



Conferenza Nazionale Cure Domiciliari e Piano delle cronicità

XV CONGRESSO NAZIONALE CARD ITALIA

Bologna, 8 -10 giugno 2017

Hotel Carlton, via Montebello n° 8

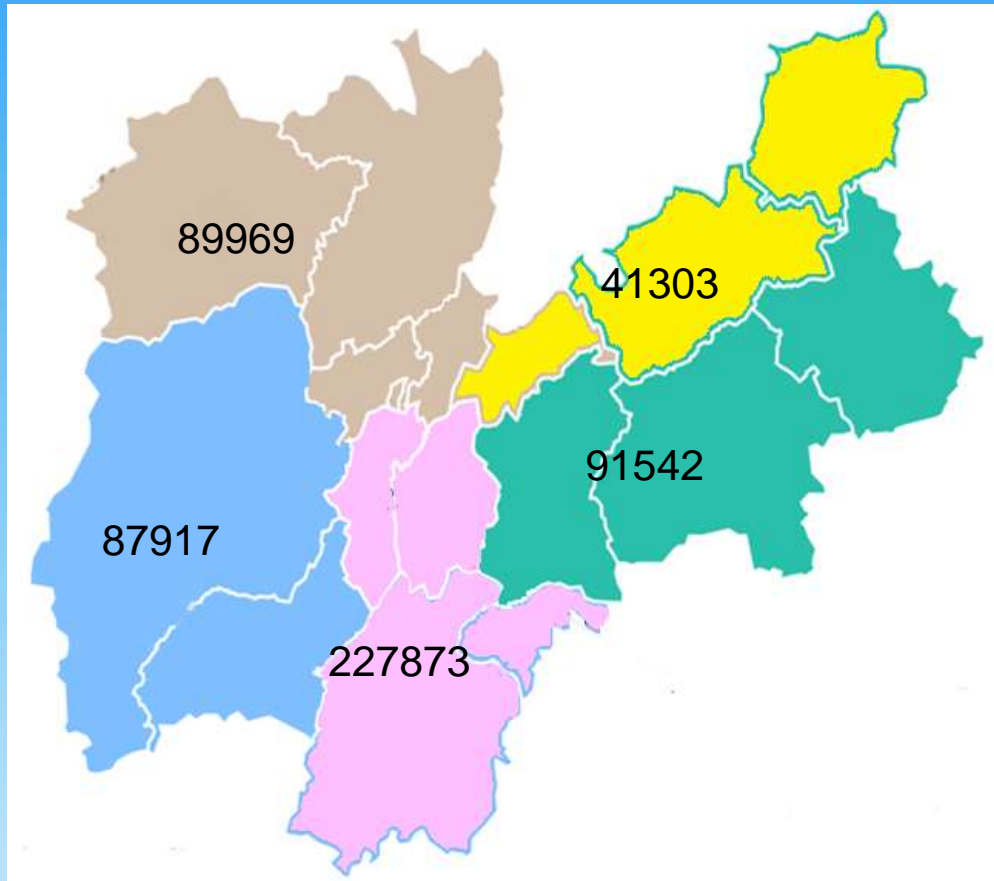
Il percorso integrato di cura della persona con SLA

Servizio Governance Clinica – Area Sistemi di Governance

Dr.ssa Marina Mastellarò

Azienda Provinciale  *per i Servizi Sanitari*
Provincia Autonoma di Trento

Popolazione Trentina: 538.604 (al 01.01.2017)



APSS azienda unica

Si articola in :

Dipartimento Prevenzione

Servizio Territoriale

Area Cure primarie

Area della Riabilitazione

Area della Salute mentale

Servizio Ospedaliero Provinciale

7 ospedali

Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

Malattia rara neurodegenerativa caratterizzata da paralisi muscolare progressiva che porta alla perdita della deglutizione e delle funzioni motorie, respiratorie e comunicative.

Una malattia è rara quando ha una prevalenza nella popolazione generale inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti ossia 1 caso su 2.000 abitanti

Incidenza : in media circa 1/50.000 casi/anno

Prevalenza : in media circa 1/20.000

Maschi /femmine : 1,5:1

Età media all'esordio della SLA sporadica è attorno ai 60 anni.

Fonte: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=IT&Expert=803

Il percorso integrato per le persone con SLA

Come nasce :

I professionisti coinvolti nella gestione delle persone affette da SLA evidenziavano:

- 🌻 la difficoltà ad avere dati precisi di prevalenza in Provincia;
- 🌻 una gestione frammentaria degli interventi;
- 🌻 la necessità di avere un approccio di sistema.

