officinamalattierare@dossetti.it



DOTT. GIOVANNI BARBAGLI

Presidente ARS Toscana

ASSISTENZA DOMICILIARE: L'ESPERIENZA DELL'ARS TOSCANA

Dai valori e dai principi generali del Piano sanitario regionale toscano all'organizzazione dell'offerta dei servizi a livello territoriale, sia per i pazienti portatori di malattie rare che per i cittadini in generale.

I VALORI:

- Uguaglianza: equità di accesso ai servizi
- Umanizzazione: la relazione come componente dell'atto di cura
- Diritto alla salute del singolo = dovere per la collettività

I PRINCIPI:

- Appropriatezza: offrire servizi a ciascuno secondo il bisogno, senza sprechi né carenze
- Qualità delle prestazioni: accoglienza, formazione del personale, cultura della sicurezza e sviluppo della ricerca
- Produttività: alti livelli di appropriatezza e qualità
- Iniziativa: orientare chi meno sa e meno può cogliere bisogni di salute inespressi

GLI OBIETTIVI GENERALI:

- Superare le visioni settoriali per rispondere ai bisogni complessi
- Rispondere alle sfide per la salute che arrivano da clima e inquinamento
- Partecipazione dei cittadini e coinvolgimento dei professionisti
- Integrazione con il terzo settore
- Contributo del mondo scientifico per rinnovare e qualificare le strutture e le tecnologie

UN PIANO PER LA SALUTE:

- L'Organizzazione-Toscana per la diagnosi e la cura delle malattie rare
- La rete dei servizi di accesso a livello regionale
- Gli ultimi aggiornamenti

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 - +39 348 8118752 - Fax +39 06 30603259 www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it



ARS TOSCANA

agenzia regionale di sanità

CONVEGNO

Assistenza domiciliare e malattie rare

Attuali e future strategie assistenziali
Nuove metodologie organizzative e funzionali

14 maggio 2010

PIANO SANITARIO REGIONALE TOSCANO

Dai valori e dai principi generali all'organizzazione dell'offerta dei servizi a livello territoriale sia per i pazienti portatori di malattie rare che per i cittadini in generale

I VALORI

- **Uguaglianza**: equità di accesso ai servizi
- **Umanizzazione**: la relazione come componente dell'atto di cura
- **Diritto alla salute**: del singolo = dovere per la collettività

I PRINCIPI

- **Appropriatezza**: offrire servizi a ciascuno secondo il bisogno, senza sprechi né carenze
- **Qualità delle prestazioni**: accoglienza, formazione del personale, cultura della sicurezza e sviluppo delle ricerca
- **Produttività**: alti livelli di appropriatezza e qualità
- **Iniziativa**: orientare i meno informati a cogliere i bisogni di salute inespressi

GLI OBIETTIVI GENERALI

- **Superare** le visioni settoriali per rispondere ai bisogni complessi
- **Rispondere** alle sfide per la salute che arrivano dal clima e inquinamento
- **Partecipazione dei cittadini** e coinvolgimento dei professionisti
- **Integrazione** con il terzo settore
- **Contributo del mondo scientifico per rinnovare** e qualificare le strutture e le tecnologie

UN PIANO PER LA SALUTE

- L'**Organizzazione** Toscana per la diagnosi cura delle malattie rare
- La **rete dei servizi** di accesso a livello regionale
- Gli **ultimi aggiornamenti**

ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

Le buone pratiche messe in atto dalle Regioni:
tutte le Regioni operano per favorire l'integrazione e facilitare la presa in carico della persona portatrice di malattia rara

Per realizzare queste buone pratiche **OCCORRE:**

- diffondere la valutazione multidimensionale che legga i bisogni:cognitivi, relazionali, funzionali, ambientali e sociali

- prevedere una modalità unitaria per facilitare l'accoglienza e l'accesso ai Punti Unico di Accesso PUA o Punto Insieme

LE POLITICHE

- Promuovere un **approccio di rete** che **integra** il sistema dell'**assistenza primaria con** i **servizi sanitari e locali** (ospedale, strutture distrettuali territoriali ecc.)

- Realizzare la **presa in carico globale della persona** con continuita' dell'assistenza a forte integrazione socio-sanitaria

I **medici convenzionati** (MMG Spec. ambulatoriali) sono chiamati ad assumere una responsabilità nel:

- **coordinare** gli interventi per le patologie cronico degenerative
- **prendere in carico** la diagnostica e le cure
- **promuovere** i meccanismi di promozione della salute
- **coordinare** la domanda e la partecipazione al governo dell'offerta

l'assistenza domiciliare nel LEA

il DPCM 29.11.2001 inserisce il **LEA domiciliare:**

- **LEA "Assistenza domiciliare":** prevede l'assistenza domiciliare **integrata, programmata** e comprensiva delle varie forme di **assistenza**
  infermieristica territoriale alle persone portatrici di malattie rare

- **LEA Assistenza Ospedaliera:** comporta gli interventi ospedalieri a domicilio **(OD)** secondo protocolli e modelli regionali

ma il sistema è ANCORA IN CAMBIAMENTO:

- con il nuovo **Patto per la salute** siglato dalle Regioni e dal Governo nel 2009
- secondo lo schema di nuovo DPCM che ridefinisce i LEA

