

Regione Lazio

DIREZIONE SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA

Atti dirigenziali di Gestione

Determinazione 13 febbraio 2023, n. G01769

Adozione delle "Linee d'indirizzo regionali per l'organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale" e implementazione nelle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, della Regione Lazio del servizio TOBIA (team operativo per bisogni individuali assistenziali) e della rete regionale TOBIA-DAMA

OGGETTO: Adozione delle “Linee d’indirizzo regionali per l’organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale” e implementazione nelle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, della Regione Lazio del servizio TOBIA (team operativo per bisogni individuali assistenziali) e della rete regionale TOBIA-DAMA.

II DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE SALUTE
ED INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

SU PROPOSTA del Dirigente dell’Area Rete Integrata del Territorio;

VISTA la Legge Costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3;

VISTA la Legge Statutaria n. 1 dell’11 novembre 2004;

VISTA la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n. 6 e successive modificazioni “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale”;

VISTO il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n. 1, recante “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale” e successive modifiche ed integrazioni;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale n. 203 del 24 aprile 2018 concernente: “Modifica al Regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale e successive modificazioni” che ha istituito la Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria;

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale n. 30 dicembre 2020, n. 1044 con la quale è stato conferito al Dr. Massimo Annicchiarico l’incarico di Direttore della Direzione regionale “Salute e Integrazione Sociosanitaria”;

VISTA la legge 31 marzo 1980, n. 126 concernente “Indirizzo alle regioni in materia di provvidenze a favore degli hanseniani e loro familiari” e s.m.i.;

VISTA la Legge 7 agosto 1990, n. 241 “Nuove norme sul procedimento amministrativo” e, in particolare, l’art. 15 che disciplina lo svolgimento in collaborazione di attività di interesse comune tra pubbliche amministrazioni;

VISTO il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” e successive modificazioni e integrazioni;

VISTA la Legge Regionale 16 giugno 1994 n.18, e successive modificazioni recante “Disposizioni per il riordino del SSR ai sensi del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502 e successive modificazioni e integrazioni. Istituzioni delle aziende unità sanitarie locali”;

VISTA la Legge Regionale n.10 del 17 giugno 2022 “Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità”;

VISTA la Deliberazione di Giunta regionale del 26 luglio 2022, n. 643 "Approvazione del documento "Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della

Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e dal Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n.77" quale recepimento del DM 77/2022 ai sensi dell'Art.1 comma 2 del citato provvedimento”;

VISTA la Determinazione n. G18206 del 20/12/2022 del Direttore della Direzione Salute e Integrazione Socio Sanitaria “Approvazione dei documenti integrativi alla deliberazione di Giunta regionale 26 luglio 2022, n. 643 "Approvazione del documento "Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza e dal Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n.77" quale recepimento del DM 77/2022 ai sensi dell'Art.1 comma 2 del citato provvedimento”;

VISTA la Determinazione n. G14089 del 17/11/2021 del Direttore della Direzione Salute e Integrazione Socio Sanitaria “Recepimento dell'Accordo di Collaborazione tra la Regione Lazio e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del progetto esecutivo dal titolo "Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life”;

VISTA la Determinazione n. G05463 del 06/05/2022 del Direttore della Direzione Salute e Integrazione Socio Sanitaria “ Recepimento ed approvazione degli Accordi di Collaborazione tra la Regione Lazio e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del progetto esecutivo dal titolo "Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life - fascia d'età 7-21 anni”;

TENUTO CONTO del documento “Linee d’indirizzo regionali per l’organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale” elaborate di concerto con l’Azienda Ospedaliera S.Camillo-Forlanini, allegato n. 1 e parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

RITENUTO necessario adottare dette Linee d’indirizzo al fine di porre in essere, nel quadro delle rispettive competenze, ogni azione necessaria alla realizzazione e l’organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale nelle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS della Regione Lazio secondo il modello del servizio TOBIA (Team Operativo per Bisogni Individuali Assistenziali) e di implementare la rete regionale TOBIA-DAMA

