Azienda
Unità
Sanitaria
Locale
ROMA E

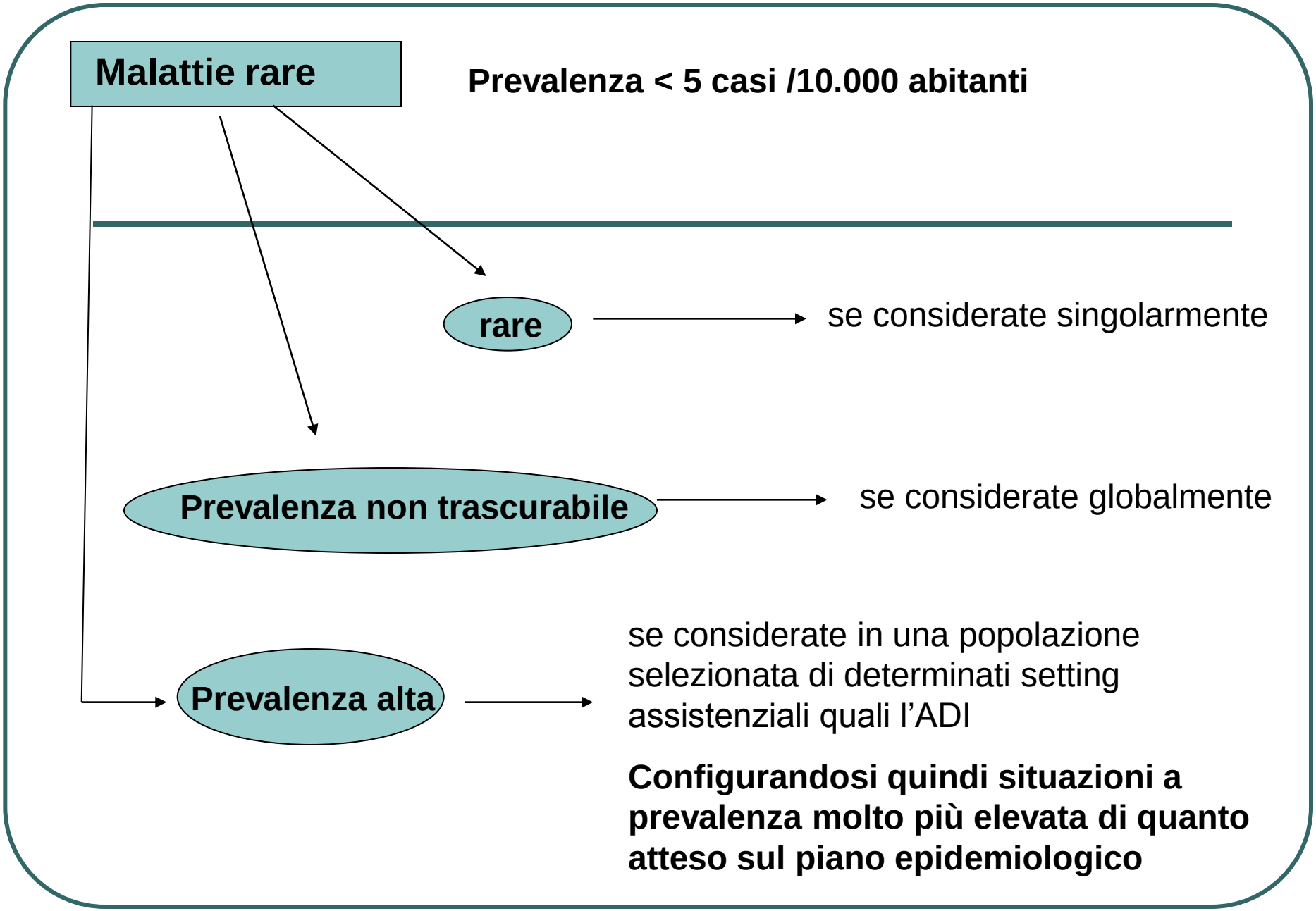
REGIONE LAZIO

Assistenza Domiciliare e malattie rare
Attuali e future strategie assistenziali
Nuove metodologie organizzative e funzionali