Si è creato un gruppo di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare per

- 🌻 ricerca di evidenze scientifiche;
- 🌻 ricognizione di esperienze cliniche;
- 🌻 ricognizione delle buone pratiche già applicate in APSS;
- 🌻 valutazione della situazione organizzativa in essere evidenziando le criticità
- 🌻 stesura del percorso

Associazione dei pazienti entra come componente del gruppo di lavoro



Il percorso integrato per le persone con SLA

Gruppo di lavoro

PAOLO BORTOLOTTI	DIRIGENTE MEDICO	MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE VILLA ROSA
ELENA BRAVI	PSICOLOGO	PSICOLOGIA CLINICA
LUISA CAINELLI	DIRIGENTE MEDICO	NEUROLOGIA OSPEDALE E DI ROVERETO
SIMONE CECCHETTO	DIRIGENTE DELLE PROFESSIONI SANITARIE - AREA DELLA RIABILITAZIONE	GOVERNANCE PROCESSI ASSISTENZIALI
ANTONIO COSTA	DIRIGENTE MEDICO	DIETETICA E NUTRIZIONE CLINICA
ELISABETTA DEBASTIANI	FARMACISTA	SERVIZIO FARMACEUTICO
GINO GOBBER	DIRETTORE MEDICO	SERVIZIO CURE PALLIATIVE
MARINA MASTELLARO	DIRIGENTE MEDICO	GOVERNANCE CLINICA
ROMANO NARDELLI	DIRETTORE MEDICO	PNEUMOLOGIA ARCO
ANNALISA PEDROLLI	DIRIGENTE MEDICO	PEDIATRIA OSPEDALE DI TRENTO - CENTRO PROVINCIALE DI COORDINAMENTO MALATTIE RARE
DINO SELLA	DIRETTORE MEDICO	PNEUMOLOGIA TRENTO
SILVANA SELMI	PSICOLOGO	PSICOLOGIA CLINICA
PIERGIORGIO TOMASI	PSICOLOGO	PSICOLOGIA CLINICA
RAFFAELLA TANEL	DIRIGENTE MEDICO	NEUROLOGIA DELL'OSPEDALE S.CHIARA DI TRENTO
CINZIA SURIANI	COORDINATORE INFERMIERISTICO	GOVERNANCE DEI PROCESSI ASSISTENZIALI
FRANCESCA VALDINI		AISLA - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA TRENTO

Il percorso integrato per le persone con SLA

Il gruppo ha elaborato il **Percorso per le persone con SLA** (dalla formulazione del sospetto diagnostico, conferma diagnostica, follow up, all'assistenza sul territorio) ponendo particolare attenzione alla:

1. definizione di interventi/servizi coordinati , appropriati e **graduati** in relazione all'evoluzione dei bisogni della persona e della famiglia;
2. **continuità** della presa in carico;
3. individuazione di **punti di riferimento** certi e qualificati per il malato e la sua famiglia;
4. forte **integrazione con l'Associazione** dei pazienti.



Il percorso integrato per le persone con SLA

Scopo

Assicurare la presa in carico globale e continuativa della persona in tutte le fasi evolutive della malattia su tutto il territorio provinciale, nel rispetto delle scelte individuali informate e responsabili del paziente.

Il percorso integrato per le persone con SLA

Fasi del percorso:

- 🌻 fase dell'esordio della malattia (medico di medicina generale e specialista neurologo);
- 🌻 fase della diagnosi (TeamSla);
- 🌻 fase ospedaliera (TeamSla, specialisti, MMG);
- 🌻 fase domiciliare/territoriale (Cure primarie, UVM,...)

