



REGIONE UMBRIA
LINEE DI INDIRIZZO PERCORSO DAMA



INDICE

1. Premessa.....	2
2. Definizione del contesto.....	2
3. Obiettivo delle Linee di Indirizzo.....	3
4. Target di popolazione.....	4
5. Centri DAMA e loro organizzazione: un modello diffuso.....	4
6. Modalità di accesso percorso programmato, non urgente.....	5
7. Accoglienza e percorso all'interno della struttura ospedaliera.....	9
8. Requisiti organizzativi e funzionali del centro DAMA.....	9
9. Requisiti strutturali e tecnologici minimi del centro DAMA	11
10. Coinvolgimento del Terzo settore.....	12
11. Modalità di accesso percorso emergenza-urgenza.....	14
12. Gruppo di coordinamento e verifica di progetto.....	16
13. Formazione e ricerca	16
14. Trattamento dati personali, privacy e consenso informato.....	17
15. Bibliografia	21

1.Premessa

Il Percorso DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), presente sul territorio Nazionale, è un modello ospedaliero gratuito per la presa in carico di persone con disabilità grave, intellettiva, comunicativa e neuromotoria. Mira a ridurre le barriere d'accesso alle cure, offrendo percorsi personalizzati in day hospital, ambulatorio e in emergenza-urgenza.

Queste linee di indirizzo hanno la volontà di rendere omogenea, su tutta la Regione, la metodologia di presa in carico della persona con disabilità. Il percorso è stato sviluppato e perfezionato da tutti i professionisti che negli anni hanno lavorato in questo specifico ambito.

Nel territorio regionale già dal 2018 l'Azienda Ospedaliera di Terni ha avviato un percorso clinico assistenziale "Progetto DAMA" per il miglioramento dell'accoglienza e della presa in carico ospedaliera degli assistiti con disabilità non collaboranti. Dal 2022 anche nel Presidio Ospedaliero di Foligno è presente il percorso clinico-assistenziale denominato AEDO DAMA, pensato per accogliere e gestire in modo migliore i pazienti con disabilità non collaboranti in ospedale.

Contestualmente è presente, nel Distretto Alto Chiascio, un percorso ospedale-territorio denominato "Odontoiatria speciale" che garantisce la presa in carico odontoiatrica per pazienti con disabilità con ridotta capacità collaborativa. Dal 2023 anche il Presidio Ospedaliero dell'Alto Tevere ha deliberato il Percorso DAMA - in via sperimentale - per garantire l'assistenza a pazienti con disabilità complessa cognitivo relazionale o neuromotoria. Anche nell'Azienda Ospedaliera di Perugia viene garantito un percorso di assistenza odontoiatrica per persone con disabilità non collaboranti.

2.Definizione del contesto

I dati sulle persone con disabilità (con necessità di sostegno elevato o molto elevato ai sensi del Dlgs 62/2024) sono molto scarsi a livello internazionale e ancor più a livello italiano. Secondo alcune stime di letteratura, il fenomeno potrebbe essere identificato in circa l'1% della popolazione generale (Elisei et al., 2021).

In Italia le persone con necessità di sostegno elevato o molto elevato sono circa 3 milioni e 100 mila (5,2% della popolazione). In particolare, l'Umbria e la Sardegna sono le Regioni in cui il fenomeno è più diffuso (Umbria 8,7% della popolazione e la Sardegna 7,3% della popolazione) (Elisei et al., 2021). Inoltre, in letteratura è riportato che gli anziani sono i più colpiti dato che quasi 1,5 milioni di persone con più di 75 anni (oltre il 20% della popolazione) si trovano in una condizione di disabilità, di cui 990.000 sono donne. Questo dato non comprende le persone con disabilità che vivono in residenze socioassistenziali e i bambini di età inferiore ai 6 anni. Nella popolazione scolastica, invece, sappiamo che circa il 2,3% è attualmente certificato come minore con necessità di sostegno intensivo, ai fini dell'insegnamento (ISTAT 2019). (Elisei et al., 2021).

Una recente analisi della World Health Survey rivela che le persone con disabilità hanno il doppio di probabilità di accedere a strutture sanitarie che forniscono un'assistenza non adeguata alle loro esigenze, il triplo di probabilità di vedersi negate le cure e il quadruplo di probabilità di essere trattati in modo inappropriato.

I dati in letteratura, altresì, mostrano che le persone con disabilità presentano un carico di multi-morbidità maggiore rispetto alla popolazione generale, con età di esordio molto più precoce, oltre al fatto che la loro aspettativa di vita è inferiore di circa 20 anni rispetto a quella della popolazione generale.

Secondo i dati Istat più recenti disponibili (anno 2021) provenienti da fonti ufficiali, in Italia, 3.004.000 persone, pari al 5% della popolazione, soffrono di gravi limitazioni funzionali.

Il dato generale per l'Umbria può essere rappresentato dall'ultima elaborazione della Fondazione Zancan su dati INPS e ISTAT (2021), così come di seguito riassunta:

Persone 0-64 anni con invalidità medio grave, valori assoluti e in percentuale sulla popolazione residente di riferimento, Umbria, 2021

	Numero	Incidenza su pop. di riferimento
Invalidi medio gravi adulti (74%-99%)	5.105	1,00%
Invalidi medio gravi minori	2.486	1,95%
Invalidi gravi adulti (100%)	9.215	1,80%
Invalidità grave con non autosufficienza	7.096	1,11%

Fonte: elaborazione Fondazione Zancan su dati Inps e Istat.

