Associazione Culturale Giuseppe Dossetti
LA RETE PER LE MALATTIE INFETTIVE
Modello del Lazio

Nuovo Modello di assistenza socio-sanitaria per i malati con infezione da HIV/AIDS al Comune di Roma Capitale

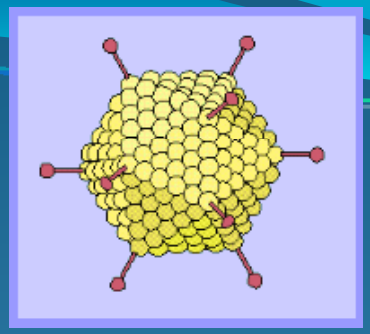
Fernando Aiuti

Presidente Commissione Speciale Politiche Sanitarie Comune di Roma Capitale

Professore Emerito Università Sapienza Roma

Camera dei Deputati Palazzo Marini

Roma : 11 marzo 2011



Infezione acuta o silente

Guarigione

Immunità

Morbillo
INFLUENZA

Guarigione in una % dei soggetti

Cronicizzazione
Epatite C

Cronicizzazione

Né guarigione né immunità

HIV

Rivisitare il passato, pensare al futuro

1987: AZT, trattare AIDS e Infezione da HIV

1989-93: AZT + DDI tossici non trattare (Assoc.)

1994: trattare tutti, precocemente e forti dosi, unico criterio VIREMIA (Mellors)

1996: tre farmaci meglio di due ,importanza CD4 (Linee Guida Int.). Trattare pazienti con CD4 <500/mm3

1997 possibile ricostituzione immunologica: I.R.(Autran, Mezzaroma)

1998 Continuare HAART anche in pazienti virological non responder (Mezzaroma)

1998: tre classi diverse non semplificare (Linee G. Int.)

Rivisitare il passato, pensare al futuro

1987: AZT, trattare AIDS e Infezione da HIV

1989-93: AZT + DDI tossici non trattare (Assoc.)

1994: trattare tutti, precocemente, forti dosi unico criterio VIREMIA (Mellors)

1996: tre farmaci meglio di due, importanza CD_4 (Linee Guida Int.) Trattare pazienti con CD_4 <500/mm3

1997 possibile ricostituzione immunologica: I.R. (Autran, Mezzaroma)

1998 Continuare HAART anche in pazienti virological non responder (Mezzaroma)

1998: tre classi diverse non semplificare (Linee G. Int.)

Rivisitare il passato, pensare al futuro

1987: AZT, trattare AIDS e Infezione da HIV

1989-93: AZT + DDI tossici non trattare (Assoc.)

1994: trattare tutti, precocemente, forti dosi unico criterio VIREMIA (Mellors)

1997 possibile ricostituzione immunologica: I.R.(Autran, Mezzaroma)

1998 Continuare HAART anche in pazienti virological non responder (Mezzaroma)

1998: tre classi diverse non semplificare (Linee G. Int.)

1999: IP una classe non solo antivirale.....

Rivisitare il passato, pensare al futuro

2000: interruzione sett.-mens. (Fauci -Vella et al.)

2001: terapia immunosoppressiva:Idrossiurea(Lori et al.)

2003: iniziare tardi ...quando ? < 200 o < 350 (UK)

2004: interruzione programmata e CD4 guidata (?)

2004: terapia immunosoppressiva con Ciclosporina (Pantaleo et al.)

2003-4: una sola classe per semplificare (Glaxo)

2006: una sola pillola (Bristol-Gilead)

2007: politerapia con sei classi,eradicazione (???)

2010: vaccino immunoterapeutico anti-TAT (?)

Rivisitare il passato, pensare al futuro

2000: interruzione sett.-mens. (Fauci -Vella et al.)

2001: terapia immunosoppressiva:Idrossiurea(Lori et al.)

2003: iniziare tardi ...quando ? < 200 o < 350 (UK)

2004: interruzione programmata e CD_4 guidata (?)

2004: terapia immunosoppressiva con Ciclosporina (Pantaleo et al.)

2003-4: una sola classe per semplificare (Glaxo)

2006: una sola pillola (Bristol-Gilead)

2007: politerapia con sei classi,eradicazione (???)

2010: vaccino immunoterapeutico ???

