

Buone Pratiche

Il Paziente Esperto

L'Azienda USL 7 di Siena ha realizzato un programma formativo diretto ai pazienti affetti da patologie croniche con l'obiettivo di sviluppare, attraverso sei incontri complessivi, le competenze e le conoscenze dei malati per una migliore autogestione della patologia cronica. Per effetto della formazione il paziente diviene consapevole della propria malattia e dell'andamento del proprio stato di salute, e sa gestire i sintomi e le relative azioni terapeutiche in stretta collaborazione con i medici che lo hanno in cura. L'Azienda Usl ha ottenuto la licenza d'uso dall'Università di Stanford. Per maggiori informazioni è possibile contattare la Dottoressa Bagaggiolo e la Signora Trapé dell'Azienda stessa.

Parkinson

- **Sportello per il Parkinson di Parma:** questo sportello permette al paziente un accesso diretto al servizio attraverso la sola richiesta effettuata dal medico di base al fine di svolgere tutte le possibili indagini diagnostiche; con un'unica richiesta, si realizza una presa in carico del paziente e, nel giro due giorni al massimo, il paziente può entrare in possesso di una visione multidisciplinare sulla sua patologia.
- **Centro di diagnosi – terapia e riabilitazione “Villa Margherita” di Benevento:** a Benevento, la casa di cura Villa Margherita, convenzionata con il SSN, utilizza un approccio multidisciplinare neurologico e riabilitativo innovativo per pazienti parkinsoniani. E' disponibile un reparto di degenza specificamente rivolto alla ottimizzazione di un **approccio su misura**, da impostare in loco per un periodo di tempo, e da proseguire una volta rientrati all'interno del proprio quotidiano.
- **Centro universitario di Pozzilli (Is),** dipendente dall'Università di Roma La Sapienza: questo centro, oltre a sviluppare un approccio multidisciplinare alla patologia, permette di inserire il paziente all'interno di nuove sperimentazioni ed ha sviluppato terapie occupazionali evolute ed innovative.
- **Progetto integrato parkinsoniani:** secondo il principio della sussidiarietà, il gruppo di volontari del Tribunale per i diritti del malato di Arezzo, in collaborazione con un team multidisciplinare composto da medici specialisti, fisioterapisti, infermieri, dietisti, psicologi, cardiologi, logopedisti che hanno aderito gratuitamente all'iniziativa, ha messo a punto un progetto di gestione ed assistenza del paziente parkinsoniano di tipo integrato.

Asma e allergia

- **Assistenza Sanitaria a scuola:** presso l'Istituto Comprensivo Baccano di Roma è attivo un servizio di Assistenza Sanitaria Scolastica (che prevede la presenza di un infermiere professionale), messa a disposizione della ASL RME per tutto l'orario di frequenza scolastica di un alunno affetto da grave sindrome allergica e di due alunni affetti da malattia rara. L'infermiere professionale assolve al compito di controllo, prevenzione e somministrazione tempestiva dei necessari ed appropriati farmaci salvavita in caso di necessità. La ASL RME attraverso il Servizio di Medicina Preventiva Scolastica programma e controlla l'erogazione del servizio di assistenza infermieristica. La Scuola in collaborazione con la famiglia, la ASL RME e i servizi territoriali competenti (XX Municipio – Comune di Roma) hanno attuato, non senza difficoltà, un programma di interventi per l'abbattimento dell'inquinamento indoor che ha coinvolto tutte le componenti che operano all'interno e per la scuola (personale docente e non docente, alunni, famiglie, addetti alla mensa scolastica, alle pulizie, alla manutenzione dell'edificio e dei giardini). L'adozione di misure preventive ambientali tra cui l'adattamento degli arredi e l'installazione di ausili strumentali nella classe ha raggiunto l'obiettivo di limitare il più possibile la carica allergenica all'interno classe e della scuola e permette al bambino

l'accesso alla struttura e la frequenza scolastica limitando i rischi di gravi reazioni nelle quali può incorrere a causa dell'impossibilità di assicurare sempre un' ambiente privo dei tanti allergeni a cui il bambino è sensibile.