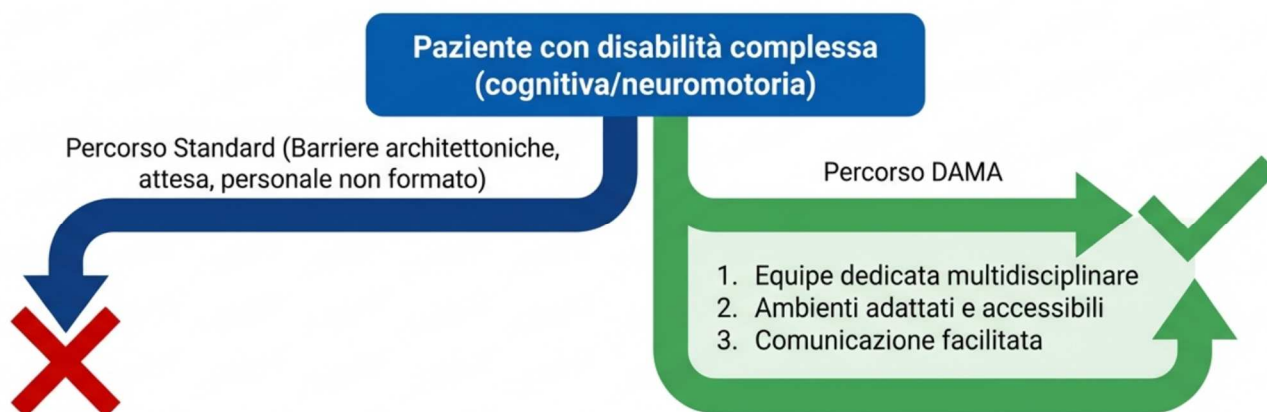
3. Obiettivo delle Linee di Indirizzo

La volontà del progetto vuol essere quella di costruire in Regione Umbria un "modello diffuso" che preveda dei percorsi "ad hoc", che permettano un accesso facilitato attraverso vari nodi della rete regionale in risposta ad un qualunque bisogno di salute delle persone con disabilità (con necessità di sostegno elevato o molto elevato, ai sensi del Dlgs 62/2024) e/o cognitivo relazionale, non necessariamente correlati alla causa di disabilità, attraverso una presa in carico olistica e rispondenti al target di cui al paragrafo 4.

Al fine di garantire appieno il diritto alla salute sancito all'articolo 25 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, è fondamentale applicare il **principio dell'accomodamento ragionevole**¹

¹ Per "accomodamento ragionevole" si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali (Articolo 2. Definizioni, Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità)

sancito dalla Convenzione stessa, e recepito nell'ordinamento italiano dall'art.17 del D.Lgs. 62/2024, adattando così ambienti, organizzazione e procedure alle specifiche necessità ed esigenze delle persone con disabilità. Tale norma Nazionale, inserendo l'art. 5-bis nella legge 104/1992, configura l'accomodamento ragionevole come uno strumento sussidiario, necessario a garantire l'effettivo esercizio dei diritti civili e sociali, rendendo l'istanza di adattamento un vero e proprio diritto azionabile.



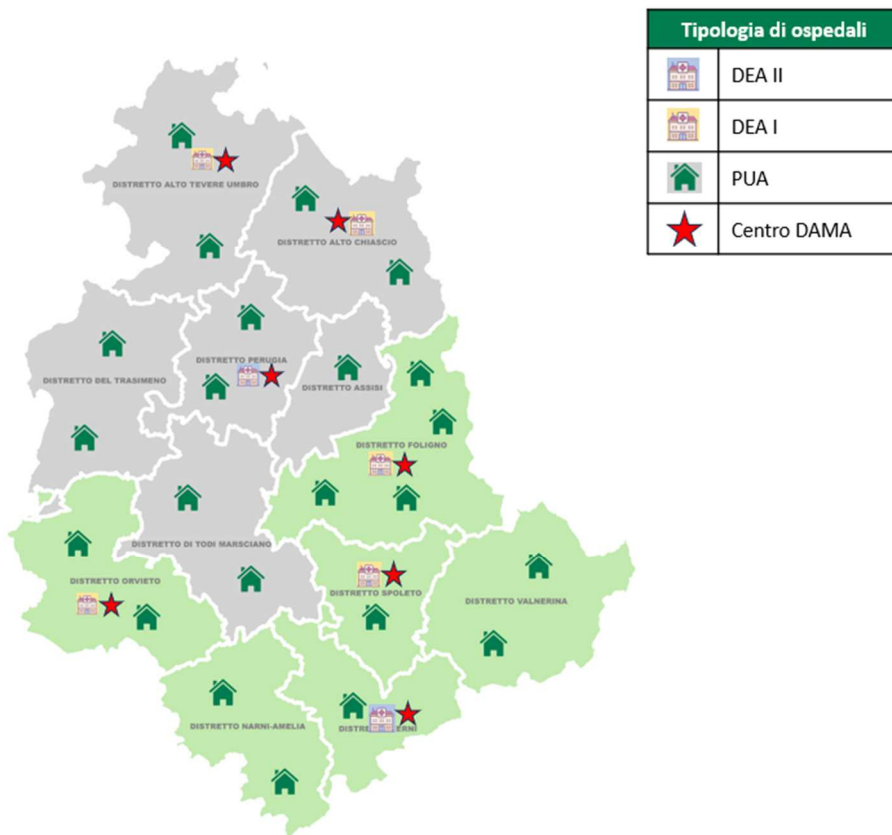
4. Target di popolazione

Persone con disabilità con necessità di sostegno elevato o molto elevato (ai sensi del Dgls 62/2024) e/o cognitivo relazionale, che in assenza di personalizzazione del percorso diagnostico terapeutico, hanno difficoltà ad accedere ad un percorso di cura. La presa in carico deve avvenire attraverso gli accomodamenti ragionevoli, per rispondere ai bisogni di prevenzione, diagnosi e cura non necessariamente collegati alla disabilità (*Linee Guida ASMeD*) e garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali. Per specificità, accederanno al Percorso DAMA persone con disabilità cognitivo/relazionale importante, non collaboranti, che vengano individuati dal PUA nella scheda di segnalazione predisposta inviata dal MMG/PLS o dal triagista del PS.

