

RETE REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE DELLE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE DELL'EMILIA-ROMAGNA

*Salvatore Ferro - Servizio Presidi Ospedalieri
Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali
Assessorato Politiche per la Salute
Regione Emilia-Romagna*

I Percorsi delle GCA in Toscana
Firenze 3 Novembre 2011



CRITICITA'

- *Epidemiologia delle GCA*
- *Definizione dei Percorsi assistenziali (dalla fase acuta alla fase degli esiti)*
- *Organizzazione dei servizi ospedalieri e territoriali*
- *Governo clinico delle reti assistenziali*
- *Formazione e Ricerca*

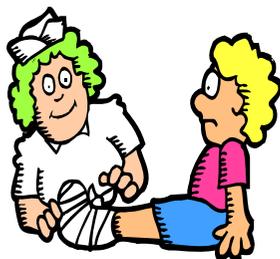
PERCORSO DI CURA DOPO GRAVE DANNO CEREBRALE



**FASE
ACUTA**

**RIANIMAZ.
NEUROCHIR.**

**GIORNI/
SETT.**



**FASE
RIABILITATIVA
PRECOCE**

**UOOO
RIABILITAZ.**

**SETT../
MESI**



**FASE
RIABILITATIVA
TARDIVA**

**UOOO
RIABILITAZ .E
STRUTT.SOCIALI**

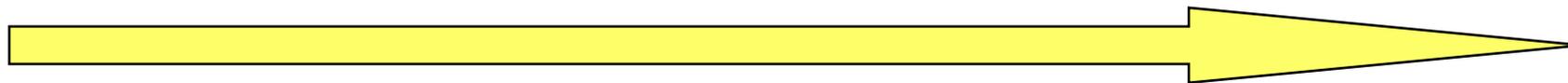
MESI/ANNI



**FASE DEGLI ESITI E
DEL REINSERIMENTO
SOCIALE,
SCOLASTICO,
LAVORATIVO**

**DOMICILIO,
LAVORO, SCUOLA,
STRUTT.PROTETTE**

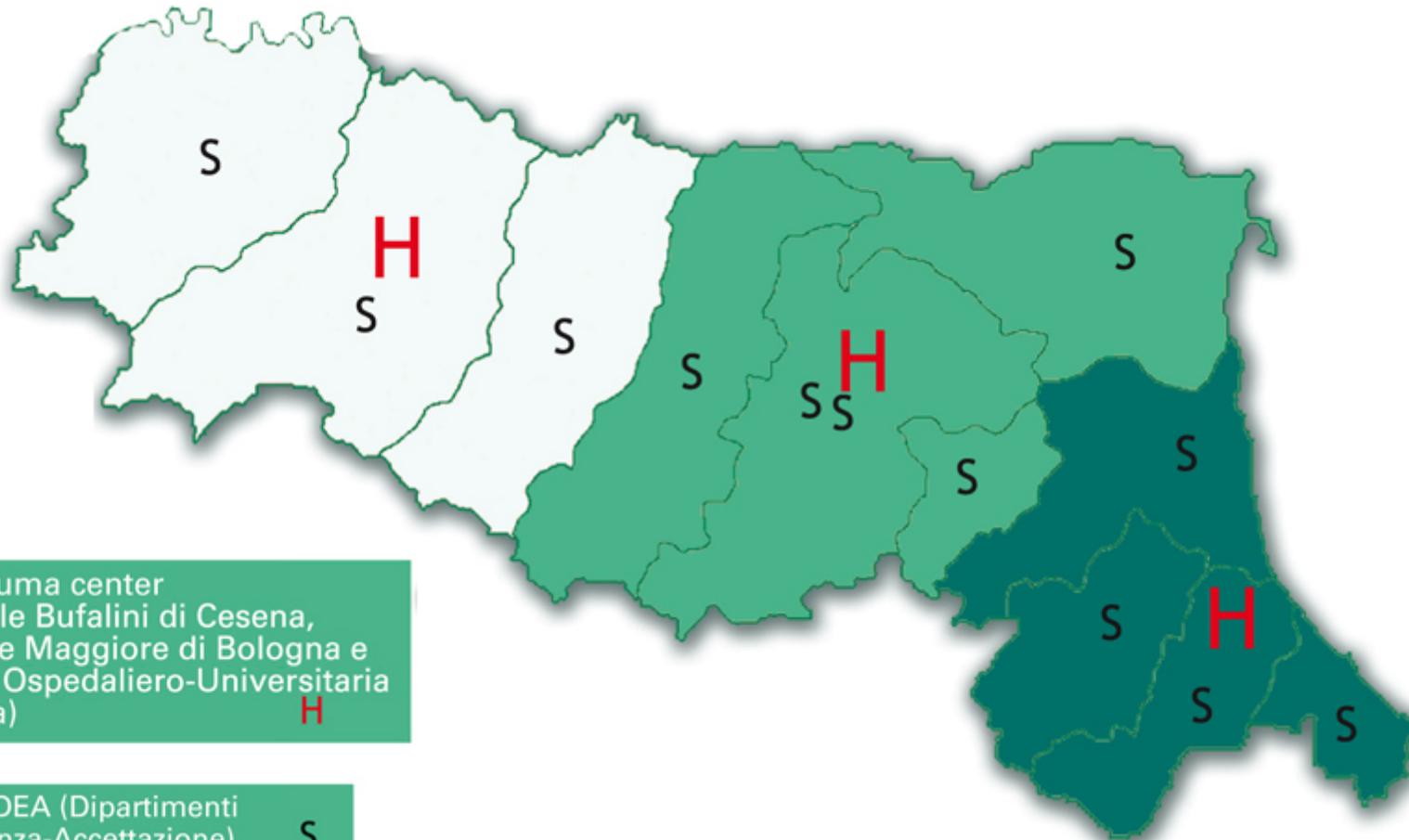
MESI(ANNI)