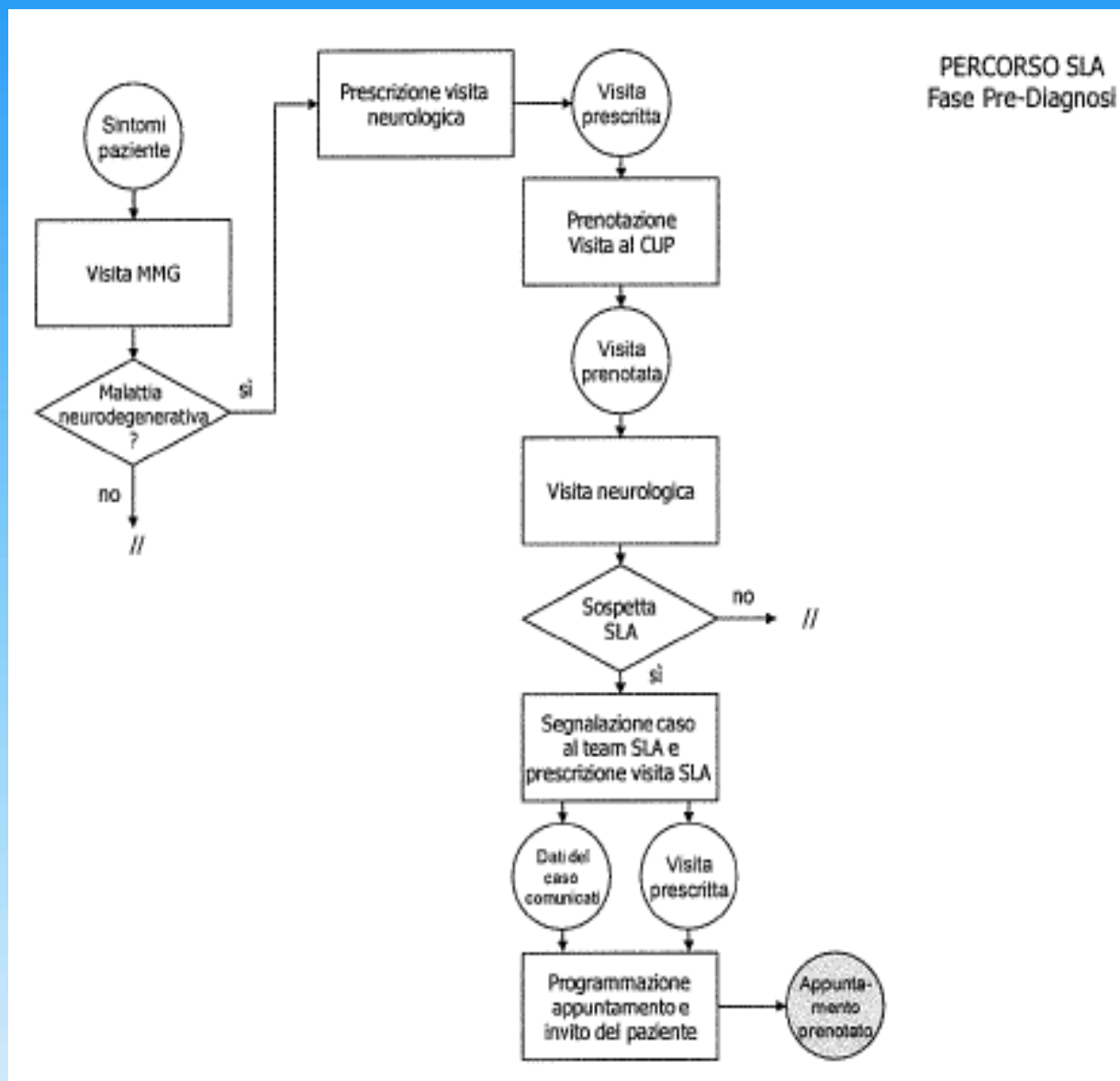
Il percorso integrato per le persone con SLA

Fase dell'esordio della malattia

Professionisti coinvolti: medico di medicina generale e specialista neurologo per

- 🌻 riconoscere la sintomatologia compatibile con malattia neurodegenerativa;
- 🌻 attivare le procedure per arrivare alla diagnosi (ingresso nel percorso).

Il percorso integrato per le persone con SLA