RITENUTO necessario dare indicazione alle strutture del SSR sopra citate di predisporre entro sei mesi dalla emanazione della presente determinazione un piano di adeguamento alle stesse da formalizzare con Delibera aziendale;

DETERMINA

Per le motivazioni in premessa, che costituiscono parte integrante del presente atto:

- 1) di approvare il documento “Linee d’indirizzo regionali per l’organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale” elaborate di concerto con l’Azienda Ospedaliera S.Camillo-Forlanini, allegato n. 1 e parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

- 2) di dare indicazione alle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS della Regione Lazio di predisporre entro sei mesi dalla emanazione della presente determinazione un piano di adeguamento alle citate Linee d'indirizzo e di implementazione del servizio TOBIA (Team Operativo per Bisogni Individuali Assistenziali) nelle specifiche realtà assistenziali da formalizzare con Delibera aziendale;

Avverso il presente atto è ammesso ricorso avanti l'autorità giudiziaria competente nei termini di legge.

La presente determinazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

IL DIRETTORE

Massimo Annicchiarico

ALL.1



**Linee d'indirizzo regionali per
l'organizzazione
dei percorsi assistenziali rivolti alle
persone con disabilità complessa
e/o cognitivo-relazionale**

INDICE

PREMESSA	PG 3
OBIETTIVO GENERALE.....	PG 5
OBIETTIVI SPECIFICI.....	PG 6
SEZIONE I: LINEE DI ATTIVITÀ E REQUISITI.....	PG 7
SEZIONE II : IL MODELLO ORGANIZZATIVO.....	PG 8
SEZIONE III: I REQUISITI ORGANIZZATIVI.....	PG 13
BIBLIOGRAFIA E NORMATIVA DI RIFERIMENTO.....	PG 16

PREMESSA

Equità, accessibilità, appropriatezza ed efficacia dell'assistenza sanitaria sono principi cardine del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), sin dalla sua istituzione con la legge n. 833 del 1978. Tuttavia, nonostante i progressi compiuti nelle ultime decadi nell'aspettativa di vita della popolazione, alcune fasce più fragili o svantaggiate talvolta sperimentano difficoltà di accesso ai percorsi di cura appropriati e tali disuguaglianze sono state aggravate nel corso della stagione pandemica.

Il "Rapporto globale sull'equità sanitaria per le persone con disabilità", diffuso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel dicembre 2022, rileva che la loro speranza di vita - a causa delle disuguaglianze sanitarie sistemiche e persistenti - spesso si riduce fino a vent'anni in meno.

Con il superamento dell'emergenza, la Regione Lazio, che già aveva conseguito alcuni importanti risultati nel contrasto di disuguaglianze nelle cure, ha voluto imprimere un nuovo impulso verso l'equità nel SSR. Con la Determinazione n. G05812 del 12/05/2022, la Direzione regionale Salute e Integrazione sociosanitaria ha istituito il Gruppo di lavoro regionale per l'equità e la medicina di genere e avviato un percorso volto a promuovere, nelle Aziende Sanitarie, una sensibilità diffusa sull'equità quale criterio con cui guidare, soprattutto nell'attuale fase di sviluppo del SSR grazie anche alle opportunità del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), la revisione di scelte organizzative delle attività assistenziali. La sfida è quella di attivare modelli di valutazione e presidio dei processi, nell'ambito di ciascuna Macrostruttura organizzativa aziendale, tali da assicurare risposte commisurate sempre più al bisogno delle singole persone, con particolare attenzione alle situazioni di fragilità. Tale percorso si articola a partire dai Piani Aziendali per l'Equità nella salute e nei percorsi assistenziali (PAE), strumenti di programmazione basati sull'analisi di processi e snodi organizzativi aziendali in grado di incidere su meccanismi di generazione di disuguaglianze nei percorsi di prevenzione e cura, con attenzione anche agli effetti prodotti dall'emergenza COVID-19.