5. Centri DAMA e loro organizzazione: un modello diffuso

Tutte le strutture sanitarie presenti nella rete regionale verranno progressivamente coinvolte per garantire la prossimità all'assistito mantenendo il principio di qualità e appropriatezza del percorso di cura. Nella rete devono essere coinvolte oltre alle strutture che si occuperanno della presa in carico e della erogazione delle prestazioni (DEA I, II livello, base, servizi ambulatoriali specialistici territoriali pubblici e privati accreditati), anche i PUA delle Case di Comunità e le COT che, altresì, si occuperanno dell'accoglienza della istanza, dell'informazione e del corretto orientamento all'interno della rete.

Il “modello diffuso” a tendere, dovrà – in primis - prevedere in qualsiasi punto della rete la conoscenza del percorso per informare ed orientare in maniera appropriata l’assistito, familiari e caregiver. Il centro DAMA deve essere istituito in tutti i presidi ospedalieri per garantire prestazioni specialistiche di prossimità. Successivamente, sempre in una logica di rete, gli utenti verranno indirizzati nei punti di riferimento specifici. Il modello organizzativo e funzionale, oltre ai requisiti minimi strutturali di ogni centro DAMA sono illustrati ai paragrafi 8 e 9.



6.Modalita' di accesso percorso programmato NON urgente

1. La Segnalazione del caso può avvenire tramite scheda anagrafica ed anamnestico-clinica inviata dal MMG/PLS al PUA di residenza del paziente o può essere effettuata direttamente dalla persona con disabilità, da un Familiare/Caregiver/Amministratore di sostegno/Tutore Legale fisicamente al PUA o anche in uno dei centri DAMA, tramite contatto telefonico o mail dedicati.

La scheda anagrafica ed anamnestico-clinica deve contenere informazioni dettagliate sul tipo e grado di deficit fisico e cognitivo, con particolare specificazione sulla eventuale presenza di ipovedenza o

ipoacusia, sulle possibilità di collaborazione del paziente, sulle eventuali difficoltà del paziente di accedere alla struttura del Centro DAMA. In ogni caso la COT deve ricevere l'informazione attraverso il sistema informativo territoriale. Il rimando al PUA o comunque un primo contatto potrà avvenire anche tramite 116117 quando pienamente operativo.

2. Il PUA deve essere adeguatamente formato su percorso e procedure al fine di:
 - a) Individuare la sede/nodo della rete appropriata per la gestione del caso, una volta ricevuta la scheda anagrafica ed anamnestica;
 - b) Inoltrare la richiesta al Centro Dama individuato (che deve avere n. telefonico email dedicata) per inquadramento clinico da parte dello specialista e definizione del percorso appropriato.
3. Presa in carico da parte del Centro DAMA che si interfaccia direttamente con assistito e familiare/caregiver/Amministratore di sostegno/Tutore legale. Lo specialista deciderà il regime più appropriato in cui le prestazioni verranno eseguite, tra i seguenti: ambulatorio, Day Service, Day Hospital o ricovero ospedaliero. A seconda della tipologia dei bisogni di prestazioni del paziente, lo specialista potrà erogare prestazioni anche da remoto in Telemedicina, tramite Televisita, Telemonitoraggio e Teleconsulto con altri colleghi, secondo le modalità previste dalle normative vigenti ed in base alla possibilità di utilizzo di tali strumenti da parte del paziente e del caregiver.

Accesso 1: Il Percorso Programmato (Non Urgente)



In relazione al ricovero, la permanenza in ospedale deve essere limitata allo stretto necessario, per cui l'obiettivo è quello di eseguire nei tempi più rapidi possibili le indagini necessarie per l'inquadramento diagnostico e per la eventuale terapia utile alla risoluzione del quadro acuto.



Per limitare il disagio della persona e facilitare la condivisione del percorso di diagnosi e cura, indipendentemente dalla tipologia e dalla necessità di sostegno della persona con disabilità, deve essere assicurata:

- preferibilmente la camera singola, a meno che condizioni straordinarie di iperafflusso lo impediscano;
- la possibilità di permanenza di un accompagnatore/familiare cui vengono forniti i pasti e, laddove necessario, la disponibilità di un letto per il riposo notturno.

Gli obiettivi principali delle prestazioni in day service sono:

- Adottare il modello “All in one time” per ridurre quanto più possibile il numero di accessi alle strutture sanitarie mediante la concentrazione in unico accesso di tutte le prestazioni necessarie – compresa l’eventuale partecipazione ai programmi di screening della Regione Umbria (per gli aspetti organizzativi si rimanda comunque al documento specifico regionale sugli screening oncologici) - e permettendo di evitare sedazioni ripetute all’assistito;
- Ridurre/annullare l’attesa per l’effettuazione delle prestazioni al momento dell’accesso al servizio;
- Creare un ambiente confortevole, attraverso una serie di elementi appositamente sviluppati che contribuiscano al rilassamento e alla stimolazione sensoriale;
- Evitare alla persona con gravi problemi di collaborazione ogni trauma causato da una collaborazione forzata con contenzione fisica;
- Agevolare gli adempimenti amministrativi;
- Consentire al familiare/caregiver di accompagnare l’assistito in ogni fase della diagnostica/terapia.