Il percorso integrato per le persone con SLA

Fase della diagnosi

TeamSla

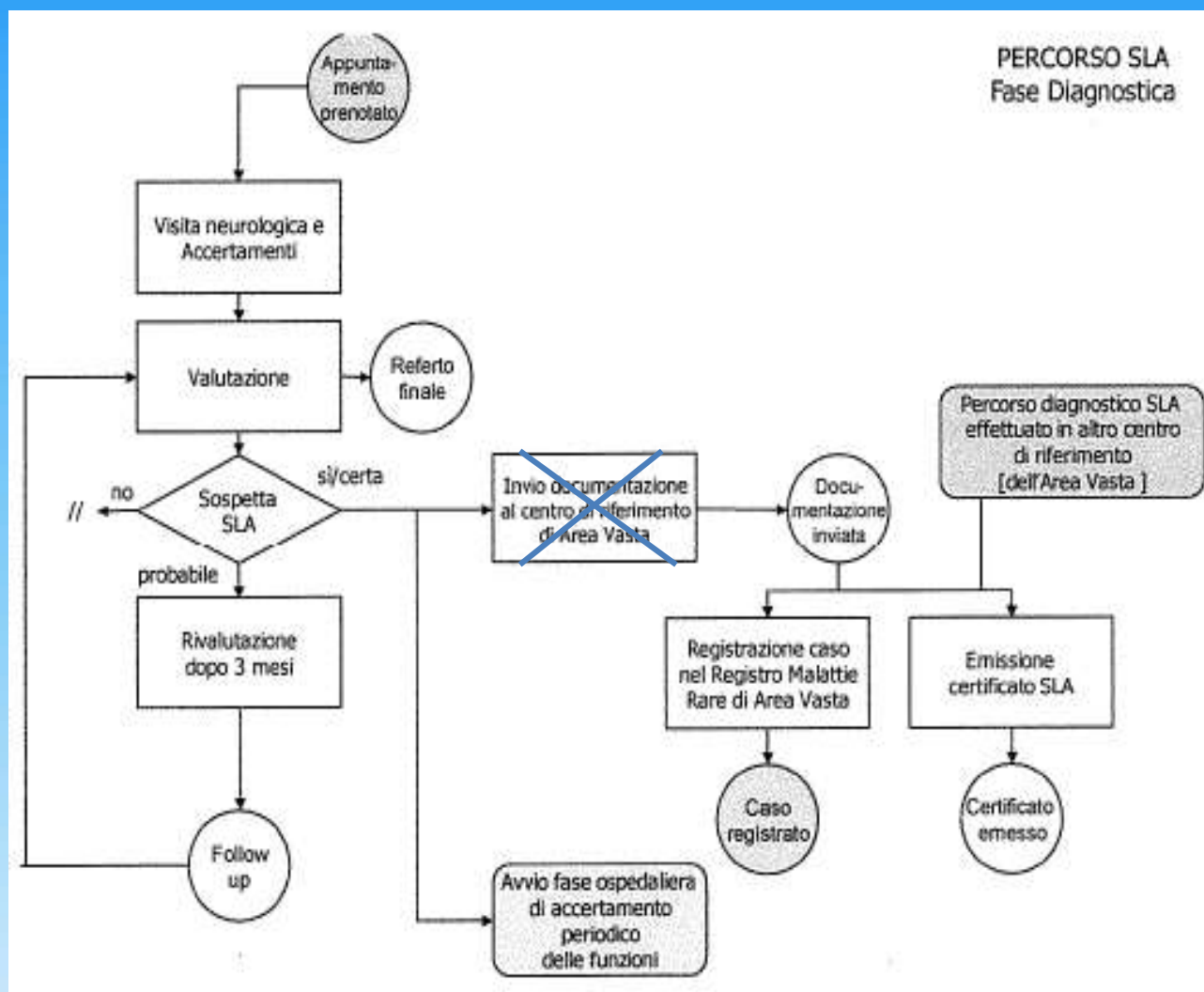
- ✓ **SLA esclusa** (paziente esce dal percorso)
- ✓ **SLA probabile** controllo, solitamente a di tre mesi, per rivalutazione dei segni di coinvolgimento dei motoneuroni per evidenziare i segni di progressione della malattia.
- ✓ **SLA certa** attivazione fase ospedaliera