- **Progetto pilota per la somministrazione dei farmaci a scuola**, al quale partecipano Federasma, l'Assessorato alle politiche dell'infanzia e della famiglia del Comune di Roma, l'Università di Tor Vergata, il X Municipio e l'ASL RMB. Il Comune di Roma su sollecitazione di Federasma ha promosso un tavolo di lavoro composto da rappresentanti dell'associazione, pediatri, allergologi e broncopneumologi di varie strutture ospedaliere e di base operanti nel territorio del Comune di Roma, da rappresentanti della ASL RMB e del X Municipio. Il progetto pilota è in corso di attuazione ed ha previsto incontri informativi sulle malattie allergiche e l'asma e sulla loro prevenzione, con il personale docente e non docente, i genitori e gli alunni dei cinque Istituti Comprensivi coinvolti. Inoltre, è stato formato con specifici corsi sulle malattie allergiche il personale docente e non docente che ha dato la propria disponibilità a "somministrare volontariamente" i farmaci durante l'orario scolastico secondo un protocollo terapeutico formalizzato e concordato con gli specialisti e la competente struttura sanitaria della ASL RMB. Resta inteso che per le specifiche situazioni a rischio di gravi reazioni allergiche dovranno essere approntate adeguate misure di tutela sanitaria.
- **"Una scuola dall'aria sana"** progetto informativo e formativo sulle malattie allergiche e l'asma dedicato alle scuole promosso dall' Assessorato alle politiche educative e scolastiche e dall'assessorato alle politiche sociali e promozione alla Salute di Roma in collaborazione con Federasma e le Aziende Sanitarie Locali. Il progetto è stato esteso da Federasma anche in altre regioni italiane.

Obesità

- **Centro Auxologico di Milano**: il centro ha messo in atto una gestione appropriata della patologia in questione, anche se non offre ancora un approccio di tipo pluridisciplinare.

Emofilia

- In **Regione Emilia Romagna**, grazie all'intervento dell'Associazione dei pazienti emofilici, è stata realizzata una rete di assistenza integrata che va oltre il progetto nazionale per le malattie rare. Il modello proposto, denominato *hub and spokes*, è coordinato dal Centro di Riferimento Regionale per la cura dell'Emofilia e delle Malattie Emorragiche Congenite presso l'Azienda Ospedaliera di Parma. La collaborazione tra Centri specialistici ha portato alla costruzione di un registro epidemiologico accessibile tramite internet (https://extranet.ao.pr.it/emo/index_a.asp).

Insufficienza intestinale cronica benigna

- Il **Piemonte** è dotato dal 1985 di una Legge Regionale che norma la nutrizione parenterale domiciliare e ne agevola l'attuazione. L'SC di Dietetica e Nutrizione Clinica dell'Azienda Ospedaliera San Giovanni Battista di Torino è stata individuata come centro di riferimento per tutta la regione. La Regione Piemonte, inoltre, è l'unica in tutta Italia ad aver inserito l'Insufficienza intestinale cronica benigna all'interno delle patologie che danno diritto all'esenzione.

Lupus Eritematoso Sistemico

- Una buona pratica è rappresentata dalle **Lupus Units di Londra**, che garantiscono un approccio specialistico ed integrato alla patologia, con un accesso facilitato in caso di riacutizzazioni della malattia.

Spina Bifida

- Una delle soluzioni che hanno dato maggior risultati nella gestione della patologia è data dall'inserimento del Centro di Spina Bifida all'interno dell'Unità Spinale, così come effettuato dall'**Ospedale Niguarda di Milano**.

Cefalea

- L'**Asl 10, Area Metropolitana di Firenze**, in collaborazione con l'Associazione Aic onlus - Associazione Italiana Contro le Cefalee, sta portando avanti un progetto per un miglior trattamento del paziente con cefalea. L'azienda Sanitaria ha indicato il percorso ideale per il paziente con l'obiettivo di evitare e/o gestire la cronicità, ottimizzando le risorse presenti sul territorio e coordinando il lavoro di tutti i centri che si occupano di cefalee nella Città di Firenze (Università, MMG, Privato convenzionato, Medicina del lavoro, Agopuntura convenzionata, ecc).

Tetraparaplegia

- Le migliori buone pratiche per la gestione integrata delle tetraparaplegie si trovano fuori dall'Italia, e cioè in **Germania ed in Svizzera**, dove vengono messi in atto, concretamente percorsi diagnostico-terapeutici integrati e globali, che prendono in considerazione da tutti i punti di vista la persona e la sua patologia.