IL PERCORSO ASSISTENZIALE NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE:

è il complesso integrato di **interventi, procedure** ed **attività socio-sanitarie** erogate a domicilio alle persone

La **VALUTAZIONE SANITARIA** deve esser fatta al momento della presa in carico e **rinnovata** quando cambiano le necessità assistenziali dell'assistito

Le FASI del processo assistenziale riguardano i seguenti eventi:

- **presa in carico**
- **erogazione**
- **sospensione**
- **rivalutazione**
- **conclusione del servizio**

alcune PROPOSTE:

- Sviluppare il modello integrato di rapporto fra i centri di riferimento e il distretto tramite la **medicina di iniziativa** e il **follow up**.
- Promuovere le **linee guida** dei percorsi assistenziali
- Potenziare il **sistema informativo**
- Sviluppare la **formazione** e la **comunicazione**
- Migliorare la **programmazione strategica** sostenendo il valore del lavoro in TEAM MULTIDISCIPLINARI attraverso le forme associative dei MMG, dell'aggregazione funzionale e dei Centri di riferimento (team multidisciplinari).

ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

REGISTRO REGIONALE TOSCANA:

gli enti toscani vi trascrivono i dati su malattie rare e numero di casi trattati per singola malattia

Patologie registrabili nel Registro:

- quelle del **DM 279/2001**
- quelle della **DRG 90/2009** (esenzione rilasciata solo a residenti toscani)
- piccolo gruppo patologie presenti solo a scopo epidemiologico (extra DM – non esenti)

Le diagnosi registrabili dal sito del Registro:

prime diagnosi e diagnosi di follow-up

ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

In Toscana ci sono 25 Enti che si occupano di malattie rare:

- AOU CAREGGI FIRENZE
- AOU MEYER FIRENZE
- AOU PISA
- AOU PISA OSPEDALE CISANELLO
- AOU SIENA
- ASL 1 OSPEDALE CARRARA
- ASL 1 OSPEDALE MASSA
- ASL 10 OSPEDALE SANTA MARIA ANNUNZIATA BAGNO A RIPOLI
- ASL 10 OSPEDALE SANTA MARIA NUOVA FIRENZE
- ASL 10 OSPEDALE TORREGALLI
- ASL 10 PRESIDIO OSPEDALIERO FIRENZE CENTRO PALAGI
- ASL 11 EMPOLI
- ASL 12 OSPEDALE VERSILIA
- ASL 12 OSPEDALE VIAREGGIO
- ASL 2 OSPEDALE CASTELNUOVO GARFAGNANA
- ASL 2 OSPEDALE LUCCA
- ASL 3 OSPEDALE PISTOIA
- ASL 4 OSPEDALE PRATO
- ASL 5 OSPEDALE PONTEDERA
- ASL 6 OSPEDALE LIVORNO
- ASL 8 OSPEDALE AREZZO
- ASL 9 OSPEDALE GROSSETO
- FONDAZIONE CNR- REGIONE TOSCANA GABRIELE MONASTERIO
- IRCCS STELLA MARIS PISA
- ISTITUTO TECNOLOGIE BIOMEDICHE CNR PISA

ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

Tabella lavoro svolto nei presidi della Regione Toscana (dati forniti dal Registro Toscano Malattie Rare)

PRESIDIO	NUMERO TOTALE MALATTIE RARE TRATTATE	TOTALE CASI REGISTRATI
AOU CAREGGI FIRENZE	201	5339
AOU MEYER FIRENZE	121	1769
AOU PISA	169	3872
AOU PISA OSPEDALE CISANELLO	6	74
AOU SIENA	254	4244
ASL 1 OSPEDALE CARRARA	3	12
ASL 1 OSPEDALE MASSA	17	31
ASL 10 OSPEDALE SANTA MARIA ANNUNZIATA BAGNO A RIPOLI	4	4
ASL 10 OSPEDALE SANTA MARIA NUOVA FIRENZE	27	415
ASL 10 OSPEDALE TORREGALLI FIRENZE	18	153
ASL 10 PRESIDIO OSPEDALIERO FIRENZE CENTRO PALAGI	19	36
ASL 11 OSPEDALE EMPOLI	46	196
ASL 12 OSPEDALE VERSILIA	27	277
ASL 12 OSPEDALE VIAREGGIO	3	3

PRESIDIO	NUMERO TOTALE MALATTIE RARE TRATTATE	TOTALE CASI REGISTRATI
ASL 2 OSPEDALE CASTELNUOVO GARFAGNANA	4	14
ASL 2 OSPEDALE LUCCA	8	28
ASL 3 OSPEDALE PISTOIA	14	46
ASL 4 OSPEDALE PRATO	58	512
ASL 5 OSPEDALE PONTEDERA	12	33
ASL 6 OSPEDALE LIVORNO	8	43
ASL 8 OSPEDALE AREZZO	67	355
ASL 9 OSPEDALE GROSSETO	17	36
FONDAZIONE CNR REGIONE TOSCANA GABRIELE MONASTERIO	10	91
IRCCS STELLA MARIS PISA	56	283
ISTITUTO TECNOLOGIE BIOMEDICHE CNR PISA	1	4



ARS TOSCANA

agenzia regionale di sanità