Il percorso integrato per le persone con SLA

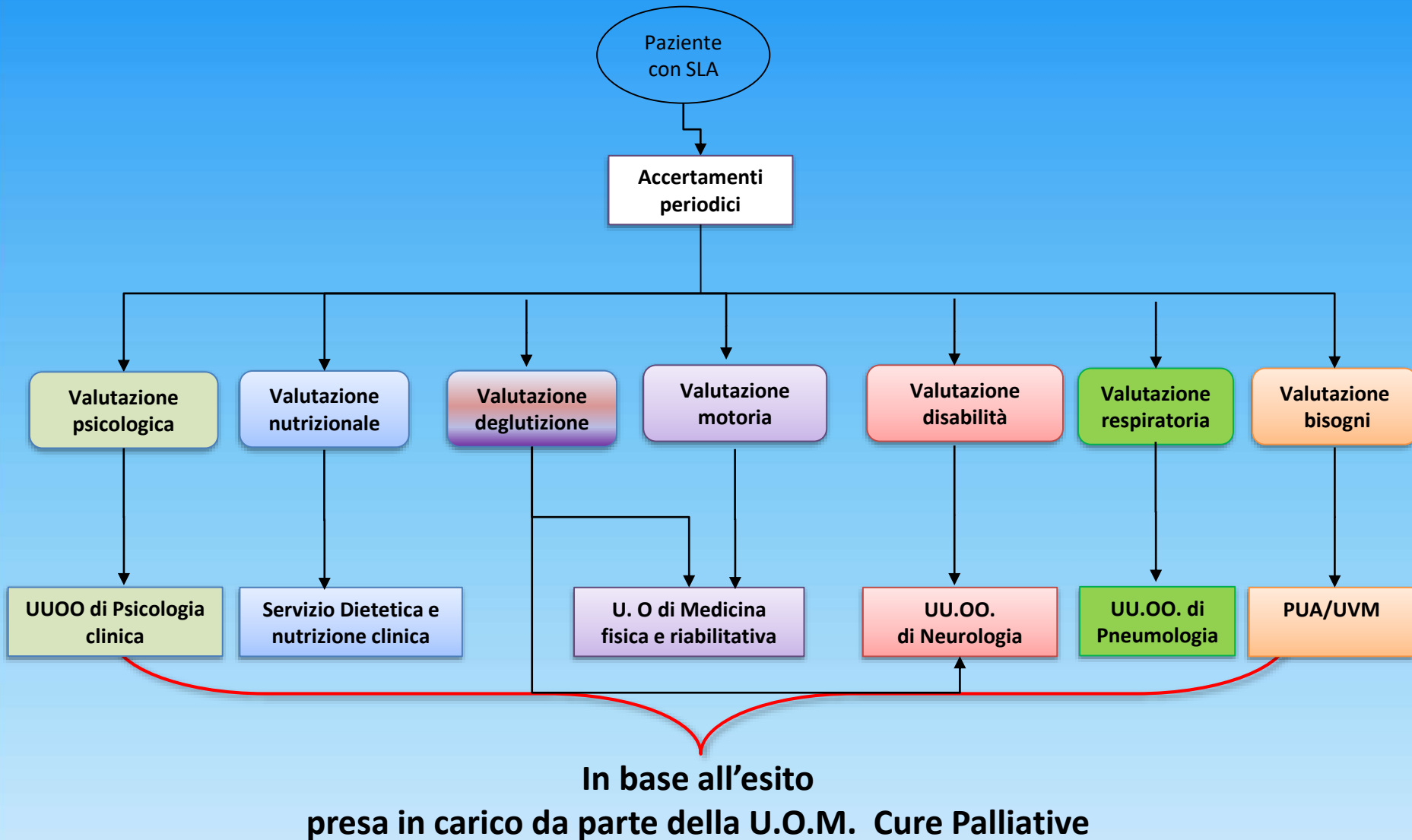
Fase ospedaliera

- ☀ Attivazione delle consulenze specialistiche (pneumologo, nutrizionista, psicologo, fisiatra,...);
- ☀ raccolta consenso del paziente ed invio della documentazione al Centro di riferimento (Ospedale di Bolzano) → **ora centro di riferimento Ospedale di Trento;**
- ☀ informazione al MMG,
- ☀ comunicazione della diagnosi al paziente e ai familiari;
- ☀ segnalazione al PUA per attivazione prima UVM;
- ☀ pianificazione degli accertamenti periodici.

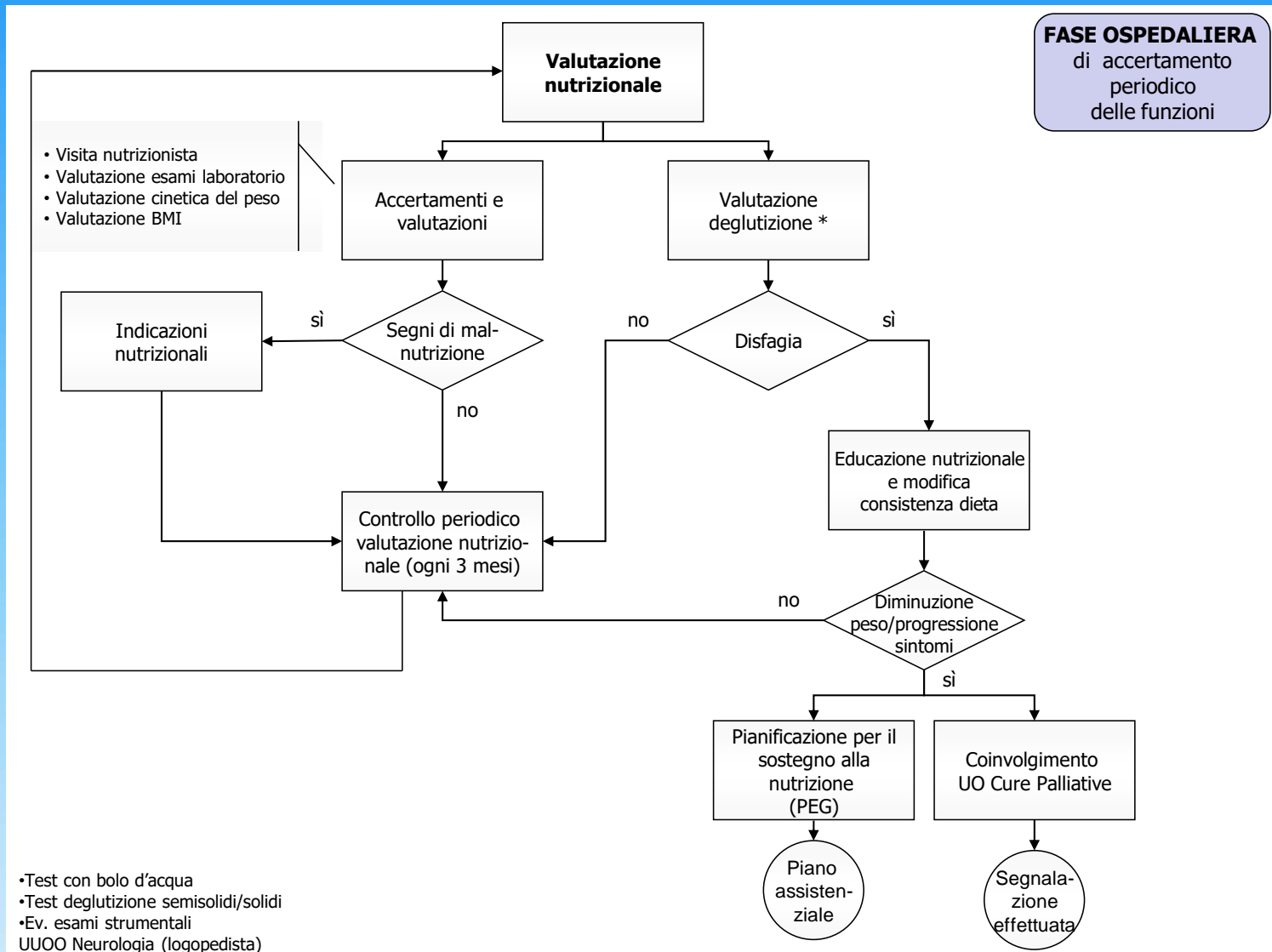
Il percorso integrato per le persone con SLA