AIDS 2011

- Malattia curabile non guaribile
- sopravvivenza e qualità di vita aumentate
- effetto terapia paragonabile al miracolo di Lazzaro
- trasmissibilità invariata
- rischio di trasmissione di ceppi resistenti accresciuto
- prevenibilità farmacologica documentata ma non totale

CONSIDERAZIONI GENERALI

L'AIDS/Infezione da HIV è oggi una malattia cronica, con maggiori possibilità di sopravvivenza e migliore qualità della vita, ma con nuove complicanze infettive e neoplastiche, e purtroppo ancora con **persistenza delle discriminazioni e di difficoltà di reinserimento nella vita sociale delle persone che ne sono affette.**

Nuove considerazioni per asssistenza domiciliare

- Definizione dell'O.M.S.: l'assistenza domiciliare consiste nella *"possibilità di fornire a domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono ai mantenimenti del massimo livello di benessere, salute e funzione".*
- **La persona malata non è un ricevitore passivo di assistenza, ma un individuo attivo e partecipe dei processo decisionale.**

MOZIONE ASSEMBLEA ROMA CAPITALE

PREMESSA

L'Assemblea Capitolina con o.d.g. del 1 /12/2008 ha votato all'unanimità una nuova strategia di prevenzione e assistenza socio-sanitaria dell'infezione da HIV dopo avere sentito e tenuto in forte considerazione il parere di esperti del settore nel Convegno sull'AIDS tenutosi in Campidoglio nella stessa giornata mondiale contro l'AIDS.

PROPOSTA DI NUOVI CRITERI PER ASSISTENZA PER MALATI DI AIDS/HIV DELLA COMMISSIONE POLITICHE SANITARIE

La Proposta è stata elaborata dai seguenti Consiglieri:

- Fernando Aiuti PDL
- Roberto Angelini PDL
- Maria Gemma Azuni SEL
- Maurizio Berruti PDL
- Monica Cirinnà PD

E’ approvata all’unanimità dalla Commissione

Ringraziamenti

Si ringraziano per la fattiva collaborazione

a questa iniziavita:

- l'Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Roma Capitale Sveva Belviso
- i Dirigenti del Dipartimento V del Comune di Roma Capitale

PROPOSTA DI DELIBERA DELL'ASSESSORATO POLITICHE SOCIALI E SALUTE

La Commissione Speciale Politiche Sanitarie, sentito il parere di esperti del settore, delle Associazioni e Cooperative aderenti al "Coordinamento Romano-HIV", constatato il nuovo decorso della malattia da HIV conseguente alle terapie antivirali, PROPONE di considerare per l'assistenza domiciliare **non solo i malati di AIDS conclamata ma anche le persone con infezione da HIV** e indica una maggiore integrazione socio-sanitaria al trattamento a domicilio previsto dalla legge 135/90 includendo anche **criteri di valutazione socioeconomici, finora non valutati.**

L'ASSESSORATO HA RECEPITO LA PROPOSTA ORA IN CONSIGLIO COMUNALE

TIPOLOGIA INTERVENTI ADULTI

- sostegno all'autonomia nella vita quotidiana
- interventi di integrazione sociale
- **interventi di accompagno al day hospital o ai reparti**
- interconnessione e collegamento con le altre strutture territoriali e socio-sanitarie
- promozione e attivazione di un servizio di rete con le strutture territoriali
- ricerca di attività ricreative, sportive e culturali
- **aiuto nelle pratiche burocratiche per assistenza**
- collegamento con organismi che svolgono prestazioni che a vario titolo e seguono le persone adulte e/o il nucleo familiare
- cura dei rapporti con il centro ospedaliero di riferimento
- **controllo della continuità terapeutica**

TIPOLOGIA DEGLI INTERVENTI PREVISTI per i minori

- sostegno all'autonomia del minore
- interventi di integrazione sociale
- interventi di accompagno al day hospital
- interconnessione e collegamento con le altre strutture territoriali e socio-sanitarie
- promozione e attivazione di un servizio di rete con le strutture territoriali per il reperimento e l'attivazione di tutte le risorse necessarie per la crescita del minore
- ricerca di attività ricreativo/sportive e culturali
- collegamento con la scuola e sostegno scolastico

OBIETTIVI MINORI (continua)

- attività di orientamento formativo/professionale
- ricerca di attività di tempo libero (sport, animazione sociale e culturale, ecc)
- collegamento con organismi che svolgono prestazioni che a vario titolo seguono il minore o per il nucleo
- cura dei rapporti con il centro ospedaliero di riferimento e controllo terapia

ASSISTENZA
CON SCELTA LIBERA

La scelta dell'Ente Gestore da parte dell'utente non sarà più vincolata come avviene ora ad una distribuzione territoriale limitata ad alcuni municipi, ma sarà libera per tutto il territorio di Roma Capitale.

