sguardo, etc.

La Locked-in Syndrome (LIS) è una sindrome di de-efferentazione con assoluta immobilità ad eccezione di quella oculare, con coscienza e sensibilità conservata e presenza di chiara consapevolezza di sé e dell'ambiente. Si presenta in vari stadi. Il più grave permette al paziente la sola comunicazione con lo sguardo tramite i movimenti oculari sul piano verticale e l'ammicciamento. La causa più frequente è una lesione a livello del ponte encefalico da occlusione dell'arteria basilare. Tale condizione può realizzarsi anche in caso di gravi cerebrolesioni acquisite traumatiche; condizioni assimilabili alla LIS possono verificarsi anche nell'evoluzione di altri quadri.

La realizzazione del Percorso in oggetto prevede la definizione di livelli assistenziali, a prescindere dall'età, distinti tra la fase della post acuzie e la fase della cronicità, che assicurano interventi sia di tipo ospedaliero sia di tipo extra ospedaliero/territoriale, prevedendo i seguenti setting di cura:

1. Setting Ospedaliero attraverso, la costituzione di Unità Stati Vegetativi in strutture ospedaliere;
2. Setting Territoriali, distinti in:
  - a) Residenziale, attraverso l'attivazione di Nuclei Stati Vegetativi (NSV) e di Nuclei Alta Complessità Neurologica Cronica (NAC) in strutture residenziali socio sanitarie o Case di Cura accreditate;
  - b) Domiciliare, [oggetto di specifico provvedimento D.G.R. n. 56 - 13332 del 15 febbraio 2010 "Assegnazione risorse a sostegno della domiciliarità per non autosufficienze in lungoassistenza a favore di anziani e persone con disabilità con età inferiore ai 65 anni"]].

Al termine della fase acuta, definita la diagnosi di S.V., il soggetto è inserito nel Percorso dedicato e trasferito presso una delle strutture di U.S.V. per Stati Vegetativi e per Stati di Minima Coscienza non eligibili alla riabilitazione di III Livello Cod. 75.

Nella fase di cronicità il percorso prevede la possibilità di inserimento in Nuclei Stati Vegetativi (NSV) per soggetto in Stati vegetativi o Stati di Minima Coscienza o in Nuclei di Alta Complessità Neurologica Cronica (NAC), questi ultimi prioritariamente per soggetti con LIS o con Sclerosi Laterale Amiotrofica in fase terminale, altresì per soggetti con coscienza conservata assimilabili alla LIS per quadro motorio.

La permanenza al domicilio è comunque da favorire e sostenere in tutte le situazioni ove è attuabile e, soprattutto, in presenza di minori.

## **2) Contesto**

La Regione Piemonte vuole concretizzare di una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza dei soggetti in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza o Locked-in Syndrome, malati cronici e particolarmente vulnerabili, attraverso il perfezionamento e la diversificazione sanitaria e socio-sanitaria, al fine di perseguire il miglioramento della qualità della vita delle persone disabili e dei loro familiari

## **3) Obiettivi**

### **Obiettivo qualitativo**

Garantire un percorso clinico assistenziale appropriato ad ogni soggetto in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza o Locked-in Syndrome, al fine di offrire una cura mirata, che mantenga il soggetto nelle migliori condizioni possibili, compatibilmente con il grado di compromissione clinico-funzionale, assicurando il pieno rispetto della dignità della persona in ogni momento.

### **Obiettivo quantitativo**

Mantenimento e possibile potenziamento del convenzionamento presso Nuclei di Stati Vegetativi di persone in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza

## **4) Tempi**

L'arco temporale per l'attuazione degli obiettivi qualitativi e quantitativi è stimato in 12 mesi

## **5) Indicatore**

Nella regione Piemonte la prevalenza di Stati vegetativi e di Minima coscienza è di 5,2/100.000 abitanti pari a 232 persone nel 2010.

Tasso di copertura della popolazione di riferimento

$$Tc = Ie/Pop$$

Numeratore [Ie]: numero di persone in convenzione in Nuclei Stati Vegetativi nel 2010

Denominatore [ Pop ]: persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza in Piemonte nel 2010

## **6) L'atteso**

Superamento dell'22% di persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza in convenzione presso Nuclei Stati Vegetativi nel 2010

## **7) Strategia di comunicazione del progetto nei confronti di cittadini ed operatori**

Aziende Sanitarie Ospedaliere, Aziende Sanitarie Locali [in particolare i Distretti e le Unità di Valutazione (Geriatrica, della Disabilità, Minori)] , Sportello Unico Socio-Sanitario.

## **8) Articolazione del progetto**

Le Aziende Sanitarie Locali dovranno favorire percorsi di cura ed assistenza specifici e flessibili per le persone in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza anche i Nuclei di Stati Vegetativi quale nodo socio-sanitario della rete assistenziale, all'interno di un approccio globale alle gravi cerebrolesione acquisite, in coerenza con gli obiettivi socio-sanitari definiti dagli strumenti di programmazione locale, nel rispetto di una omogenea distribuzione sul territorio di ogni Azienda Sanitaria Locale, anche in relazione ai posti già esistenti.