MODELLI ORGANIZZATIVI

RETE HUB & SPOKE GRANDI TRAUMI

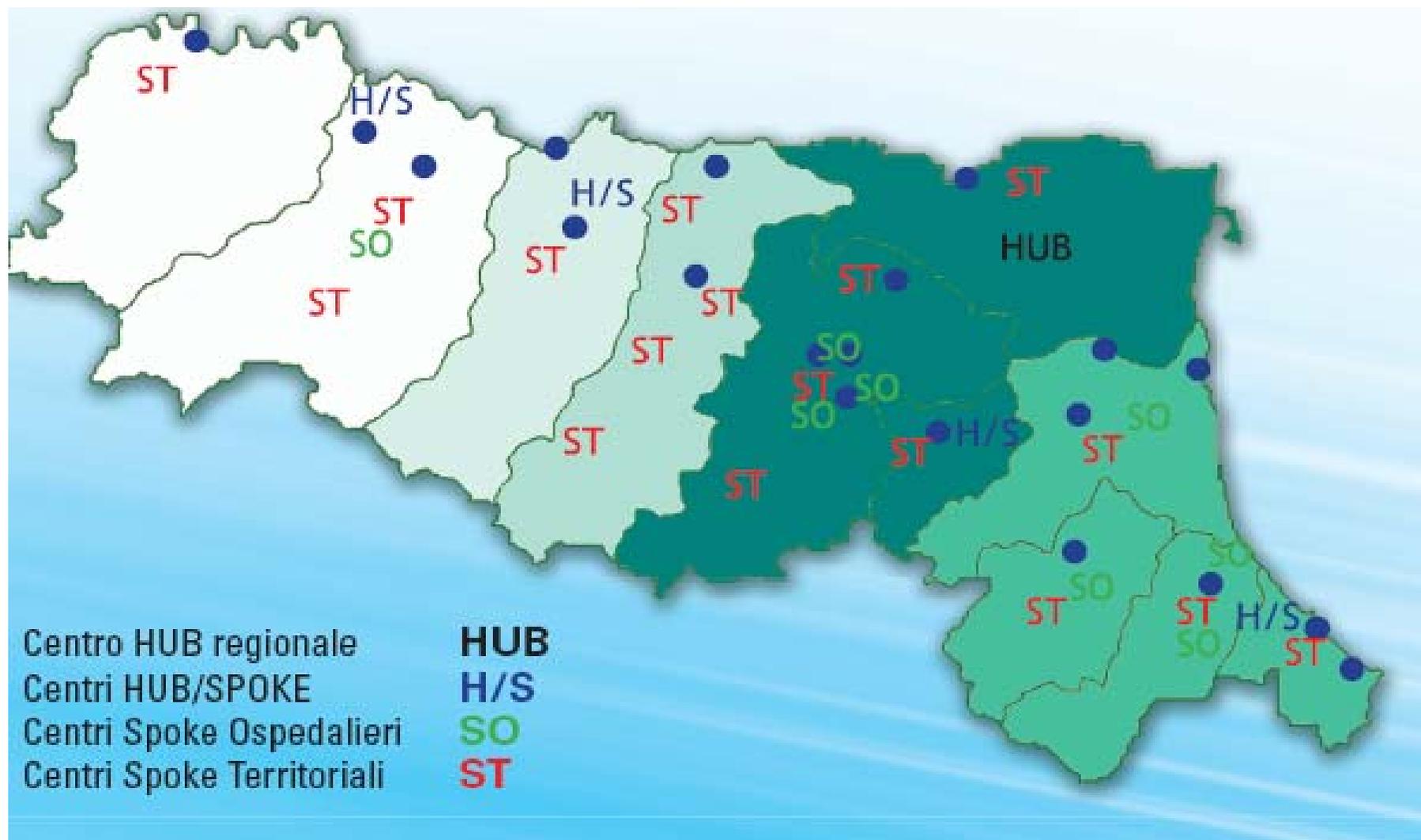


Hub: Trauma center
(Ospedale Bufalini di Cesena,
Ospedale Maggiore di Bologna e
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Parma) **H**

Spoke: DEA (Dipartimenti
Emergenza-Accettazione) **S**



Rete Hub & Spoke per gravi cerebrolesioni acquisite



PL NEURO-RIABILITAZIONE - RER

Posti letto R.E.R. al 31/12/2006 - Tutte le strutture - Disciplina 75										
Azienda - Stabilimento		Tipo struttura								
		PL pubblici			PL accreditati in strutture private accreditate			Totale		
		Ord.	D.H.	Tot.	Ord.	D.H.	Tot.	Ord.	D.H.	Tot.
102-PARMA	CENTRO CARDINAL FERRARI	0	0	0	25	0	25	25	0	25
	Totale	0	0	0	25	0	25	25	0	25
103-REGGIO EMILIA	CORREGGIO	20	0	20	0	0	0	20	0	20
	Totale	20	0	20	0	0	0	20	0	20
106-IMOLA	MONTECATONE	22	0	22	0	0	0	22	0	22
	Totale	22	0	22	0	0	0	22	0	22
113-RIMINI	SOL ET SALUS	0	0	0	24	1	25	24	1	25
	LUCE SUL MARE	0	0	0	12	0	12	12	0	12
	Totale	0	0	0	36	1	37	36	1	37
903-AOSP REGGIO E.	S.MARIA NUOVA-RE	2	1	3	0	0	0	2	1	3
	Totale	2	1	3	0	0	0	2	1	3
909-AOSP FERRARA	ARCISPEDALE S.ANNA-FE	40	5	45	0	0	0	40	5	45