La garanzia dell'abbattimento delle barriere di accesso alla salute, in applicazione del principio di equità nelle opportunità di diagnosi e cure "di qualità" per tutti i cittadini è stata altresì sancita con la L.R. n°10 del 17 giugno 2022 che all'art. 10 comma 3 *"prevede, nell'ambito della organizzazione dei servizi sanitari volti alla erogazione delle prestazioni specialistiche e di diagnostica strumentale, percorsi di accompagnamento e accesso facilitato a persone con disabilità psicofisica grave e sensoriale, anche mediante una specifica qualificazione dei punti di accoglienza e orientamento presenti nelle aziende sanitarie regionali, garantendo sempre la presenza di un familiare, del caregiver e dell'operatore di riferimento della persona"*

con disabilità, sia nell'ambito ambulatoriale che ospedaliero e nelle strutture di intervento di primo soccorso".

Le Linee d'indirizzo che seguono hanno quindi lo scopo di fornire alle Aziende Sanitarie della regione indicazioni affinché sia offerta alle persone con disabilità intellettiva o relazionale (già in cura per la loro patologia specifica presso i centri specializzati) l'opportunità di accedere alle procedure diagnostiche utili e necessarie a prevenire e curare patologie non direttamente legate alla malattia principale da cui sono affetti.

Queste linee di indirizzo hanno origine dall'esperienza del Servizio TOBIA (Team Operativo per i Bisogni Individuali Assistenziali), attivo da anni presso l'A.O. San Camillo Forlanini e nato quale risposta alla esigenza di offrire a pazienti "non collaboranti" o "difficili", la possibilità di poter eseguire prestazioni sanitarie di particolare impegno. Il Servizio TOBIA si colloca nella Rete D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance), con analoghi servizi realizzati in sedici città italiane.

OBIETTIVO GENERALE

- Garantire l'assistenza alle persone con disabilità complessa cognitivo/relazionale o neuromotoria che possono presentare deficit della comunicazione e un comportamento parzialmente collaborante o non collaborante;
- Offrire all'assistenza primaria Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS) e ai servizi territoriali che hanno in cura persone con disabilità intellettiva o relazionale grave quali i Servizi di Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) e Servizi di Tutela e Riabilitazione Disabili Adulti (TSRDA), un percorso diagnostico-terapeutico e assistenziale dedicato nelle Aziende Ospedaliere, negli Ospedali, nei Policlinici Universitari, IRCSS) che garantisca anche attività di prevenzione e limiti i ricoveri inappropriati;
- Diffondere la cultura dell'accoglienza e la corretta presa in carico delle persone con disabilità, anche attraverso la creazione di modelli funzionali di accoglienza.

OBIETTIVI SPECIFICI

- Accogliere le richieste provenienti dai servizi di medicina territoriale e valutare con il Medico di Medicina Generale o il Pediatra di Libera scelta le esigenze della persona disabile;
- Assicurare a tutti i cittadini, secondo un criterio di equità, pari accesso ai servizi ospedalieri offerti. Le persone con disabilità complessa, e/o cognitivo relazionale, devono poter beneficiare pertanto di questo diritto attraverso percorsi dedicati;
- Elaborare un programma diagnostico/terapeutico individuale;
- Organizzare le attività di day-hospital (DH) o day surgery in modo da realizzare più prestazioni nello stesso giorno, incluse quelle che necessitano di anestesia;
- Intraprendere interventi di prevenzione secondaria e terziaria, che possono richiedere prestazioni semplici (come un prelievo sanguigno o un ECG, talvolta di difficile esecuzione), come pure frequentemente approfondimenti di radiologia diagnostica in sedazione;
- Inserire la persona con disabilità in un programma di follow-up multidisciplinare periodico;
- Ridurre il numero di accessi in PS e di ricoveri, favorendo rapide soluzioni diagnostiche e terapeutiche in regime di ambulatorio e/o DH/DS;
- Ridurre il tempo di attesa prima dell'esecuzione della prestazione;
- Facilitare l'espletamento delle pratiche burocratiche/amministrative;
- Definire percorsi clinico-assistenziali agevolati per ricovero ordinario o in emergenza;
- Definire protocolli diagnostico terapeutici, per raggruppamenti di patologia e/o casistica omogenea;
- Organizzare la formazione per medici e professionisti sanitari per la gestione delle persone con disabilità intellettiva in ospedale;
- Definire rapporti stabili e di collaborazione con le associazioni di rappresentanza dei cittadini con disabilità;
- Assicurare sempre la presenza del caregiver in ogni setting assistenziale.