FLOW- CHART PERCORSO NON URGENTE DELLA PERSONA NON COLLABORANTE

P
E
R
C
O
R
S
O

P
R
O
G
R
A
M
M
A
T
O

Segnalazione del caso:

- 1) al PUA di residenza (all'interno della Casa di Comunità), tramite scheda anagrafica ed anamnestica da parte del MMG/PLS;
- 2) diretta da parte della persona con disabilità, su segnalazione di Familiare/Caregiver/Amministratore di Sostegno/Tutore Legale che fisicamente ha acceduto al PUA;
- 3) da Strutture di ricovero tramite segnalazione al PUA o tramite contatto diretto con il Centro DAMA di riferimento attraverso n. telefonico e/o mail dedicati;
- 4) contatto diretto da parte della persona con disabilità, del Familiare/Caregiver/Amministratore di sostegno/Tutore Legale con il Centro DAMA di riferimento tramite numero o mail dedicati.

Il rimando al PUA o comunque un primo contatto potrà avvenire anche tramite 116117 quando pienamente operativo.

Parallelamente la COT viene informata in qualsiasi caso attraverso il Sistema Informativo



Segnalazione al PUA:
riceve scheda anagrafica ed anamnestica della persona e, essendo adeguatamente formato, si occupa di individuare la sede DAMA più appropriata per la gestione del caso.

Segnalazione diretta al centro DAMA tramite n. telefonico e/o mail dedicati



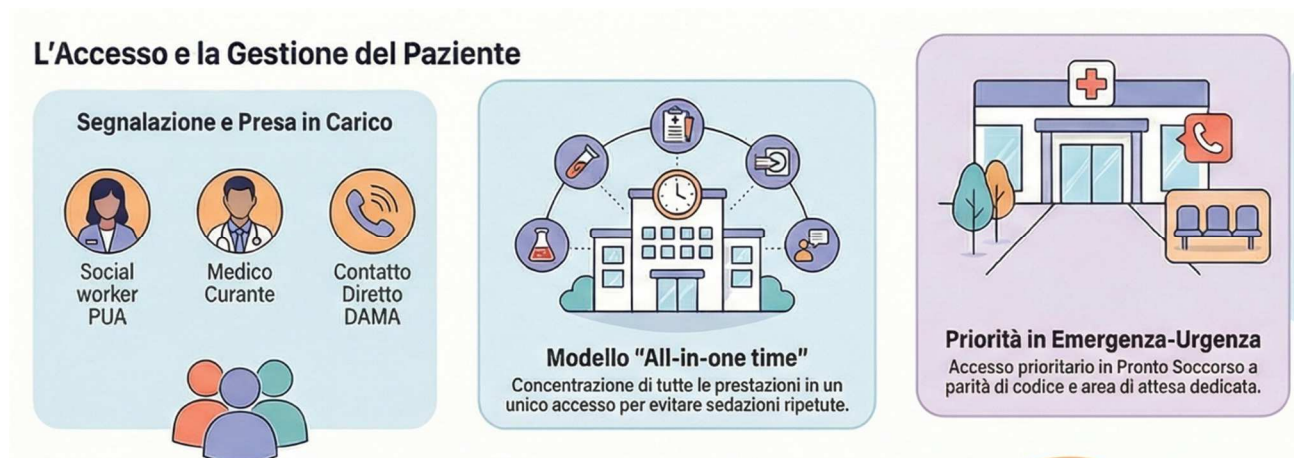
Inquadramento clinico da parte dello specialista dell'Equipe DAMA e presa in carico olistica da parte del Centro DAMA. Definizione appropriata del percorso, eventualmente anche tramite l'utilizzo degli strumenti di Telemedicina.



Ambulatorio/Day Service/Day Hospital

Ricovero Ospedaliero con percorso dedicato

7. Accoglienza e percorso all'interno della struttura ospedaliera



Presenza in carico da parte del PUA:

Dovrà avvenire entro un massimo di 5 giorni dalla ricezione della segnalazione/richiesta. Quindi entro 5 giorni il PUA avvia il procedimento dando una risposta all'utente rispetto al percorso programmabile. Sarà poi il centro DAMA competente a codificare la prestazione in relazione al bisogno e alle condizioni cliniche del paziente, a definire la tempistica e le modalità di erogazione delle prestazioni.

Presenza in carico all'interno della struttura ospedaliera:

All'ingresso della struttura (o in prossimità dell'ingresso) deve essere effettuata l'accoglienza da parte del case manager (un membro dell'equipe DAMA) che accompagnerà l'assistito e i suoi familiari/caregiver/Amministratore di sostegno/Tutore Legale nell'area dedicata per l'effettuazione dell'accettazione, nonché in tutto il percorso intra-ospedaliero già programmato. La struttura ospedaliera dovrà essere debitamente formata e informata sulla modalità di gestione del percorso dedicato alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo relazionale che, in assenza di personalizzazione del percorso diagnostico terapeutico, hanno difficoltà ad accedere al percorso di cura.