	Totale	40	5	45	0	0	0	40	5	45
TOTALE		84	6	90	61	1	62	145	7	152
TOTALE		82	5	87	61	1	62	143	6	149

PL NEURO-RIABILITAZIONE - INTRA REGIONALE

NODI RETE GRACER	STABILIMENTI			PL Pubblici	PL Priv. Acc.	Totale
HUB	AO FE			25		25
H/S	CARDINAL FERRARI FONTANELLATO				6	6
	CORREGGIO			15		15
	MONTECATONE			9		9
	SOL ET SALUS				8	8
	TOTALE			24	14	38
SPOKE 0						
	AO PARMA			6		6
	OSPEDALE MAGGIORE BO			8		8
	AO BOLOGNA			2		2
	OSPEDALE LUGO			4		4
	OSPEDALE FORLIMPOPOLI			2		2
	OSPEDALE CESENATICO			4		4
	VILLA BELLOMBRA				4	4
	LUCE SUL MARE				5	5
	TOTALE			26	9	35
TOTALE				75	23	98



TARIFFE ASSISTENZA OSPEDALIERA DGR 2126/2005

- | | |
|--|------------------|
| ➤ Tariffa Hub rete GRACER = U.G.C. - AOU Ferrara = | 406,28 Euro /die |
| ➤ Tariffa codice 75 centro H/S rete GRACER = | 338,64 Euro/die |
| ➤ Tariffa codice 56 rete GRACER = | 229,53 Euro/die |



Comitato Tecnico-Scientifico GRACER

Supporto alla programmazione regionale attraverso la verifica periodica del fabbisogno dell'offerta di servizi riabilitativi per le GCA in raccordo con il gruppo tecnico regionale Hub & Spoke per le attività di riabilitazione;