SEZIONE I - LINEE DI ATTIVITÀ E REQUISITI

In tutte le Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, è prevista la progressiva creazione del **Team Operativo del Servizio TOBIA**, un'equipe socio-sanitaria multiprofessionale e multispecialistica dedicata con funzione di raccordo tra la persona con disabilità, la sua famiglia, la medicina territoriale e i servizi specialistici ospedalieri, per la presa in carico diagnostica e clinico-assistenziale delle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale. Entro sei mesi dalla adozione delle presenti linee guida le strutture del SSR sopra citate devono predisporre un piano di adeguamento da formalizzare con Delibera aziendale.

Il Team Operativo del Servizio TOBIA

- interagisce con la persona con disabilità, la famiglia, i caregiver o membri delle associazioni di riferimento, con gli operatori dei servizi sanitari del territorio, favorendo il contatto con la struttura ospedaliera;
- identifica le risorse tecniche e umane della struttura ospedaliera, in modo da individuare percorsi diagnostici e clinico-assistenziali più appropriati compatibili con l'assetto organizzativo dell'ospedale;
- organizza, in risposta a situazioni epidemiche/pandemiche, l'attività dedicata a persone con grave disabilità intellettiva/disturbi dello spettro autistico per l'effettuazione di : tamponi naso-faringei/salivari, vaccinazioni con tempistiche e modalità appropriate alla situazione di difficile o mancata collaborazione della persona con disabilità;
- rende accessibile alle persone con grave disabilità i test diagnostici di prevenzione per molte patologie (es. screening dei tumori femminili) e non utilizza mezzi di contenzione;
- è garante della presa in carico, cura e assistenza delle persone con disabilità; è costituito da professionisti medici, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, assistenti sociali, personale di supporto che assumono la funzione di referenti con ruolo di case-manager nei casi più complessi o care-manager per i casi specifici e per l'organizzazione dei percorsi;
- usa lo strumento delle riunioni per la valutazione dei casi;
- organizza corsi di formazione dedicati al personale ospedaliero coinvolto nei diversi percorsi clinico-organizzativi.

SEZIONE II - MODELLO ORGANIZZATIVO

Accessi facilitati ai Servizi diagnostici e ambulatoriali/Day Service, Day Hospital/Preospedalizzazione

- Le Aziende Ospedaliere, i Presidi Ospedalieri, gli IRCSS, i Policlinici Universitari devono prevedere, nell'ambito della loro organizzazione, le condizioni per l'implementazione dei percorsi clinico diagnostici appropriati per persone con disabilità complessa.
- Tutte le strutture interessate devono individuare uno o più Ambulatori/DH/DS di riferimento dove alla persona con disabilità possono essere garantite tutte le prestazioni di cui necessita.
- I Medici di Medicina Generale, i Pediatri di libera scelta o i caregiver dei pazienti, attivano il Servizio TOBIA al numero di telefono dedicato oppure per il tramite delle costituenti Centrali Operative Territoriali (COT). Tale Servizio predispone percorsi ambulatoriali, accessi programmati per visite specialistiche poliambulatoriali per le persone affette da disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale; è inoltre inclusa l'esecuzione di indagini strumentali che, tenendo conto delle esigenze specifiche della sua disabilità complessa, predisponga la riduzione dei tempi di attesa; si prevedono infine luoghi e modalità di erogazione delle prestazioni, adattati, funzionali e appropriati alla situazione di complessità (attesa limitata, fasce orarie favorevoli, tempi di esecuzione flessibili e personale formato).