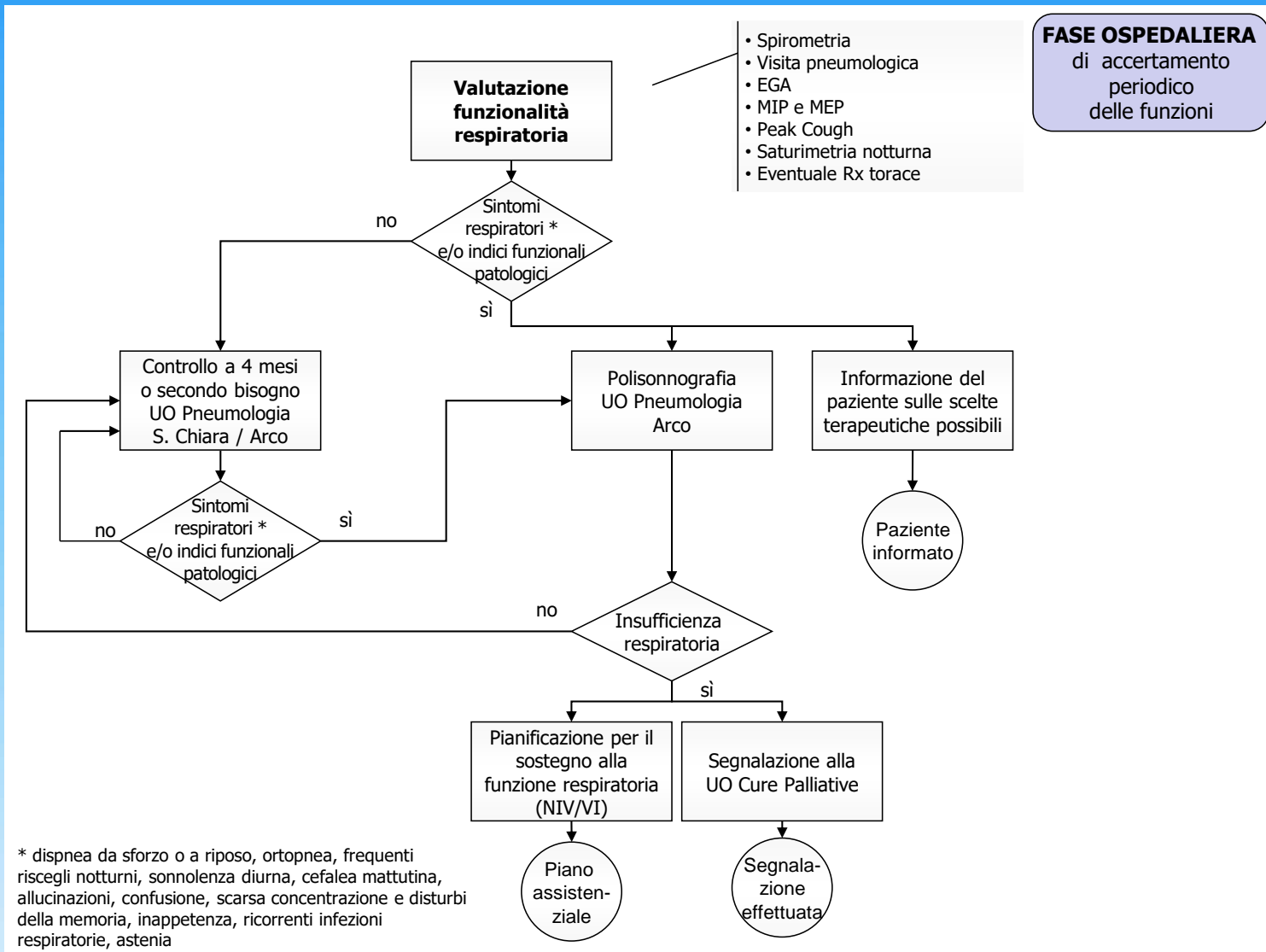
Il percorso integrato per le persone con SLA