Monitoraggio delle fasi di sviluppo della rete nei rispettivi ambiti territoriali e la verifica di eventuali necessità di rimodulazione della rete dell'offerta in funzione di specifiche necessità;

Governo clinico della rete GRACER attraverso il Registro Regionale delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite;

Definizione delle *modalità di raccordo con altri settori* di area sanitaria, sociale e delle associazioni coinvolti nelle problematiche delle persone con grave cerebrolesione acquisita (es. rete Hub e Spoke Traumi; rete dei servizi distrettuali e sociali, associazioni di volontariato, ect);

DGR 2068/04 "Il sistema integrato di interventi sanitari e socio assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta: prime indicazioni"



GRUPPO DI COORDINAMENTO
DI AMBITO AZIENDALE

ÉQUIPE DISTRETTUALI
(Integrazione e continuità)

PERCORSI DOMICILIARI
(Assegno da 23 euro + ADI)

PERCORSI RESIDENZIALI
(strutture o nuclei dedicati in
strutture territoriali)

Équipe distrettuale



Valutazione bisogni

Piano personalizzato

Case manager



Domicilio:

Assist. Dom.
Assegno 23 EURO
Adattamento
casa...

Residenza:

Strutture o nuclei
dedicati in strutture
Extra ospedaliere
(RSA o Centri
per disabili)

PROGRAMMA CCM 2010
Progetti esecutivi

La **PRE**sa in **C**arico delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA): rilevazione e **I**mplementazione dei perc**O**rsi di c**U**ra e degli **S**trumenti di gestione.

Progetto “**PRECIOUS**”

Coordinato dalla Regione Emilia-Romagna
Referente Scientifico Prof. Nino Basaglia

BACKGROUND – PRECEDENTI PROGETTI

IL PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO NEI
PAZIENTI CON GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA
(TRAUMATICA E NON TRAUMATICA)
FASE ACUTA E POST ACUTA

Progetto di Ricerca Finalizzata 2005

26 Aprile 2006 - 26 Aprile 2009

Salvatore Ferro

Servizio Presidi Ospedalieri

Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali

Regione Emilia-Romagna



Partecipanti

Abruzzo	PA Trento
Basilicata	Piemonte
Campania	Puglia
Emilia-Romagna	Sardegna
Friuli Venezia Giulia	Sicilia
Lazio	Toscana
Lombardia	Umbria
Marche	Veneto
Agenzia nazionale per i Servizi Sanitari Regionali Age.Na.S.	
Gli Amici di Luca	
Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico – F.N.A.T.C.	

Obiettivi e Coordinamento

Ricognizione delibere regionali sul percorso assistenziale GCA	Regione Emilia-Romagna e Age.Na.S.
Stesura documento percorso assistenziale GCA – FASE ACUTA	Regione Piemonte
Stesura documento percorso assistenziale GCA – FASE POST-ACUTA	Regione Emilia-Romagna
Individuazione check-list per Accredimento Programma GCA	ASSR Emilia-Romagna
Verifica implementazione Linee Guida Trauma Cranico	Age.Na.S.
Ricognizione esperienze regionali Registri Trauma	ASSR Emilia-Romagna
Sperimentazione Registro inter-regionale sul percorso riabilitativo del paziente con GCA	Regione Veneto
Studio Osservazionale GCA di origine Post-Anossica (Arresto Cardiaco)	Regione Emilia-Romagna

Risultati

**Ricognizione delibere regionali
sul percorso assistenziale GCA**

**Regione Emilia-Romagna
Age.Na.S.**

- variabilità dei modelli organizzativi regionali in tutte le fasi assistenziali al paziente con GCA
- disomogeneità dei contenuti dei documenti analizzati
- marcata eterogeneità tra i modelli organizzativi assistenziali nelle diverse regioni
- maggiore attenzione alle fasi precoci dell'assistenza
- minore attenzione alle fasi di dimissione e degli esiti

Risultati

Stesura documento percorso assistenziale GCA – FASE ACUTA
--

Regione Piemonte

Stesura documento sul percorso assistenziale del paziente con GCA in fase Acuta contenente

- riferimento alla differente eziologia delle GCA (traumatica, vascolare, post-anossica)
- approfondimenti clinici su alcune fasi dei percorsi
- esempi di schede di rilevazione tratti da esperienze regionali

Risultati

Stesura documento assistenziale GCA – FASE POST-ACUTA	percorso	Regione Emilia- Romagna
--	-----------------	------------------------------------