8. Requisiti organizzativi e funzionali del Centro DAMA

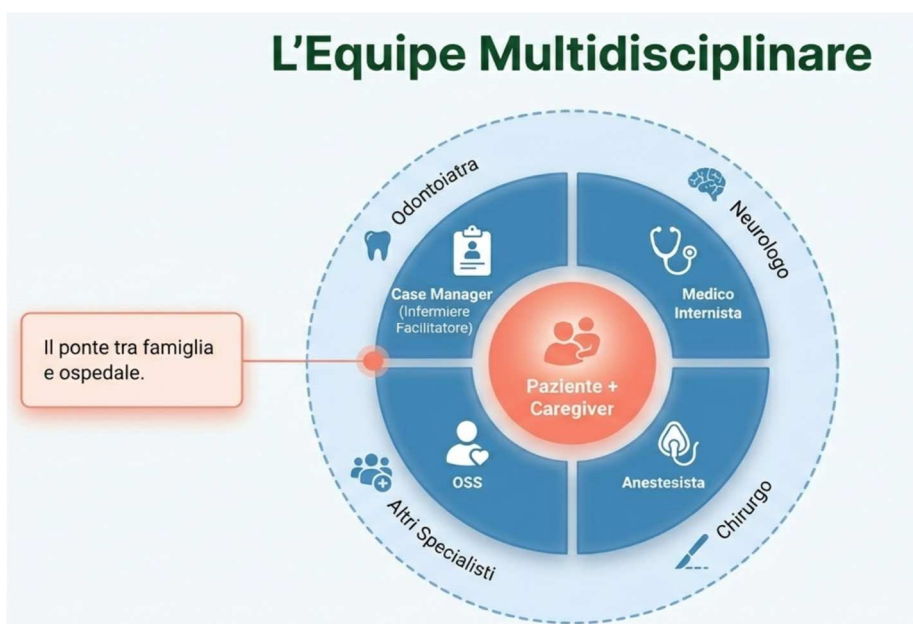
Nell'ambito degli interventi da porre in essere, requisito necessario diventa la presa in carico olistica dell'assistito, poiché il bisogno espresso potrebbe essere manifestazione di una necessità più ampia non facile da intercettare. Pertanto, occorrerà la sinergia di varie professionalità, adeguatamente formate, e quindi la presenza di un'equipe multiprofessionale e multidisciplinare.

Nello specifico:

- Medico internista o specialità equipollente;
- Medico specialista in anestesia e rianimazione per le sedazioni procedurali;
- Almeno 2 infermieri di cui uno che svolga funzione di facilitatore/case manager (figura di contatto con gli assistiti e caregiver e gli altri professionisti che intervengono in un percorso clinico assistenziale rivolto a persona con disabilità)
- Almeno un OSS
- Almeno un amministrativo per il servizio di back office e gestione delle prenotazioni al fine di ottimizzare quanto più possibile i tempi agevolando assistiti e familiari.
- Altre figure da coinvolgere in base alla specificità del caso (ad esempio psicologo, assistente sociale, altri professionisti).

Il Case Manager (infermiere con formazione specifica) nei centri DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) è il punto di riferimento operativo che coordina l'intero percorso diagnostico-terapeutico per persone con disabilità complesse. Garantisce la continuità assistenziale tra ospedale e territorio, riducendo il disagio, gestendo i bisogni fisici e cognitivi e facilitando il rapporto con la famiglia.

Ogni sede DAMA deve avere un Centro di Costo.



9. Requisiti strutturali e tecnologici minimi del Centro DAMA

Strutturali

Il percorso deve prevedere dei locali ambulatoriali appositi, che possono essere polivalenti, purché siano ad uso esclusivo nei giorni di attività. Sono necessari:

- Stanza polifunzionale per le funzioni di segreteria, riunioni pianificazione dell'equipe e archivio;
- Sala d'attesa: non rumorosa, poco frequentata e confortevole;
- Ambulatorio per esecuzione delle prestazioni dove possa essere eseguita la sedazione in sicurezza; utilizzare le apparecchiature trasportabili; dove sia favorito il lavoro in equipe e quindi la presenza di più operatori per il medesimo assistito; dove eventualmente si possano effettuare prestazioni in Telemedicina.
- Una seconda stanza nei pressi dell'ambulatorio da utilizzare eventualmente come luogo di permanenza/osservazione post-sedazione.

Questi locali è necessario che abbiano:

- una collocazione tale da consentire di raggiungere facilmente l'area critica e la radiologia;
- bagno attrezzato per persone con disabilità;
- presenza di una buona segnaletica per essere facilmente raggiungibili dall'utenza;
- arredamento curato che lo renda accogliente con l'eventuale presenza di dispositivi per l'intrattenimento e la distrazione sensoriale.

Tecnologici

Aspetti tecnologici

- Impianto di erogazione dell'ossigeno, vuoto
- Impianto di areazione con numero di ricambi d'aria adeguati all'uso di N2O
- Nodo equipotenziale
- Gruppo di continuità

Dispositivi e strumenti

- Centralina ECG/elettrocardiografo
- Centralina per monitoraggio multiparametrico
- Saturimetro portatile



- Carrello per la gestione delle urgenze con defibrillatore
- Carrello per la sedazione
- Carrello per le medicazioni
- Bombola O₂/N₂O
- Sollevatore
- Lettino visita regolabile in altezza con la possibilità di essere adattato come lettino ginecologico.
- Impianto di erogazione dell'ossigeno mobile (bombola di ossigeno per trasporto)
- Ecografo

- Disponibilità di hardware e software adeguati alle prestazioni da remoto (Televisita, Telemonitoraggio, Teleconsulto)

Infrastruttura Informatica

Il Sistema informativo aziendale del territorio terrà traccia del percorso, con inserimento dei referti anche nel FSE. Per la parte ospedaliera le prestazioni saranno erogate e registrate con gli strumenti in uso per le prestazioni di specialistica ambulatoriale e/o di ricovero previste.

A tendere si potranno prevedere, da parte dell'equipe del centro DAMA, anche interventi di telemedicina, teleconsulto, teleassistenza al fine di agevolare l'utenza.

Il sistema di prenotazione CUP prevederà agende dedicate per la prenotazione di esami a pacchetto concordate con il gruppo DAMA in regime di Day Service o Ricovero Ordinario a seconda delle necessità del paziente o di Day Hospital nel caso debbano essere somministrate terapie.

Le indicazioni delle prestazioni da erogare ed il tipo di regime in cui verranno erogate, verranno definite dal Responsabile (o da un suo delegato) del centro DAMA che ha preso in carico il paziente, dopo valutazione multidisciplinare del caso con gli specialisti della sede ospedaliera.