**PIANO SANITARIO NAZIONALE**  
**Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale**  
**Art 1 commi 34 e 34 bis della Legge 23 dicembre 1996 n 662**  
**Anno 2011**  
**Linea Progettuale 4**  
**Cure Palliative e Terapia del Dolore**

Regione:

**Piemonte**

Titolo del progetto:

**Programma regionale di rete di terapia del dolore**

Referente:

**Raffaella Ferraris**

**Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, Edilizia sanitaria, Politiche sociali e Politiche per la famiglia**

**Direzione: Sanità**

Settore: Assistenza Specialistica e Ospedaliera

**Corso Regina Margherita 153bis**

**10122 Torino**

**e-mail: [raffaella.ferraris@regione.piemonte.it](mailto:raffaella.ferraris@regione.piemonte.it)**

Durata progetto:

**annuale**

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2011:

**€4.132.099,00=**

Spesa stimata anno 2011:

**€4.132.099,00=**

### **1) Obiettivi**

Piena attuazione della L. 38/2010. In particolare:

Il progetto vuole definire un modello strutturale, clinico ed organizzativo, ripetibile ed adattabile alle diverse realtà della sanità piemontese, in linea con la legge 38/2010, con la deliberazione di giunta regionale n. 30 – 866 del 25 ottobre 2010 e con l'accordo Stato-Regioni del 16/12/2011 all.A.

Obiettivo generale del progetto è quello di definire la rete di cure del dolore cronico, separata dalle cure palliative come da indicazioni nazionali e regionali, sul modello Hub and Spoke.

In sintesi, si vuole ottenere la definizione dell'articolazione delle strutture di Terapia del Dolore della regione Piemonte secondo i criteri di:

- Diversa complessità dell'offerta di metodologie di diagnosi
- Diversa complessità dei percorsi di trattamento
- Diversa complessità della gestione del paziente

Lo studio di fattibilità dovrà permettere alla commissione regionale di valutare l'applicabilità del modello nel contesto strutturale, logistico ed economico, identificando le strutture che ne faranno parte, secondo le modalità indicate dagli organi istituzionali regionali.

Bacino di utenza

Il Bacino di utenza potenziale è risultato essere su base regionale di 600.000 soggetti, su un totale di circa 4.500.000 abitanti.

### **2) Elementi caratterizzanti il modello**

Il quadro organizzativo dei modelli HUB and Spoke è costituito da:

- standard di struttura
  - standard di personale espresso in ore /lavoro
  - standard di attività (es. attività ambulatoriale, attività in DH, ricovero ordinario, attività ambulatoriale di follow up)
- elenco prestazioni diagnostiche e terapeutiche.

### Standard di processo

- modalità di accesso
- gestione liste di attesa
- accettazione
- orari di apertura
- organizzazione prime visite
- organizzazione follow up e monitoraggio terapie
- accessibilità alle terapie farmacologiche, in regime di DH, ambulatorio e a domicilio
- accessibilità alle terapie con oppiacei, in regime di DH, ambulatorio e a domicilio
- appoggio ad altra Struttura (Spoke su HUB)
- consulenze on line

### Dotazioni e Apparecchiature necessarie

- elenco minimo di dotazione apparecchiature per la struttura HUB e le strutture SPOKE
- utilizzo sala operatoria indicata in ore /settimana
- utilizzo ambulatorio indicato in ore/settimana
- letti di DH a disposizione: n. letti e n. ricoveri potenziali settimana

La qualità delle cure erogate al paziente e i relativi esiti devono essere visti come il prodotto dell'insieme di processi gestionali, amministrativi, clinici e di sostegno, correlati direttamente o indirettamente con le cure ricevute dai pazienti.

I valori di corrispondenza a standard prefissati possono essere utilizzati per diversi scopi:

1. Accertare che le attività svolte siano coerenti con gli obiettivi generali e specifici e che i risultati attesi siano stati effettivamente raggiunti, secondo requisiti predefiniti di efficienza e di qualità;
2. Monitorare i risultati conseguiti per coglierne le variazioni nel tempo e per confrontarli con i valori relativi ad altre strutture simili, anche mediante il consolidamento di esperienze di benchmarking, in modo da evidenziare le possibili aree di miglioramento e concentrare l'attenzione su di esse;
3. Dare ai cittadini in generale ed ai pazienti in particolare tutte le informazioni utili per confrontare il tipo e la qualità delle prestazioni offerte, al fine di individuare le strutture che offrono le migliori garanzie in ordine ai risultati attesi;
4. Correlare lo sforzo organizzativo a livelli di performance effettiva ottenuta sui pazienti con dolore, misurabile e riproducibile nel tempo, in modo da rispondere al bisogno espresso in termini di qualità di vita attesa e ottenuta.

### **3) Tempi**

18 mesi

### **4) Costi connessi**

Implementazione di risorse di personale dedicato nelle strutture ospedaliere e sul territorio

### **5) Indicatori**

Per la costruzione del modello di riferimento i criteri saranno formulati:

rapporto tra popolazione residente e strutture specialistiche

(2) numero dei pazienti presi in carico con interventi analgici come gestione globale (diagnosi, trattamento, follow up) e non in forma consulenziale (differenza tra struttura interna a servizio di anestesia e struttura autonoma)

(3) numero dei programmi di didattica e ricerca in interazione Ospedale-Università

(4) numero degli eventi formativi programmati sul territorio regionale

5) Numero di personale ospedaliero formato in cure palliative nel corso di 12 mesi

6) Numero di medici di Medicina Generale e di Pediatri di Libera Scelta formato in cure palliative nel corso di 12 mesi