COMPOSIZIONE EQUIPE

Équipe Multidisciplinare:

- Assistente Sociale Coordinatore Responsabile del Servizio
- Psicologo Coordinatore Responsabile degli interventi Socio Sanitari
- Assistente Domiciliare / Operatore Socio sanitario
- Educatore professionale
- Operatore di Base

SCHEDA DI SEGNALAZIONE

AL SERVIZIO DI AIUTO

A CARATTERE

SOCIO-ASSISTENZIALE

IN FAVORE DELLA PERSONA AFFETTA DA INFEZIONE HIV

Generalità del richiedente:

1. Nome Cognome
2. codice identificativo struttura

3. Comune di nascita 4. Data di nascita

5. Comune di residenza

6. Via/Piazza e n.c. 7. c.a.p.

8. Comune di domicilio (solo se diverso da residenza)

9. via/piazza n.c. 10. c.a.p.

11. Telefono fisso 12. Telefono cellulare

13. Stato civile

14. Municipio di riferimento ASL Distretto

Condizione di salute al momento della richiesta e principali patologie:

Classificazione della Infezione da HIV			
N	**A**	**B**	**C**
N1	A1	B1	C1
N2	A2	B2	C2
N3	A3	B3	**C3**

La normativa vigente concede assistenza domiciliare a tutte le persone con AIDS (C3) indipendentemente dalla situazione socio-ecomica sulla base di richiesta della UOC ospedaliera di riferimento. Sono attualmente assistite circa 430 persone a Roma.

Posizione lavorativa e/o professionale
Situazione economica su base reddito ISEE

FASCE DI REDDITO

da € 0	a € 6.000	Punteggi proposti
da € 6.000	a € 9.000	
da € 9.000	a € 12.000	
da € 12.000	a € 15.000	
Oltre € 15.000	-	

SCHEDA DI VALUTAZIONE

AL SERVIZIO DI AIUTO

A CARATTERE

SOCIO-ASSISTENZIALE

IN FAVORE DELLA PERSONA AFFETTA DA INFEZIONE HIV

- Valutazione dell'ufficio comunale competente sulla base di parametri nazionali standardizzati
- Valutazione effettuata **sulla base del punteggio** ricavato da:

1) Indice di autonomia delle attività quotidiane
2) Valutazione della scheda multiparametrica proposta dalla Commissione Politiche Sanitarie

- Il punteggio totale sarà il criterio per l'erogazione dell'assistenza
- Il limite soglia sarà stabilito dall'assessorato competente sulla base delle disponibilità finanziarie ma non inferiore a quello attuale
- La tipologia e l'impegno di ore dell'assistenza saranno erogati in base al punteggio che risulta dalla valutazione globale e sulla base della disponibilità finanziaria

SCHEDA VALUTAZIONE (continua)

16. alcool dipendente
si □ no □

17. medico di famiglia

18. presenza e quantità di TAD sanitario

19. ente erogatore TAD: U.O.C. Ospedale, Coop, altro

20. inizio del TAD

21. eventuale terapia riabilitativa: si □ no □

22. La famiglia è a conoscenza della malattia?: si □ no □

23. Eventuali Persone di riferimento:

24. Eventuale composizione familiare:

- relazione parentela
- cognome e nome
- data di nascita
- attività lavorativa e/o di studio

N.B.

Se nessuna persona lavora in famiglia 1 punto, se lavora più di una persona 0 punti

25. posizione lavorativa e/o professionale del richiedente

26. situazione economica su base reddito ISEE

FASCE DI REDDITO

da € 0	**a € 6.000,00**	**Punti 5**
da € 6.000	**a € 9.000**	**Punti 4**
da € 9.000	**a € 12.000**	**Punti 3**
da € 12.000	**a € 15.000**	**Punti 2**
oltre € 15.000		**Punti 0**

27. situazione abitativa

Affitto privato	Importo Spesa €
Casa Popolare	Importo Spesa €
Casa di Proprietà	Importo Spesa Mutuo €
Subaffitto	Importo Spesa €
Casa Famiglia	Retta a carico del Comune di Roma si □ no □
Residence	Retta a carico del Comune di Roma si □ no □
Centro Accoglienza Notturno	
Ricovero disagiato (baracca roulotte strada)	
Casa alloggio	
Altro	