I dati sensibili per le prestazioni da remoto in Telemedicina dovranno essere gestiti secondo le normative vigenti, nel rispetto della privacy.

10. Coinvolgimento del Terzo settore

Il ruolo del terzo settore è un importante tassello nella costruzione di servizi e percorsi. La riforma dell'assistenza territoriale (DM 77/2022) e nello specifico le Case della Comunità, sono la sede principale dove garantire la relazione e la valorizzazione dei contributi ed esperienze di molte persone ed enti del terzo settore per favorire il benessere comunitario, sollecitare il confronto tra punti di vista e promuovere le reti sociali come componente sistemica dei servizi. Anche all'interno del percorso DAMA dovrà essere valorizzato l'apporto che gli ETS potranno dare come ad esempio:

- il supporto all'accoglienza delle persone all'interno della struttura ospedaliera (attraverso la partecipazione di volontari motivati ed adeguatamente formati);
- la sensibilizzazione nella comunità dell'esistenza e dell'organizzazione del percorso DAMA;
- attivazione di servizi di supporto e sostegno (trasporto, assistenza nel percorso...)

L'integrazione sinergica dell'apporto proveniente dagli enti del Terzo Settore non rappresenta solo un valore aggiunto, ma costituisce un pilastro fondamentale per arricchire ulteriormente il percorso DAMA, garantendo quella capillarità operativa e quella sensibilità umana necessarie per evolvere in un modello di accoglienza realmente inclusivo e personalizzato.



11.Modalità di accesso percorso emergenza-urgenza



Il paziente con disabilità intellettive e/o del neurosviluppo che giunge in Pronto Soccorso con codice rosso (emergenza), trovandosi in pericolo di vita, segue il canale e le procedure “salvavita” come ogni altro paziente nelle stesse condizioni cliniche.

Per il percorso in Urgenza, il paziente con disabilità intellettive e/o del neurosviluppo accede in PS attraverso il triage condotto dal familiare o altro accompagnatore. Il Triagista, adeguatamente formato, rileva la necessità e provvede all’attivazione del percorso DAMA che si caratterizza come di seguito riportato:

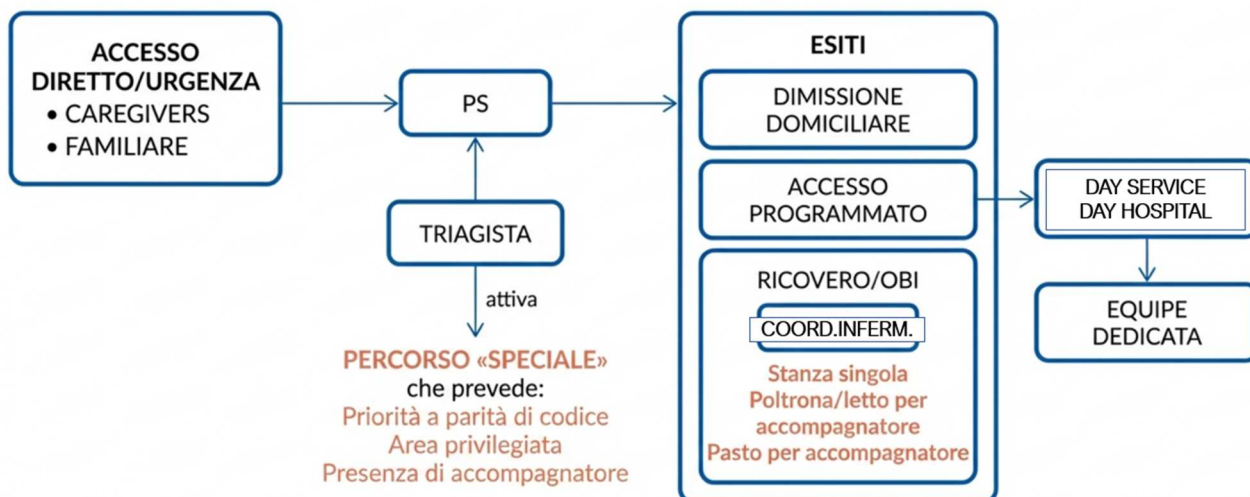
1. *Priorità a parità di codice*: all’interno dello stesso codice colore assegnato in triage (escluso il codice rosso trattato come succitato), il paziente con disabilità intellettive e/o del neurosviluppo usufruisce di priorità nell’accesso alla visita.
2. *Area privilegiata*: È necessaria una zona dedicata per attesa e/o per inizio trattamento.
3. *Presenza di accompagnatore*

Il paziente ospite di una struttura residenziale o semiresidenziale è preferibile che sia accompagnato da un operatore della stessa struttura di cui è ospite, affinché questi possa costituirsi come mediatore comunicativo con il personale sanitario del PS. Nei casi in cui per l’operatore del centro sia impossibile accompagnare la

persona con disabilità al PS, provvederà ad inviare con il paziente un documento in cui sono sintetizzate le caratteristiche della persona (relazionali, cliniche) ritenute utili ai sanitari, perché possano adottare un approccio adeguato. Avviserà, inoltre, repentinamente i familiari/Tutore Legale dell'invio dell'utente al PS. Valutazione del medico di PS: il primo medico disponibile fa la prima valutazione e decide il percorso diagnostico terapeutico, considerando anche le condizioni relazionali descritte dall'accompagnatore (o dal documento di sintesi predisposto dai colleghi della struttura nella quale l'assistito è ospite). A parità di codice attribuito nel triage, il caso riguardante la persona con disabilità cognitiva avrà la precedenza.