ASSISTENZA DOMICILIARE: L'ESPERIENZA DELLA ASL RME

Dott. Pietro Grasso
Direttore Generale ASL RME

Palazzo Marini, 14 maggio 2010


Malattie rare
Prevalenza < 5 casi /10.000 abitanti
rare
se considerate singolarmente
Prevalenza non trascurabile
se considerate globalmente
Prevalenza alta
se considerate in una popolazione selezionata di determinati setting assistenziali quali l'ADI
Configurandosi quindi situazioni a prevalenza molto più elevata di quanto atteso sul piano epidemiologico

Malattie rare:

variabilità di espressione fenotipica

spesso inadeguate conoscenze

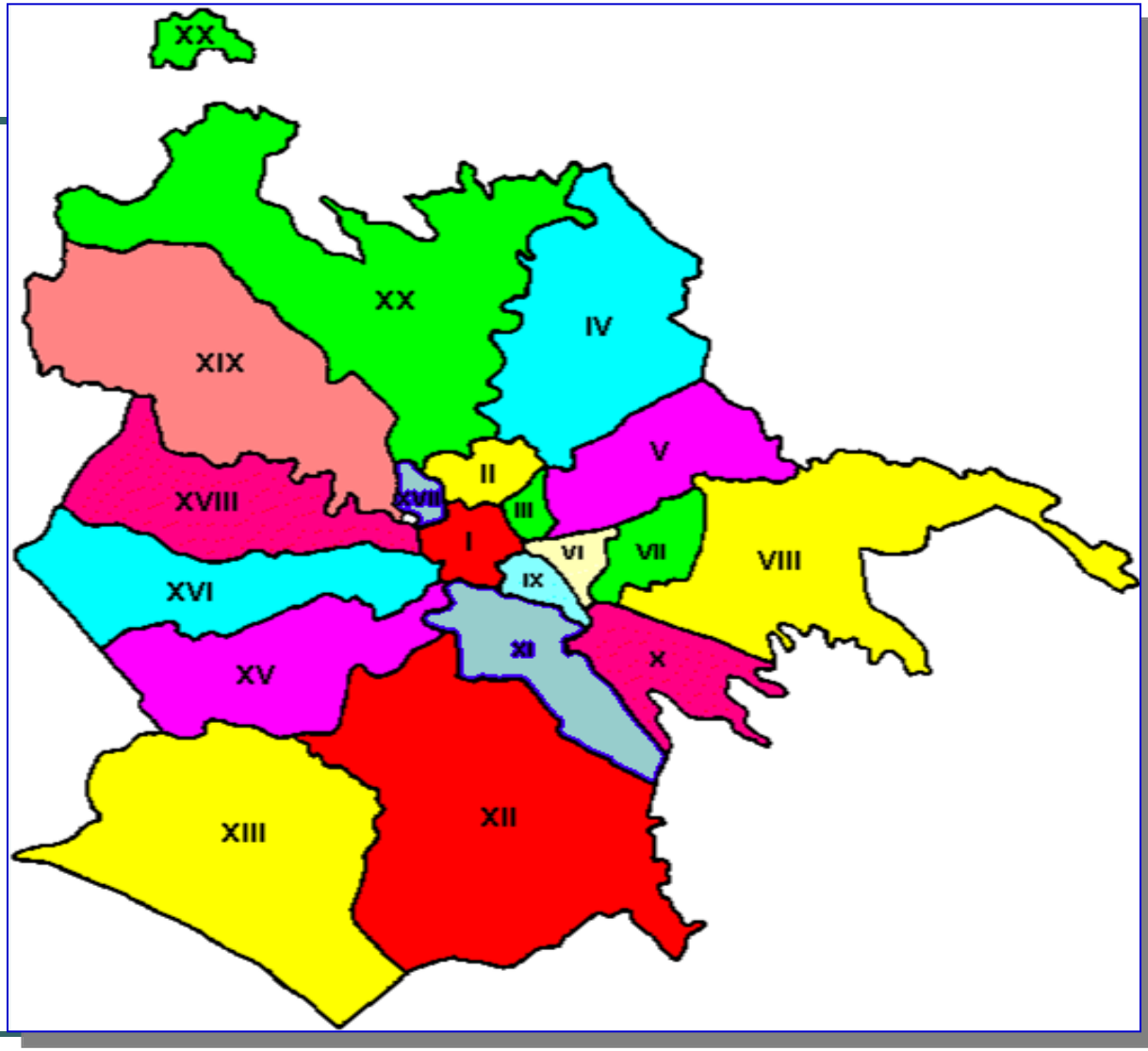
↓

un livello di misdiagnosi variabile da malattia a malattia

↓

una sottostima della reale prevalenza nella fase di diagnosi iniziale

non in quella più tardiva dove emergono i bisogni assistenziali.


XX
XX
IV
XIX
V
II
XVIII
XVII
III
I
VI
VII
VIII
IX
XVI
XII
X
XV
XIII
XII

ASL Roma E

	Municipio XVII	Municipio XVIII	Municipio XIX	Municipio XX
Popolazione residente	74.356	134.773	178.736	146.318

Malattie rare in assistenza domiciliare integrata nell'anno 2009: 28 pazienti

In prevalenza sclerosi laterale amiotrofica

sindromi polimalformative

Altre patologie: disturbi genetici vari (s. di Turner, cromosoma X fragile, corea di Huntington)

I 28 pazienti in assistenza da parte delle U.O.S Accesso e Presa in Carico Assistenziale affetti da malattie rare hanno costituito il 30% del totale dei pazienti ad alto impegno assistenziale.

In termini assistenziali il peso di una malattia rara può equiparare quello cumulato di diverse malattie comuni

Comporta la mobilizzazione e l'integrazione

- di competenze molteplici
- diversi servizi
- ausili strumentali

Determinando, non di rado, un unicum procedurale e gestionale

La malattia rara

per le molteplici e complesse ripercussioni sulla vita quotidiana è

paradigmatica del fabbisogno integrato

Implica interventi rigorosamente coordinati in ambito

sociale e sanitario

La complessità assistenziale dei pazienti affetti da malattie rare ha fornito ai Centri di Assistenza Domiciliare della ASL RME la possibilità di acquisire esperienza nella modalità di