Il **Call Center del TEAM TOBIA**, con un numero di telefono e un indirizzo e-mail dedicati, o attraverso piattaforme informatizzate, riceve la segnalazione del bisogno di salute direttamente dagli utenti e/o dai diversi operatori sanitari o sociali e/o per il tramite delle costituenti COT.

In base ai dati acquisiti, gli operatori del Servizio TOBIA:

- elaborano il piano di intervento individuale con la identificazione all'interno del personale afferente al TEAM di un Case-Manager che ne curerà le diverse fasi di realizzazione;
- contattano i diversi servizi dell'ospedale verificando la disponibilità di strutture e operatori;
- coinvolgono tutte le figure professionali che sono necessarie alla messa in atto delle procedure diagnostiche e/o degli interventi di prevenzione;

- organizzano e programmano la specifica prestazione o ricovero diurno od ordinario;
- comunicano alla persona con disabilità, ai suoi familiari (o eventualmente al caregiver che ha effettuato la richiesta) la data di accesso per la specifica prestazione o per il ricovero diurno od ordinario;
- nel giorno in cui verranno eseguiti gli interventi, il Case-Manager seguirà la persona con disabilità e sarà di supporto, assieme agli altri membri del TEAM, agli altri operatori ospedalieri durante tutte le fasi del percorso. Sarà cura dello stesso, direttamente o con l'ausilio del TEAM, acquisire i referti degli esami eseguiti e trasmetterli all'utente (o eventualmente al medico curante).

L'iter terapeutico è definito da un medico del Team TOBIA insieme al Case Manager tenuto conto dei protocolli predefiniti dalle UUOO specialistiche che prendono in carico il caso.

Se la persona con disabilità dopo la valutazione in ambulatorio, day service, esame strumentale ect. necessita di ricovero, viene programmata la degenza secondo l'urgenza clinica e le condizioni socio-familiari, tramite il contatto del medico del day service/ambulatorio con il medico referente dell'area medica/chirurgica interessato, gli operatori del Servizio TOBIA e il caregiver.

Durante l'eventuale ricovero, il Case-manager stabilisce una relazione stretta con il MMG/PLS, in modo da garantire la continuità dell'assistenza dopo la dimissione della persona con disabilità.

Accessi facilitati al Pronto Soccorso:

Visto quanto stabilito dalla *Det. Reg.le N.15959 del 18/11/2022*, in riferimento al Piano Regionale per la gestione del flusso di ricovero e del sovraffollamento in **pronto soccorso**, nel paragrafo "Umanizzazione e Informazione" e "L'assistenza alle persone fragili, con disabilità o non autosufficienti" prevede:

- Percorsi per la presenza organizzata dei loro caregiver;
- Pronta disponibilità dei presidi e ausili speciali necessari per i bisogni specifici della persona.

Nei casi di emergenza o urgenza in cui sia necessario accedere al Pronto Soccorso, è necessario, oltre che definire il codice di triage, offrire al care giver l'opportunità di specifiche modalità di comunicazione, nonché di accesso a fianco del proprio caro.

E' inteso che la persona con disabilità intellettiva che giunge in pronto soccorso con codice rosso, trovandosi in pericolo di vita, segue il canale e le procedure "salvavita" come ogni altra persona nelle stesse condizioni cliniche.