Il percorso integrato per le persone con SLA

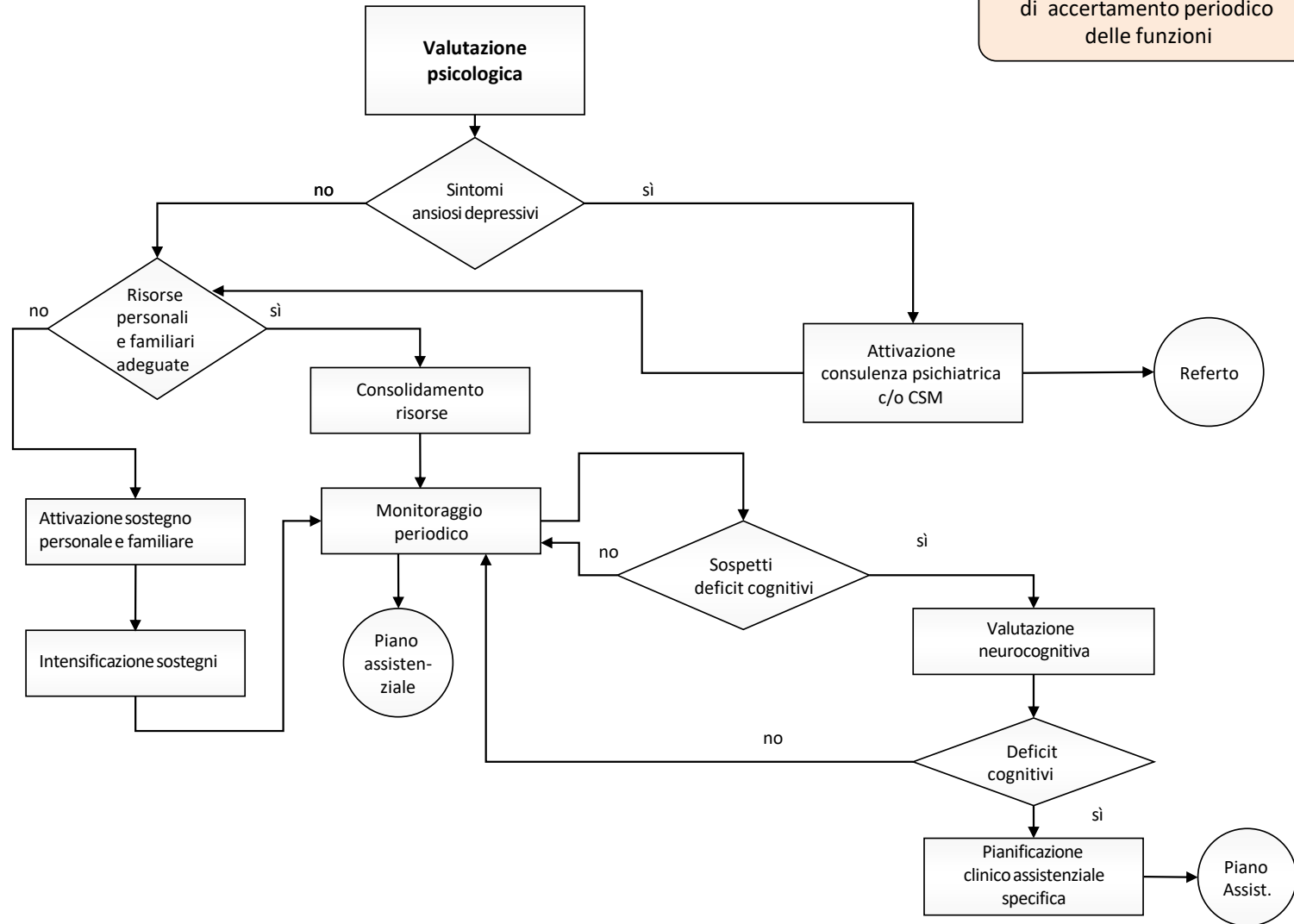


Il percorso integrato per le affette da SLA



Il percorso integrato per le persone con SLA

FASE OSPEDALIERA/TERRITORIALE
di accertamento periodico
delle funzioni



Il percorso integrato per le persone con SLA

Fase Presa in carico territoriale/domiciliare

Inizia quando la persona ha difficoltà nell'accedere (a recarsi o ad essere trasportato presso gli ambulatori) a causa della progressiva compromissione dei livelli di autonomia

- ☀️ Valutazione UVM
- ☀️ Elaborazione di un piano individualizzato di assistenza
- ☀️ Attivazione delle Cure domiciliari
- ☀️ Presa in carico dalla Rete di cure palliative in ADICP: stadi C e D della Scala ALS-FRS
- ☀️ Assistenza residenziale temporanea di sollievo negli hospice
- ☀️ Assistenza residenziale definitiva in RSA

Il percorso integrato per le persone con SLA

Diffusione del percorso

- 🌻 Invio del documento e pubblicazione nel sito www.apss.tn.it
- 🌻 iniziative di formazione per infermieri delle cure domiciliari, medici di medicina generale, specialisti ospedalieri e territoriali;
- 🌻 iniziative di informazione per i cittadini;
- 🌻 iniziative di formazione per tutti i professionisti che lavorano negli hospice presenti nel territorio della Provincia