Stesura documento sul percorso assistenziale del paziente con GCA nella Fase Postacuta e degli Esiti contenente

- approfondimenti clinici sulle fasi del percorso di presa in carico riabilitativa in post-acuzie
- approfondimenti sulla fase territoriale o degli esiti e/o reinserimento sociale
- approfondimenti sulla qualità di vita dopo GCA

Risultati

Individuazione check-list per Accreditamento Programma GCA

ASSR Emilia- Romagna

Stesura documento contenente

- check-list sui requisiti specifici per l'accREDITamento del programma GCA
- indicatori di processo
- indicatori di esito

al fine di fornire un ausilio a chi è parte attiva nel percorso assistenziale integrato tenendo monitorato il processo e adottando azioni correttive e/o di miglioramento

Risultati

Verifica implementazione Linee Guida Trauma Cranico
--

Age.Na.S.

- Sintesi nazionale sui livelli organizzativi del percorso assistenziale del paziente con trauma cranico e sull'aderenza alle raccomandazioni clinico/organizzative previste nelle regioni e province autonome italiane:
- scarse impostazioni clinico-organizzative predefinite nella gestione del paziente traumatizzato
- mancata implementazione delle Linee Guida nazionali ed internazionali
- scarsità di normative regionali sull'implementazione di un modello organizzativo per la gestione del trauma cranico maggiore
- scarsa diffusione di Trauma Center volti alla gestione integrata e centralizzata del paziente
- scarse le regioni con registro dei pazienti con trauma grave e registro dei pazienti con esiti di trauma grave

Risultati

Ricognizione esperienze regionali Registri Trauma
--

ASSR Emilia-Romagna

- Verifica dello stato dell'arte di registri e/o database "Trauma" nelle diverse regioni italiane:
 - registro regionale in Emilia-Romagna e Marche
 - raccolte dati locali in Lombardia, Lazio, Molise e Liguria
 - database interregionale 'RITG' attivato nel 2006 (a partecipazione volontaria)
- al fine di definire un core data set di registro, da implementare a livello regionale e/o nazionale, per standardizzare le performance relative ai pazienti con trauma grave

Risultati

Sperimentazione Registro inter-regionale sul percorso riabilitativo del paziente con GCA

Regione Veneto

- Analisi interregionale dei dati SDO di pazienti con GCA al fine di descrivere il percorso riabilitativo in ambito ospedaliero e quantificarne l'entità su base regionale
 - necessità di attivazione di aree di miglioramento del percorso assistenziale che conducano a un passaggio diretto dai reparti per acuti ai reparti di riabilitazione
 - predisposizione di un sito web per accedere al registro riabilitativo per l'inserimento dei dati

Risultati

Studio Osservazionale GCA di origine Post-Anossica (Arresto Cardiaco)	Regione Emilia-Romagna
--	-------------------------------

- Raccolta dati sistematica e prospettica relativa all'arresto cardiaco su apposito data base denominato "Registro Nazionale Arresti Cardiaci Italiano" (RIAC) e predisposto da Italian Resuscitation Council (IRC) (<http://www.ircouncil.it/>)
- descrizione della popolazione di arresti cardiaci intra-ospedalieri in Italia
- analisi della risposta erogata in acuto
- analisi del trattamento dopo il ripristino del circolo
- definizione di standard di incidenza dell'arresto cardiaco, dei danni neurologici a distanza e di sopravvivenza
- analisi del ruolo del trattamento intensivo sugli esiti neurologici a 6 mesi

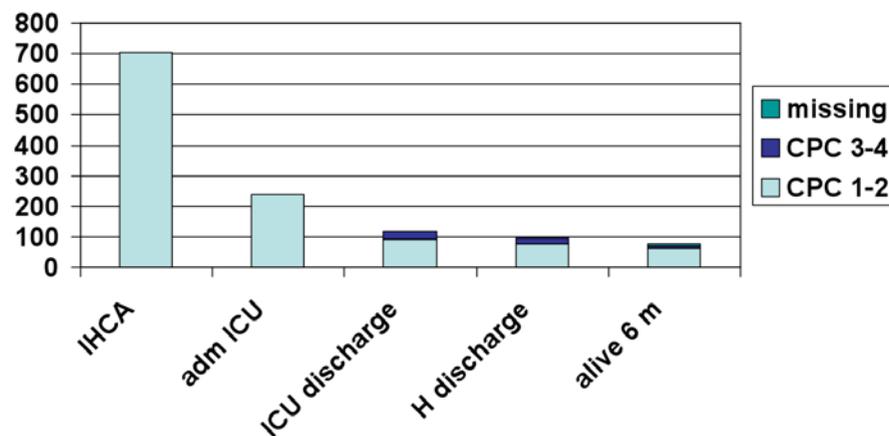
Risultati

Studio Osservazionale GCA di origine Post-Anossica (Arresto Cardiaco)