Punti da 0 a 3 a discrezione dei Responsabili del Comune

28. Altri Servizi Socio-sanitari pubblici e/o privati erogati alla persona al momento della richiesta

29. Esperienze di assistenza domiciliare precedenti alla richiesta

30. Indicazione dei bisogni prevalenti: specificare la necessità di aiuto per l'autosufficienza personale, nell'ambito familiare, per essere accompagnato, per i fabbisogni quotidiani (massimo 5 righe o 50 parole)

PUNTI EROGABILI da 0 a 3

31. nucleo convivente e/o situazione familiare (monoparentale, convivenza, etc.) con numero componenti e relazione

Punti da 0 a 2

32. struttura inviante

(Medico o assistente socio-sanitario della Unità Operativa dell'ospedale, medico di famiglia, municipio, altro)

33. motivo della richiesta

34. persona che fa richiesta in caso di invalidità del richiedente

35. indicare la cooperativa presso cui LA PERSONA desidera che il servizio venga attivato sulla base del municipio di appartenenza

- CEIS
- NUOVA SAIR
- OSA
- GAIA
- ROMA
- S.S. PIETRO E PAOLO
- COLUNA
- ARCHE' PROGETTI E TERRITORIO
- SERVIZIO PSICO SOCIO SANITARIO
- META

N.B.: qualora il richiedente non indichi la cooperativa il servizio sarà assegnato direttamente dall'ufficio competente del dipartimento V del Comune di Roma

36. condizione di salute al momento della richiesta e principali patologie

N1: 0	**A1: 0**	**B1: 0,5**	**C1: 3**
N2: 0	**A2: 0,5**	**B2: 1**	**C2: 4**
N3: 0,5	**A3: 2**	**B3: 3**	**C3: 5**

37. Eventuali altre patologie gravi e croniche (epatiti, tumori)non legate all'HIV

Punti da 0 a 2

36. eventuali altre patologie gravi e croniche non correlate all'infezione da HIV:

- Epatite cronica B
- Epatite cronica C
- Tumore

Punti erogabili da 0 a 2 in aggiunta a quelli per HIV

37. allegata scheda di valutazione delle attività strumentali quotidiane (ASQ) con classi di riferimento conclusive

N.B. I punti da 1 a 31 possono essere compilati dal richiedente o dalla persona delegata con l'aiuto dell'assistente sociale, i numeri 32, 35, 36, 37 vanno compilati dall'operatore sanitario della struttura che invia la persona all'assistenza domiciliare.

SCHEDA DI SEGNALAZIONE
AL SERVIZIO DI AIUTO
A CARATTERE SOCIO-ASSISTENZIALE
IN FAVORE DEL MINORE
AFFETTO DA INFEZIONE DA HIV

GENERALITA' DEL MINORE DESTINATARIO DEL SERVIZIO

6) nome cognome
7) nato/a

8) municipio di riferimento

ASL distretto

9) assistente/i sociale/i di riferimento
10) pediatra di riferimento
medico specialista

16) composizione nucleo familiare e/o affidatario

Relazione parentela e/o affidataria	Cognome e Nome	Data di Nascita	Attività lavorativa e/o studio

17) assegno d'accompagno si no

18) situazione abitativa del nucleo familiare e/o affidataria

Abitazione	Importo
Affitto	€
Casa popolare	€
Privata	Eventuale rata mutuo €
Ospite	
Residence	Retta a carico del Comune di Roma **si** **no**
Centro di Accoglienza Notturno	Retta a carico del Comune di Roma **si** **no**
Ricovero disagiato (baracca, roulotte, strada)	
Altro	

21) presenza e quantità di TAD sanitario.

22) ente erogatore TAD: U.O.C Ospedale Coop.

23) inizio del TAD; data;

eventuale terapia riabilitativa: sino

24) altri servizi socio-assistenziali e socio -sanitari erogati in favore del minore

- Centro riabilitativo
- Centro diurno
- Banco alimentare
- Altro

25) eventuali patologie non legate al virus HIV

CASA ALLOGGIO "DONO D'AMORE"

COME HA VOLUTO CHIAMARLA MADRE TERESA DI CALCUTTA



CONCLUSIONI

Oggi non è possibile dare una assistenza indiscriminata a tutte le persone che la richiedono a causa delle scarse risorse economiche.

Questa iniziativa aggiorna le esigenze assistenziali delle persone con infezione da HIV/AIDS e stabilisce priorità assistenziali in base alla gravità della situazione clinica e di quella socioeconomica.

Si dimostra inoltre che può essere possibile per queste iniziative una unità di intenti tra le forze politiche di vari schieramenti.