Malattie rare

- Le realtà che stanno prestando un'attenzione maggiore al tema delle malattie rare e alla loro gestione sono la **Regione Veneto e la Regione Lombardia**, che hanno predisposto un Centro Regionale per le malattie rare.

Bpco

- E' da segnalare come buona pratica, il **programma di azione 2005-2010** in favore della Bpco, realizzato dal **Ministero della Salute francese**.

Corea di Huntington

- L'ambulatorio specialistico integrato medico-psicologico, presso il **Policlinico Gemelli di Roma**, fornisce un supporto sia medico che psicologico al paziente affetto da questa patologia;
- Percorso di consulenza genetica e psicologica presso il **Cnr (Inmm e Istc)** di Roma;
- Riabilitazione multidisciplinare presso la **Casa di Cura di Riabilitazione "Nova Salus"** di Tra sacco (Aq).

Distrofia muscolare di Duchenne

- La buona pratica non è italiana ma inglese ed è rappresentata dall'**Ospedale Hammersmith di Londra**, in grado di fornire un approccio integrato alla gestione della patologia.

Pazienti in Terapia anti-coagulante orale

- Nel dicembre del 2001 la **Regione Abruzzo** ha approvato la delibera "misure per migliorare la qualità di vita dei pazienti in TAO" con relativo progetto-obiettivo, già operativo sul territorio. Tale delibera prevede l'assegnazione alle Asl da parte della regione di somme destinate a fronteggiare le malattie congenite e/o acquisite che comportano trombofilia e che richiedono un permanente monitoraggio della coagulazione associata alla prescrizione giornaliera della terapia anticoagulante.
- **Centro Cardiovascolare Azienda Sanitaria Triestina**: secondo lo studio effettuato da Sabino Scardi e Carmine Mazzone (Centro Cardiovascolare Azienda Sanitaria Triestina), l'autogestione non solo è sicura ma, rispetto alla cura usale, un programma strutturato

favorisce una migliore accuratezza dei controlli dell'anticoagulazione e della qualità della vita.

Aids

- Pressoché in tutti i reparti di Malattie Infettive che si occupano di infezione da HIV esistono sistemi facilitati di accesso, spesso in anonimato, agli ambulatori, ai laboratori, agli esami strumentali.
- Presso **l'Ospedale Carlos III di Madrid** (un ospedale non universitario ma decisamente all'avanguardia) tutti i pazienti cronici sono identificati da un numero di "storia clinica" che li caratterizza dal loro primo contatto con la struttura, e che grazie a un codice a barre contraddistingue qualsiasi loro "performance" avvenga negli anni a venire poi nell'ospedale: visite, esami, radiografie, ecc. Questo numero viene riportato sui computer dell'ospedale e ogni volta che il paziente ha un nuovo accesso gli vengono consegnate delle etichette adesive col codice numerico e a barre che gli permettono di accedere per quella volta a tutti gli ambulatori, laboratori, ecc, di cui necessita, anche se magari diversi da quelli di cui ha usufruito in passato. Un esempio concreto: un paziente HIV positivo che accede al servizio per fare nuovi prelievi di glicemia e una visita endocrinologica perché gli hanno riscontrato il diabete e un'ecografia perché affetto da epatite, può tornare con le ricette che gli ha consegnato alla visita precedente l'infettivologo che lo segue e che gli ha prescritto tali controlli, e su cui l'infettivologo stesso ha attaccato le famose etichette personali del paziente e contraddistinte solo dai codici.
- In **Inghilterra** vi è un coinvolgimento delle associazioni "integrato" con le istituzioni che ai diversi livelli si occupano sia di ricerca che di cura nei centri clinici. Questo ha fatto sì che alcune scelte siano state condivise e che si siano basate sui reali bisogni dei pazienti;
- Inoltre esistono molte esperienze, in Italia e all'estero, multidisciplinari che pongono l'attenzione anche all'aspetto socio-psicologico della condizione di sieropositività.

Insufficienza renale

- **l'Azienda Ospedaliera di Verona** e gli **Ospedali Riuniti di Bergamo** offrono assistenza al paziente affetto da insufficienza renale attraverso un'équipe di tipo multidisciplinare, formata dal medico specialista, il dietista, l'infermiere, lo psicologo e l'assistente sociale.