Gli scenari possibili in PS sono i seguenti:

- risoluzione immediata in ambulatorio del PS e dimissione;
- osservazione breve (in un setting confortevole);
- risoluzione del caso in osservazione e mantenimento della continuità con MMG/PLS/Personale Sanitario della struttura di provenienza;
- ricovero, con attivazione dell'équipe DAMA o attivazione della stessa per l'iter diagnostico terapeutico;
- attivazione dell'équipe DAMA per l'organizzazione del percorso seguendo quanto sopra citato.



12. Gruppo di coordinamento e verifica di progetto

Il coordinamento funzionale e la verifica della implementazione del Percorso DAMA nella Regione Umbria sono affidati al gruppo di coordinamento che viene definito ed aggiornato con Determina Direttoriale. Ogni Azienda Sanitaria Regionale provvederà poi a deliberare il proprio gruppo di referenti.

La composizione del suddetto Gruppo di coordinamento, nonché i contenuti operativi delle presenti Linee di Indirizzo, potranno essere oggetto di successive integrazioni e/o modifiche sempre mediante specifico atto direttoriale, al fine di garantire il costante adeguamento del Percorso DAMA alle evoluzioni normative, organizzative o clinico-scientifiche.

13. Formazione e ricerca

L'obiettivo è quello di assicurare la presenza di conoscenze adeguate e diffuse per evitare che le problematiche di salute delle persone con disabilità possano essere trascurate a causa della difficoltà di interazione, di comunicazione e di approccio o che le competenze in questo campo siano così limitate da compromettere la qualità delle prestazioni, creando così una forte discriminazione nelle opportunità di cura.

L'obiettivo formativo è articolato su due livelli:

- a) il primo livello è di conoscenza base sul percorso DAMA, destinato a tutti gli operatori socio-sanitari che lavorano in servizi in cui si erogano prestazioni sanitarie ambulatoriali e di ricovero;
- b) il secondo livello di carattere specifico su competenze tecnico-professionali per la diagnosi e la cura delle comuni patologie in relazione al target rappresentato, destinato a tutti i professionisti ospedalieri e territoriali (comprendendo anche la medicina generale) coinvolti nel percorso DAMA.

La formazione dovrà prevedere anche il coinvolgimento dei Caregiver in qualità di formatori (expertise) e potrà prevedere formazione anche per i volontari coinvolti nei percorsi. Dal punto di vista della ricerca diventa fondamentale la condivisione di casistiche, la raccolta dati ed informazioni, utili per la realizzazione di studi di registro ed osservazionali, la progettazione e realizzazione di studi clinici a diverso disegno sperimentale e su vari obiettivi clinici, al fine di aumentare le conoscenze necessarie per la diagnosi, terapia, riabilitazione e follow up delle varie situazioni cliniche.

L'attività di formazione verrà decisa nei contenuti e nelle modalità organizzative dal Gruppo di Coordinamento del Progetto sopracitato.

Formazione e Ricerca: Costruire Competenza



14. Trattamento dati personali, privacy e consenso informato

Il trattamento dei dati personali nel Percorso DAMA è un pilastro strategico volto a garantire la presa in carico olistica e l'assistenza specialistica per persone con grave disabilità, tutelando al contempo la loro dignità.

Soggetti e Ruoli Chiave

Il percorso coinvolge una rete di soggetti con ruoli definiti dal Regolamento GDPR:

- L'Azienda Sanitaria (ASL/AO) è il Titolare del Trattamento, responsabile di definire le regole e le misure di sicurezza.
- Il Medico di Medicina Generale (MMG/PLS) è Titolare Autonomo, essendo il primo punto di origine dei dati clinici, che trasferisce al sistema sanitario.
- Il personale del PUA (Punto Unico di Accesso), della COT (Centrale Operativa Territoriale) e l'Equipe del Centro DAMA agiscono come Soggetti Autorizzati sotto l'autorità del Titolare, ciascuno con funzioni specifiche:
 - ✓ Il PUA è il punto di primo contatto e seleziona il Centro DAMA più idoneo.
 - ✓ La COT funge da hub logistico e informativo, tracciando il percorso attraverso il Sistema Informativo aziendale.
 - ✓ L'Equipe DAMA esegue l'inquadramento clinico, le cure e la Telemedicina.
- I Tutori Legali, Amministratori di Sostegno (AdS) e Caregiver agiscono come figure di supporto che conferiscono i dati necessari per conto del paziente.

Tipologia e Finalità del Dato Trattato

Il trattamento si basa su solide Basi Giuridiche di interesse pubblico e obbligo legale (Art. 6.1.c/e e Art. 9.2.h GDPR) per finalità di diagnosi e cura, non richiedendo il consenso dell'interessato per l'erogazione del servizio sanitario.

I dati trattati sono:

- Dati Comuni: Anagrafica e contatti del paziente e dei suoi rappresentanti.
- Dati Sanitari Particolari (ipersensibili): Dettagli sulla patologia invalidante, sul grado di non collaborazione, anamnesi clinica e i flussi generati dalle prestazioni di Telemedicina. In caso di emergenza, si aggiungono dati amministrativi relativi all'accoglienza dell'accompagnatore (es. pasti).

Il Percorso del Dato (Flusso e Sicurezza)

Il dato segue un percorso protetto, che parte dalla segnalazione (tramite MMG/PLS o, in urgenza, tramite l'Infermiere Triagista in Pronto Soccorso) e confluisce nel sistema informativo territoriale e nella cartella clinica.

- Tracciabilità: Tutte le informazioni, i referti e le azioni intraprese sono tracciati e inseriti nel Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE).
- Sicurezza: È obbligatorio l'uso di Canali Protetti e sistemi criptati (specialmente per la Telemedicina) per evitare la trasmissione via e-mail ordinarie. In emergenza, l'attivazione del "Percorso Speciale" e la gestione in Area Privilegiata del Pronto Soccorso sono misure organizzative specifiche per minimizzare l'esposizione dei dati sensibili in pubblico.
- Conservazione: I dati clinici sono conservati illimitatamente (come da normativa sulla cartella clinica), mentre i dati logistici sono conservati per un periodo più breve.