Attività di monitoraggio

A cura del sottogruppo di professionisti attraverso gli indicatori di processo individuati

Il percorso integrato per le persone con SLA

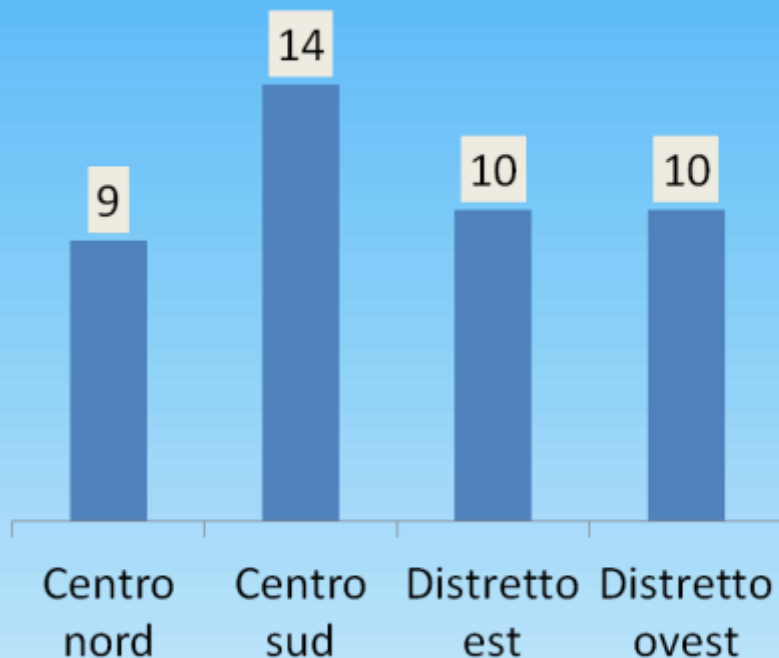
Alcuni dati

Popolazione Trentino (538.223)	Attesa	Rilevata
Incidenza	10-13	10 (2016)
Prevalenza	43-53	43 (2016)
Maschi/femmine	1,5	1,53

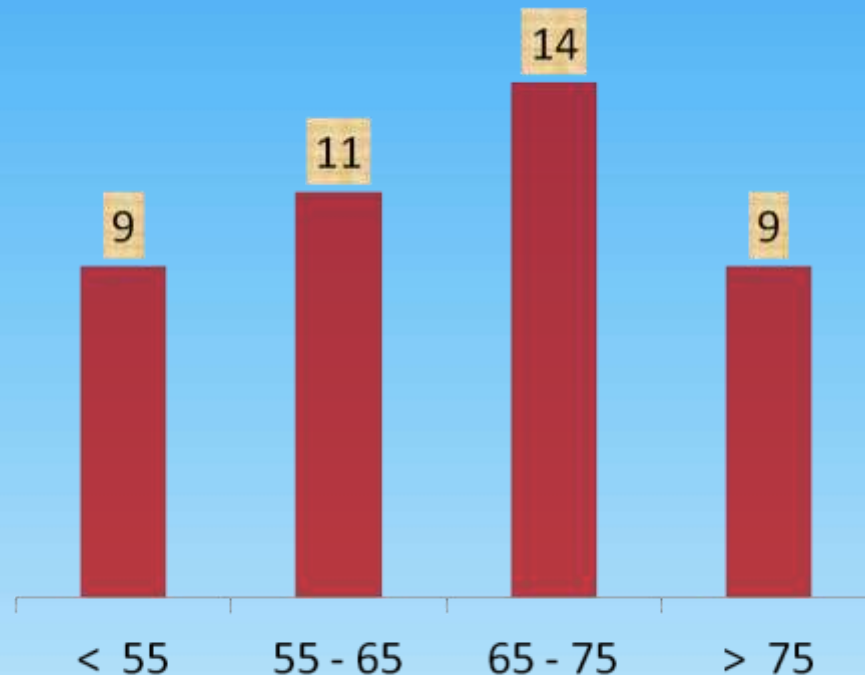
Il percorso integrato per le persone con SLA

Alcuni dati

Distribuzione per distretti



Distribuzione per fasce di età



43 pazienti

Il percorso integrato per le persone con SLA

Elementi caratterizzanti:

- ☀️ approccio multidisciplinare e interazione dei professionisti;
- ☀️ forte coinvolgimento dell'Associazione dei pazienti;
- ☀️ lavoro sinergico che dura da tempo;
- ☀️ continuità assistenziale;
- ☀️ attivazione di un gruppo permanente per il monitoraggio applicazione PDTA;
- ☀️ condivisione delle informazioni;
- ☀️ promozione di aggiornamenti formativi per tutti i professionisti coinvolti nel processo di cura.





**... grazie per
l'attenzione!**