Per tutti gli altri casi si dovrà prevedere quanto segue:

- a. strumenti utili per identificare il grado di disabilità (scheda anamnestica descrittiva delle condizioni della persona con disabilità redatta dal MMG o PLS o comunque ricostruibile attraverso la raccolta di documentazioni o certificazioni eventualmente prodotte dai familiari/care giver).
- b. ogni struttura dovrà redigere una procedura di accesso al Pronto Soccorso quale garanzia di percorso specifico (es. codice numerico/colore) per la persona con disabilità complessa, prevedendo un'organizzazione del servizio di accoglienza e consentire la costante presenza del caregiver/accompagnatore in ogni fase del percorso assistenziale;
- c. possibilità di utilizzo di una struttura/spazio specifico in attesa di ricovero o di boarding in attesa del ritorno a domicilio o in altre strutture;
- d. valutazione del medico di PS: il medico che prende in carico la persona con disabilità del percorso TOBIA esegue la prima valutazione e decide il percorso diagnostico terapeutico, tenendo conto anche delle condizioni relazionali descritte dall'accompagnatore;
- e. all'interno dello stesso codice-colore assegnato in triage, escluso il codice rosso, la persona con disabilità intellettiva usufruisce di un'attenzione specifica nell'accesso alla visita;
- f. per le persone con disabilità intellettiva grave è consentita la presenza in Pronto Soccorso di un accompagnatore/care giver (DPCM 2 marzo 2021, art. 11). In caso di assenza di un accompagnatore, l'infermiere del triage può chiamare il Servizio TOBIA (nell'orario di attività) per una valutazione congiunta delle azioni da intraprendere.
- g. attivazione Team TOBIA per l'organizzazione del percorso che può essere svolto in regime ambulatoriale/DH/DS;
- h. ricovero, con attivazione del Team TOBIA per la presa in carico successiva.

Ricoveri Ospedalieri

- Il Medico di Medicina Generale, il Pediatra di libera scelta, il Servizio Specialistico o il caregiver attivano il percorso attraverso un contatto diretto con il numero dedicato del Servizio TOBIA o per il tramite delle costituenti C.O.T. ;
- il Servizio TOBIA attiverà la struttura/reparto chiamata ad erogare la prestazione;
- il Servizio TOBIA indica il percorso al fine di ridurre l'impatto negativo provocato dal ricorso al ricovero ospedaliero, limitando al minimo possibile i tempi di degenza e prevenendo i ricoveri evitabili e reiterati;
- in corso di ricovero individua, nello staff medico-infermieristico, i referenti formati per l'assistenza alle persone con disabilità complessa che garantiscano il coordinamento complessivo degli interventi e, se necessario e possibile, favoriscano, anche in questa fase, il coinvolgimento di volontari con competenze professionali, a supporto della persona con disabilità e della famiglia. **La persona con disabilità dovrà essere ospitata insieme al familiare/caregiver;**
- alla dimissione il MMG/PLS deve essere avvisato ai suoi contatti del rientro a domicilio e devono essere concordate le modalità di assistenza post-ricovero;
- nel caso in cui si ritenga necessario l'intervento dell'assistenza domiciliare il Team TOBIA, prima della dimissione, contatta il MMG/PLS e il medico responsabile dell'assistenza territoriale per definire il piano assistenziale e concordarlo con la famiglia;
- il medico responsabile del caso è coinvolto nel percorso successivo al ricovero per l'individuazione dell'eventuale setting territoriale più appropriato.

Formazione degli operatori

In merito alla formazione degli operatori che si trovano a dover interagire con soggetti con disabilità complessa, è necessario far acquisire informazioni su come ascoltare, rispondere, gestire gli spazi e gli ambienti, come prevedere difficoltà e reazioni, come gestire l'accoglienza e promuovere il percorso di cura.

Tale formazione specialistica, mirata e permanente, è connaturata alla tipologia d'utenza e alla tipologia di struttura che accoglie la persona per il percorso di cura. Sarà strategico prevedere, tra i docenti, familiari esperti di persone con disabilità grave.

L' Az. Osp. S.Camillo-Forlanini è stata individuata ed incaricata da ISS e Regione Lazio all'interno del progetto Quality of Life di cui alla Determinazione GSA DEL 17-11-2021 G14089, per la formazione degli operatori, con formatori individuati nella rete DAMA/AsMed.