PRESA IN CARICO INTEGRATA

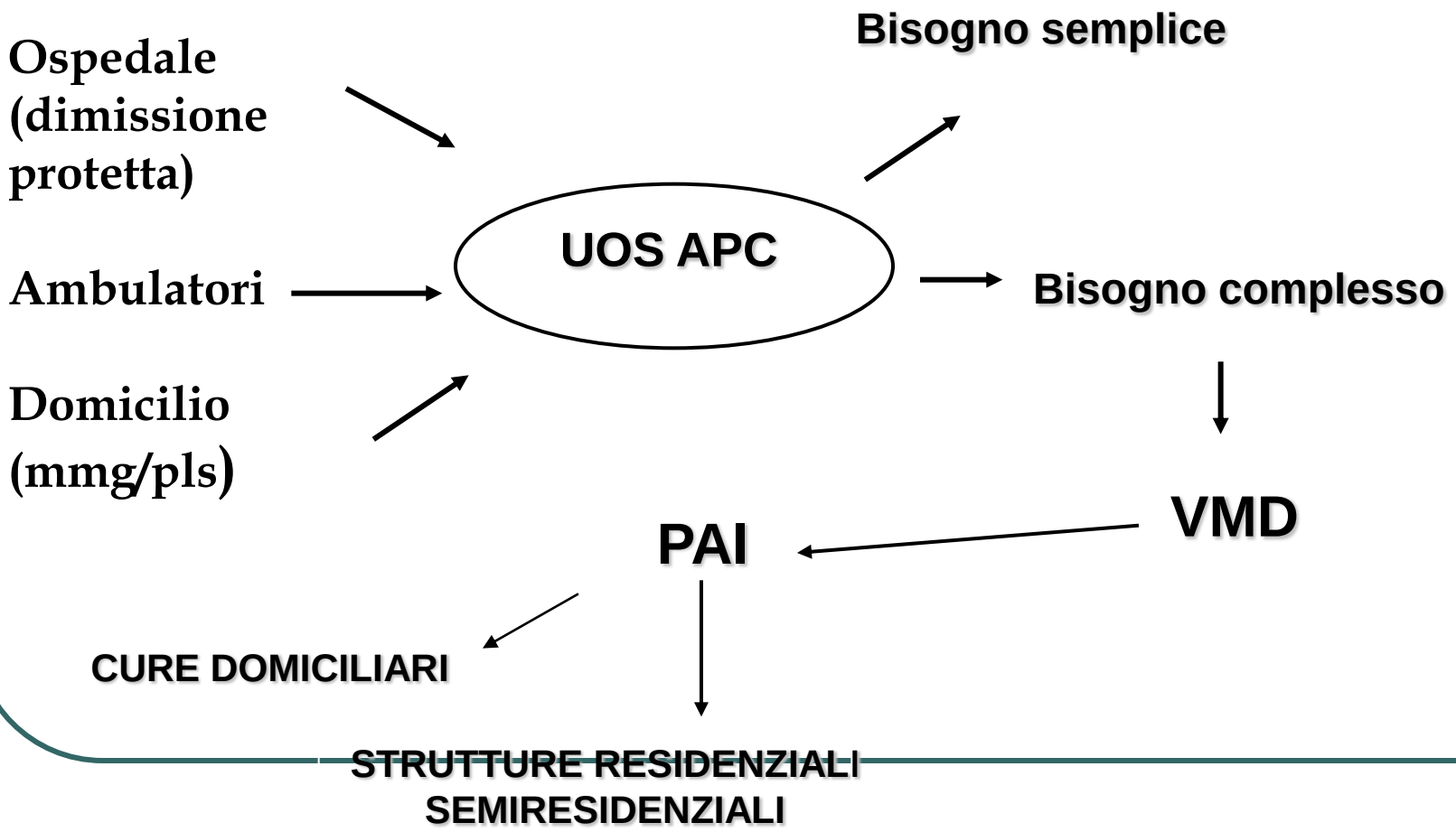
- **Diversi servizi ASL**
- **MMG**
- **Municipio**
- **Ospedale**
- **Volontariato**
- **Familiari**

Definizione dei criteri e specificità del Piano Assistenziale Individuale con attivazione di diverse risorse

CONDIVISIONE → DI FINALITA’

→ DI RESPONSABILITA’

VMD: il centro dell'assistenza



PAI: strumento in grado di integrare le prestazioni sanitarie, sociosanitarie e assistenziali. Identifica la figura che svolgerà il ruolo di coordinamento funzionale degli interventi previsti, il case manager (generalmente rappresentato da una figura infermieristica)

Precocità della diagnosi **miglioramento delle cure**

aumento della speranza di vita dei

pazienti affetti da malattie rare

la speranza di vita per i pazienti affetti da malattie croniche è a plateau

INCREMENTO, ANCHE PERCENTUALE, DEL FABBISOGNO COMPLESSIVO DI ASSISTENZA DELLE MALATTIE RARE

Molte malattie rare richiedono competenze tecniche specifiche

---

appositi corsi di formazione e di aggiornamento del personale dedicato all'assistenza domiciliare

Collegamento e coordinamento tra i vari specialisti ed il mmg

Rapporti con l'ospedale per particolari problematiche

(gestione cannule tracheostomiche e ventilatori meccanici)

Relazioni con l'ospedale di riferimento regionale

Implicazioni organizzative ed economiche

Il relativo capitolo di spesa ha dei determinanti peculiari

Non è riconducibile a regole e previsioni tarate

sull’esperienza ADI per malattie croniche comuni

L’esperienza dell’emofilia, documenta come malattie rare e disabilitanti, possano divenire curabili. Il ritorno economico della relativa ricerca, non va però tarato sulla semplice prevalenza di tali malattie, peraltro crescente in alcuni casi (SLA), ma sulla prevenzione di oneri gestionali e, prima ancora, sul miglioramento della dignità e qualità della vita dei pazienti