La gestione del dato è garantita dalla conformità alla specifica documentazione sul trattamento dei dati personali (descrizione del trattamento, le relative valutazioni di impatto DPIA e informative) delle piattaforme regionali e dei sistemi aziendali coinvolti e utilizzati nel percorso DAMA, quali, in particolare, il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), i sistemi Anagrafe Regionale Assistiti (ARA), CUP e la piattaforma regionale di Telemedicina.

Consenso informato

La gestione del consenso informato nel Percorso DAMA si articola sulla necessità di bilanciare il diritto alla salute con la tutela della privacy di un soggetto vulnerabile.

È fondamentale chiarire che l'attività sanitaria in un contesto pubblico non si basa primariamente sul consenso esplicito del paziente ai sensi del GDPR, bensì sulla necessità di adempiere a un compito di interesse pubblico per finalità di diagnosi, assistenza e terapia sanitaria (Art. 9.2.h). Pertanto, il sistema sanitario ha l'obbligo legale di trattare i dati sensibili per erogare il servizio.

In assenza della capacità di intendere e di volere del paziente, la chiave di volta è la rappresentanza giuridica per quanto riguarda il consenso all'atto clinico.

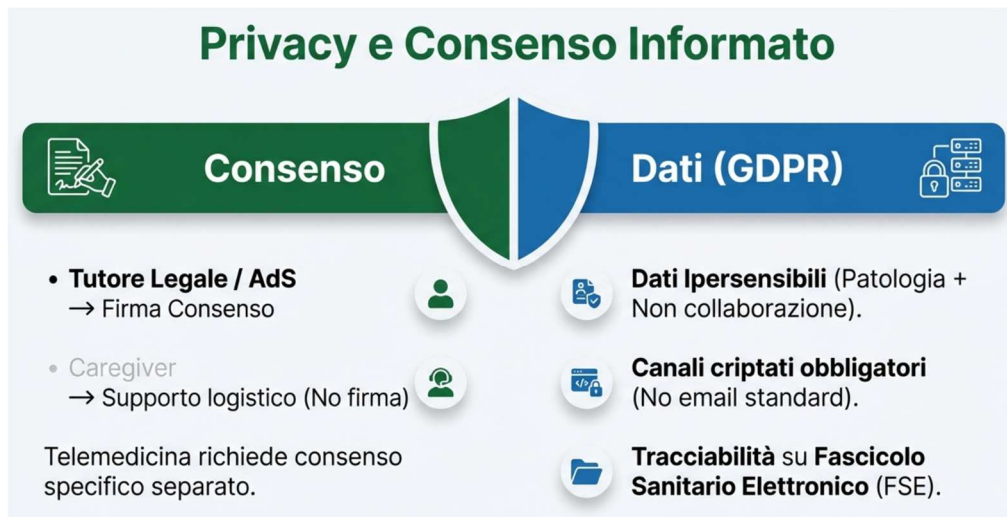
- Solo il Tutore Legale e l'Amministratore di Sostegno (AdS) detengono il potere legale per agire in nome e per conto dell'interessato. Sono loro le figure che possono validamente conferire i dati necessari e, soprattutto, rilasciare il consenso informato alle cure e ai trattamenti specialistici. La verifica della loro nomina legale è quindi un passaggio critico all'inizio del percorso (ad esempio, al momento della segnalazione al PUA).
- Il Caregiver e il Familiare svolgono una funzione essenziale di supporto assistenziale e logistico, agendo su delega pratica. Tuttavia, salvo specifica autorizzazione legale, non hanno il potere di rilasciare un consenso informato vincolante per le decisioni cliniche, limitandosi a fornire dati di contatto o informazioni utili per la gestione quotidiana (es. logistica di ricovero).

Consenso Specifico per la Telemedicina:

Nonostante l'esclusione del consenso per le finalità di cura in generale, l'utilizzo di nuove tecnologie richiede un'attenzione particolare. In questo contesto, anche il rappresentante legale deve prestare il consenso specifico alle modalità tecniche di erogazione della prestazione a distanza, garantendo la piena consapevolezza sull'utilizzo e sulla sicurezza della piattaforma digitale scelta per la Televisita o il Teleconsulto. Tale consenso all'utilizzo della piattaforma di Telemedicina è distinto rispetto al consenso informato previsto per la specifica prestazione sanitaria.

Informativa sul trattamento dei dati personali

Ciascuna Azienda sanitaria provvede a redigere apposita informativa sul trattamento dei dati personali quale integrazione di quelle attualmente utilizzate per le prestazioni sanitarie e per il trattamento dei dati personali erogate anche nel percorso DAMA.





15. Bibliografia

- 1) “I servizi per le cure alle persone con disabilità in ospedale: requisiti minimi, strutturali, organizzativi, funzionali”, D.A.M.A (Disabled Advanced Medical Assistance), a cura di ASMeD, pubblicato in data 22 Aprile 2024.
- 2) “I servizi per le cure alle persone con disabilità in ospedale: la formazione”, D.A.M.A (Disabled Advanced Medical Assistance), a cura di ASMeD, pubblicato in data 22 Aprile 2024.
- 3) “Model Disability Survey (MDS)”- Survey Manual_WHO e World Bank 2017
- 4) “Insight from the Disabled Advanced Medical Assistance Project”, JAMA Health Forum, pubblicato ad Ottobre 2025
- 5) “The D.A.M.A. Project at Terni Hospital, Italy”, Psichiatria Danubina, 2021