I principali contenuti formativi teorici affrontati negli eventi programmati sono i seguenti:

- 1.** bisogni di salute più frequentemente riscontrati nei pazienti con disabilità complessa;
- 2.** i problemi cognitivi, relazionali, comunicativi e psichiatrici dei pazienti con disabilità complessa;

La formazione teorica è accompagnata da formazione sul campo (per medici e infermieri) presso strutture di alta specializzazione che si occupano della cura delle persone con disabilità complessa.

In esito alla formazione si potrà procedere ad una "qualificazione" ufficiale dei servizi attivati con la predisposizione di una check list sul modello dell'accreditamento per un monitoraggio e rivalutazioni anche mediante site visit, al fine di assicurare nel tempo l'aderenza agli standard qualificanti.

SEZIONE III - I REQUISITI ORGANIZZATIVI

Si prevede la creazione di un Team Operativo che adotta un modello assistenziale di care management, che sarà composto almeno da:

- 1 coordinatore/care manager
- 2/3 infermieri clinici/care manager
- 1/2 OSS (Operatori Socio Sanitari)
- medico internista, pediatra, anestesista part time
- fisioterapista/logopedista part time
- assistente sociale part time

All'équipe dedicata, costituita da personale formato, si aggiungono professionisti consulenti che potranno intervenire a seconda dei casi da esaminare e valutare.

Personale ospedaliero

Tutte le figure professionali già operanti in ospedale, preventivamente allertate dal Team Operativo, potranno essere coinvolte per l'attuazione degli interventi diagnostici.

Struttura/Logistica (requisiti minimi strutturali del Servizio TOBIA):

- accettazione (con postazioni pc dedicate)
- medicheria (prelievi, ECG ecc.)
- ambulatorio/i per visite
- bagni dedicati
- sala d'attesa

L'ambulatorio dovrà garantire il controllo e il supporto delle funzioni vitali, con strumentazioni mediche adeguate, un carrello dedicato alle urgenze, armadi per la conservazione di farmaci e presidi, un letto/poltrona per il posizionamento della persona con disabilità per la visita e/o esami semplici.

Sistemi di comunicazione

- linea telefonica
- indirizzo e-mail
- pagina web dedicata nel sito istituzionale della struttura con possibilità di inserire online le richieste di presa in carico

Accesso

La segnalazione dei casi al servizio potrà pervenire da:

- Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS)
- Servizi di Tutela Salute e Riabilitazione Disabili Adulti (TSRDA)
- Servizi di Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE)
- Familiari e care giver (delle strutture riabilitative ospitanti di diversa tipologia)
- Centrali Operative Territoriali

Il Modulo di richiesta, possibilmente scaricabile dal sito web, dovrà contenere una scheda nella quale il medico potrà descrivere lo stato di salute della persona con disabilità, elencare gli esami ed interventi necessari, le difficoltà specifiche all'esecuzione degli stessi precisando se si tratti di richiesta urgente o ordinaria. Il sistema di trasmissione telematica dovrà garantire la privacy dell'utente.

Attività

- Dovrà essere attivato un call center a cui rivolgersi per le segnalazioni dei casi. Il personale infermieristico qualificato opererà un triage telefonico- con la raccolta di dati anamnestici e anagrafici, e delle particolari e specifiche esigenze della persona.
- La fascia oraria di attività del call center dovrà essere la più ampia possibile, con la possibilità, nelle ore di inattività, di poter registrare in segreteria le eventuali richieste con l'indicazione che si sarà richiamati entro le 24h del primo giorno lavorativo successivo.