Regione Emilia-Romagna

The role of cardiac arrest in generating severe acquired cerebral damage is not relevant being

Contribution of IHCA to severe acquired cerebral impairment



PROGRAMMA CCM 2010 Progetti esecutivi

Linea progettuale del programma CCM 2010: 5.4

La **PRE**sa in **C**arico delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA): rilevazione e **I**mplementazione dei perc**O**rsi di c**U**ra e degli **S**trumenti di gestione.

Progetto “**PRECIOUS**”

Il contesto attuale

Regione Emilia-Romagna

Rete Regionale per la Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni
Progetto GRACER www.gracer.it (DGR n.2125/2005)

Registro on-line sulle GCA per descrivere il percorso della fase riabilitativa ospedaliera dei pazienti con esiti di GCA (traumatica e non traumatica)

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano

Progetto Nazionale per la creazione di una rete tra i centri, le associazioni e le federazioni che si occupano di persone in SV e SMC

IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo" - Messina

Centro di riferimento per la Regione Siciliana per le GCA (GURS numero 7 del 2008) e da anni rileva le difficoltà di tracciare percorsi ospedale-territorio che garantiscono una adeguata continuità di cura

Regione Emilia Romagna
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta – Milano
IRCCS Centro Neurolesi – Messina

Durata biennale - Coordinato dalla regione Emilia-Romagna

Obiettivo generale:

ottimizzare, diffondere e rilevare l'impatto del modello di presa in carico integrato multidimensionale delle persone con GCA nelle fasi ospedaliera e territoriale.

Unità Operative coinvolte

Unità Operativa 1	Referente	Compiti
IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo" - Messina	Prof. P. Bramanti	Presenza in carico delle persone con GCA attraverso l'implementazione dei percorsi di cura integrati nella Regione Sicilia
Unità Operativa 2	Referente	Compiti
Regione Emilia-Romagna	Prof. N. Basaglia	Coordinamento del Progetto. Implementazione dell'utilizzo a livello inter-regionale del Registro On-Line sulle GCA. Diffusione dei risultati del progetto
Unità Operativa 3	Referente	Compiti
IRCCS Istituto Neurologico C. Besta – Milano (SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità)	Dr.ssa M. Leonardi	Descrizione dei percorsi di cura delle persone in SV e SMC e confronto con prassi internazionali.

Obiettivi Specifici

- implementazione dei percorsi di cura integrati
- implementazione dell'utilizzo a livello inter-regionale del Registro On-Line sulle GCA
- descrizione dei percorsi di cura e degli strumenti di gestione
- descrizione dei percorsi di cura e degli strumenti di gestione degli esiti disabilitanti delle GCA, in particolare nelle persone in SV e SMC in Italia
- confronto con modelli di presa in carico internazionale

Indicatori di risultato

OBIETTIVO GENERALE	Ottimizzare, diffondere e valutare l'impatto del modello di presa in carico integrato multidimensionale delle persone con GCA sia nella fase ospedaliera che territoriale in accordo alle migliori evidenze scientifiche nazionali e internazionali.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none">• Mappatura delle strutture socio-sanitarie attive per la presa in carico della persone con GCA nelle regioni partecipanti• Utilizzo del registro on-line sulle GCA a livello inter-regionale• Descrizione dei percorsi di cura e degli strumenti di gestione degli esiti delle GCA in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza



PARTNERS

PROGETTO

NAZIONALE CCM

(IRCCS Istituto Neurologico C. Besta - Milano)

Centri che hanno aderito al
settembre 2009:

strutture ospedaliere e
riabilitative, lungodegenze

Tot: n°78

Associazioni Famiglie

Tot: n°39

*+ Federazione Italiana Medici
di Medicina Generale
(FIMMG)*

*+ Associazione Italiana
Donne Medico (AIDM)*

Stazione LEOPOLDA ?

APPROPRIATEZZA CLINICO- ORGANIZZATIVA

Grazie per l'Attenzione

sferro@regione.emilia-romagna.it