Entro 48 ore dalla segnalazione (12 ore in caso di urgenza) il case manager del Team prenderà contatto con il sanitario inviante per inquadrare il caso;

contestualmente, l'assistente sociale contatta la famiglia, amministratore di sostegno (AdS), ect della persona che dovrà usufruire del servizio per acquisire ulteriori elementi di valutazione. **Il Team, in base ai dati acquisiti:**

- elaborerà il piano di intervento individualizzato e identifica al proprio interno un Case manager;
- contatterà i diversi servizi dell'ospedale verificando la disponibilità di strutture ed operatori;
- coinvolgerà tutte le figure professionali che sono necessarie alla messa in atto delle procedure diagnostiche e/o degli interventi di prevenzione;
- individuerà la data del DH/degenza/Servizio/ambulatorio;
- comunicherà la data di accesso all'utente, ai suoi familiari e al medico che ha effettuato la richiesta;
- contatterà la Rete Regionale TOBIA (se non è presente nell'ospedale la specialità richiesta).

Nel giorno in cui verranno eseguiti gli interventi, il Case-manager individuato, accompagnerà e supporterà gli operatori ospedalieri dei servizi eroganti le prestazioni durante tutte le fasi del percorso. Sarà cura del Team TOBIA, acquisire i referti degli esami eseguiti e trasmetterli alla persona con disabilità e al suo medico curante. La persona con disabilità potrà essere inserita, se necessario, in un programma di follow-up multidisciplinare periodico.

Pubblicizzazione

Trattandosi di un servizio nuovo e innovativo per la Regione Lazio, sarà necessario, una volta attivato, farlo conoscere sia agli operatori sanitari, sia alle famiglie attraverso una campagna promozionale. Sarà fondamentale, inoltre, creare un collegamento con le diverse Associazioni presenti nelle Aziende Sanitarie, in particolar modo con le Associazioni dedicate alla presa in carico dei problemi delle persone con disabilità. Infine, dovranno essere attuate campagne informative che illustrino le caratteristiche e le finalità diagnostiche e di prevenzione del Servizio TOBIA e che coinvolgano gli operatori sanitari del territorio, degli ospedali, nonché le associazioni di malati e dei genitori.

Bibliografia e normativa di riferimento

1. CONFERENZA UNIFICATA DEL 10.05.2018: Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico". Repertorio Atti n° 53/CU del 10/05/2018. <http://www.regioni.it/news/2018/05/14/conferenza-unificata-del-10-05-2018>.
2. Linee Guida ISS sulla diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico in bambini, adolescenti e adulti.
3. Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie."
4. Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)-Capo VI Assistenza specifica a particolari categorie. Art. 60: 'Persone con disturbi dello spettro autistico'¹_{SEP}5. Legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".
5. Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, https://spescontraspem.it/wpcontent/uploads/2018/04/carta_diritti.pdf
6. "Il Progetto DAMA all'Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale". M. Corona, F. Ghelma, M. Maioli, S. Perazzoli, A. Mantovani, Azienda Ospedaliera San Paolo – Milano – Italia. AJMR 1 (2):100-106, 2003
7. Strategia europea sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030, <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&urtherPubs=yes>
8. Nota Regione Lazio N° 1133662 del 24 dicembre 2020 di trasmissione alle ASL del documento denominato "Covid-19: indicazioni operative per la gestione e presa in carico di persone con disabilità cognitivo-comportamentale e/o neuromotoria non in grado di collaborare alla prestazione sanitaria che sono casi sospetti o confermati di COVID-19".

9. Progetto Regione Lazio: Determinazione GSA DEL 17-11-2021: G14089, della Direzione e Integrazione Sociosanitaria: “Recepimento dell'Accordo di Collaborazione tra la Regione Lazio e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del progetto esecutivo dal titolo *"Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life"*”.
10. Progetto Regione Lazio: Determinazione GSA DEL 06/05/2022: G05463 “Recepimento ed approvazione degli Accordi di Collaborazione tra la Regione Lazio e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del progetto esecutivo dal titolo "Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life - fascia d'età 7-21 anni"”.
11. Determinazione n. G05812 del 12/05/2022, Istituzione gruppo di lavoro regionale per l'equità e la medicina di genere. Adozione delle indicazioni e del format per la redazione del Piano Aziendale per l'Equità nella salute e nei percorsi assistenziali
12. Legge Regionale n°10 del 17 giugno 2022 “ Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità”