



Il percorso clinico assistenziale e la Rete per le persone con Grave Cerebrolesione Acquisita in Friuli Venezia Giulia

L'organizzazione a rete del Friuli Venezia Giulia



- Le fasi dopo una GCA
- Dimensioni del fenomeno
- Il percorso nella rete GCA - FVG
- Il funzionamento della rete
- I tempi per l'implementazione della rete



Fase	Dimensione/i di maggior interesse	Durata*	Strutture ove si effettuano gli interventi	Finalità principali degli interventi riabilitativi
ACUTA Dal momento del trauma fino alla risoluzione delle problematiche rianimatorie e neurochirurgiche	DANNO STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro alterazioni (MENOMAZIONI)	Da alcune ore a alcune settimane	-Rianimazione -Neurochirurgia -U.O per acuti	-Supporto agli interventi rianimatori e neurochirurgici nella prevenzione del danno secondario -Minimizzazione delle menomazioni -Facilitazione della ripresa del contatto ambientale
POST-ACUTA O RIABILITATIVA Dalla stabilizzazione delle funzioni vitali fino al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile in funzione delle menomazioni residue	STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro alterazioni (MENOMAZIONI) ATTIVITA' (e limitazioni delle attività)	Da alcune settimane a vari mesi	-Unità di Riabilitazione Intensiva (II e III livello) -Unità di Riabilitazione Estensiva	-Trattamento delle menomazioni -Minimizzazione della disabilità residua -Informazione e addestramento alla gestione delle problematiche disabilitanti
DEGLI ESITI Dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimento del massimo livello di integrazione sociale possibile, in funzione delle menomazioni e disabilità	PARTECIPAZIONE (e restrizioni della partecipazione)	Da alcuni mesi ad alcuni anni	-Strutture Sociali ed Agenzie Comunitarie per la reintegrazione familiare, scolastica, lavorativa -Strutture residenziali o semiresidenziali protette	-Facilitazione all'utilizzo ottimale delle capacità e competenze residue in ambito familiare, sociale, lavorativo -Modificazione dell'ambiente per favorire al meglio l'utilizzo delle capacità residue

* La durata delle fasi è quella osservata nella maggioranza dei casi; vi possono essere significativi scostamenti.



Fase acuta e subacuta

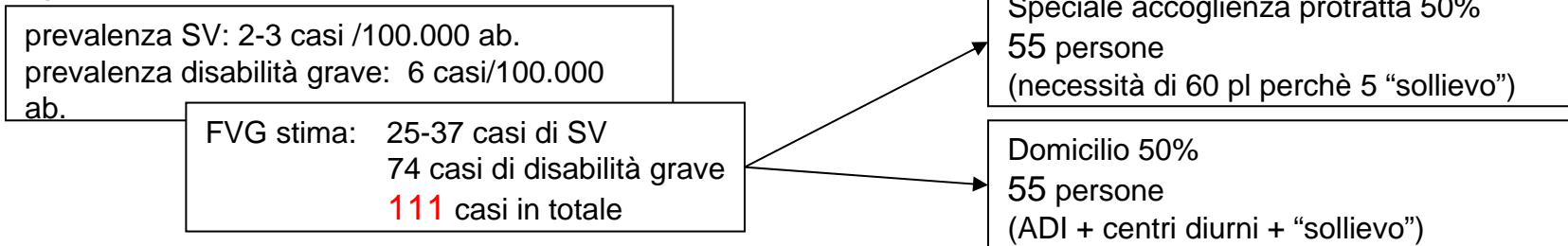
GCA traumatica	
Pazienti con TCE nell'intera popolazione	7.434-49.557
Pazienti che arrivano al P. S. per TCE	4.956-9.911
Pazienti ricoverati per TCE	1.239-3.717
Pazienti ricoverati in Rian.-Nch	273

Decessi in fase acuta 87-89

Fase post-acuta

	GCA traumatica		GCA non traumatica		Tutte le GCA		
	Range	Media	% GCA	Range	Media	Range	Media
Necessità di ricovero riabilitativo dopo fase acuta	37-62	49,5	40-60%	55,5-93	74,2	92,5-155	123,7
Buon recupero o disabilità moderata dopo fase acuta	124-149	136,5	40-60%	186-223,5	204,7	310-372	341,2

Fase degli esiti





Fase acuta

UO per acuti
Rianimazione -
Neurochirurgia

UO per acuti
Rianimazione -
Neurochirurgia

Fase post-acuta

Riabilitazione
intensiva

Unità Gravi
Cerebrolesioni
Regionale

RSA

Unità Gravi
Cerebrolesioni
Extra-regionale

Riabilitazione
estensiva

Fase degli esiti

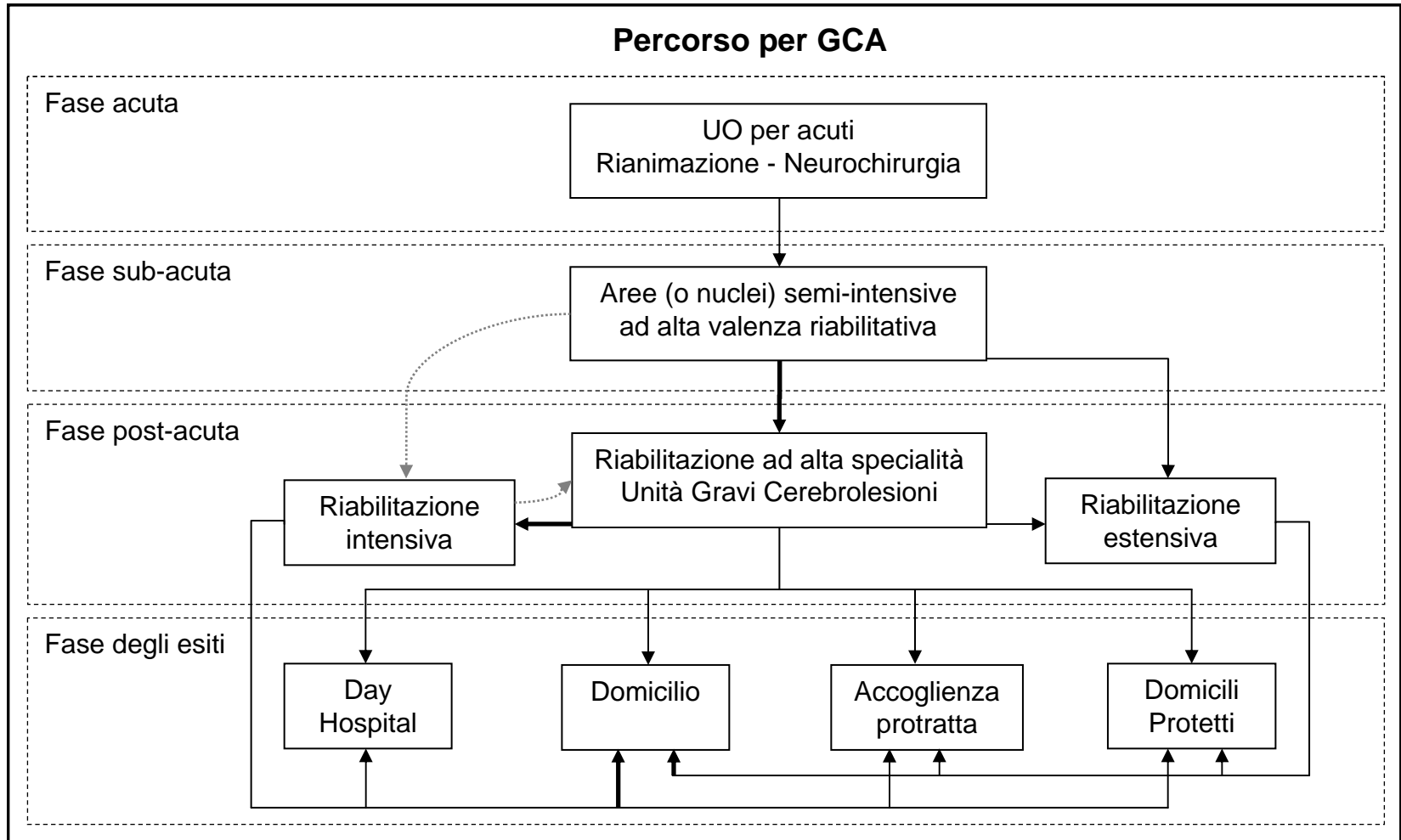
RSA

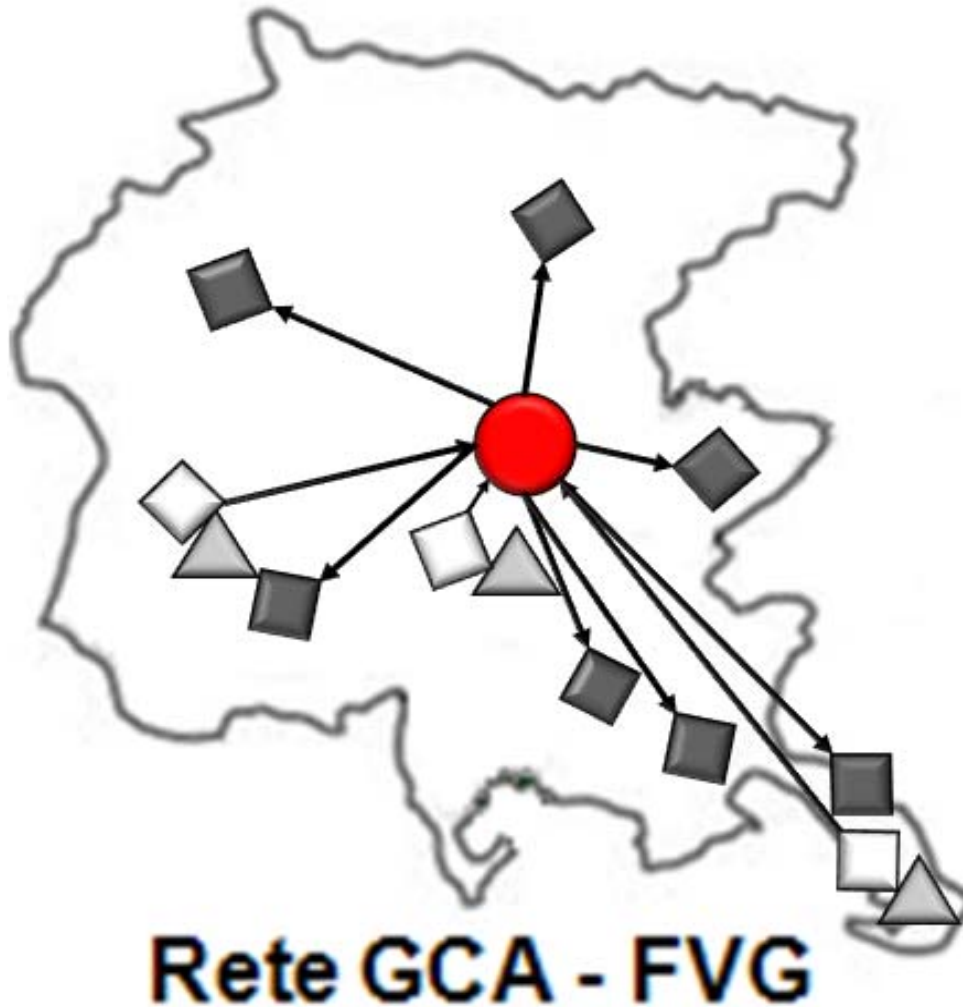
Domicilio

Lungodegenza

Riabilitazione
ospedaliera

Casa d riposo

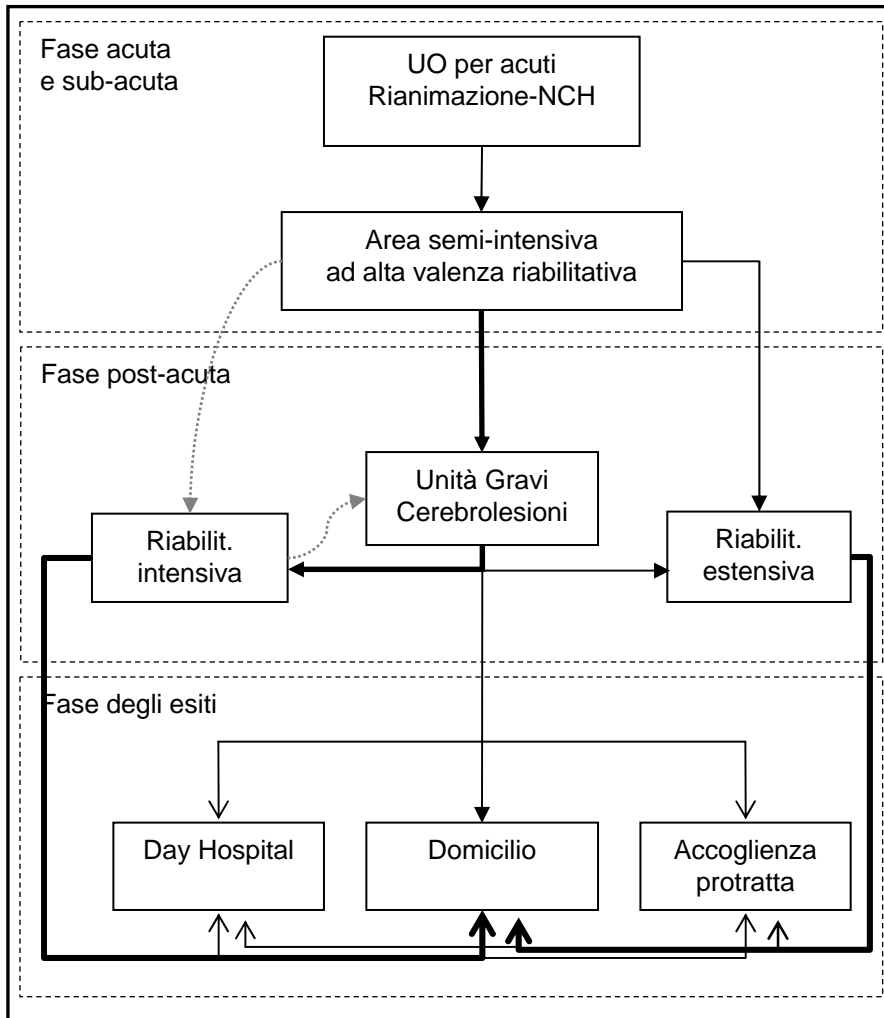




Il modello **Hub & Spoke** prevede un sistema di **relazioni fra strutture operative** in cui i pazienti sono trasferiti verso una o più unità centrali di riferimento (gli Hub) quando la soglia di complessità degli interventi previsti nelle sedi periferiche (gli Spoke) viene superata.

Nell'ambito dell'organizzazione della rete Hub & Spoke viene individuata una serie di **nodi distinti per la fase del percorso** in cui si collocano e per le caratteristiche dell'intervento che sono chiamati a portare.

In questo modo viene garantita a tutti i cittadini l'assistenza necessaria e appropriata, indipendentemente dalla zona di residenza.



REQUISITI AUTORIZZATIVI-ACCREDITAMENTO

AREA SEMINTENSIVA AD ALTA VALENZA RIABILITATIVA

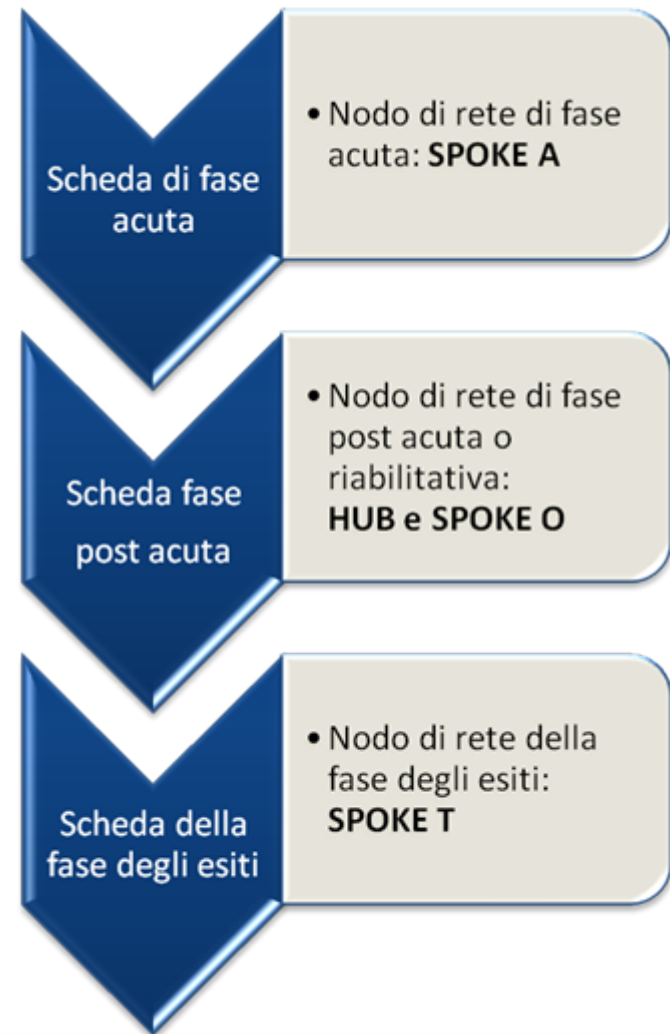
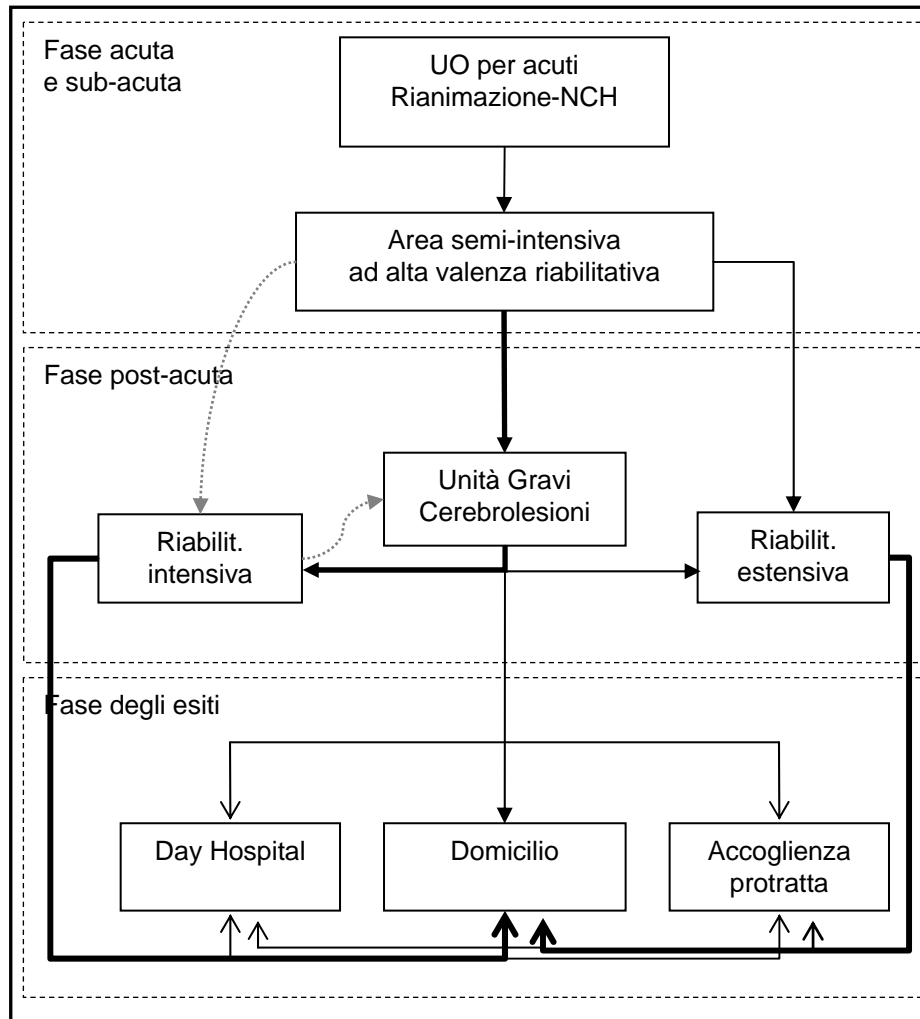
UNITA GRAVI CEREBROLESIONI

RIABILITAZIONE INTENSIVA

RIABILITAZIONE ESTENSIVA

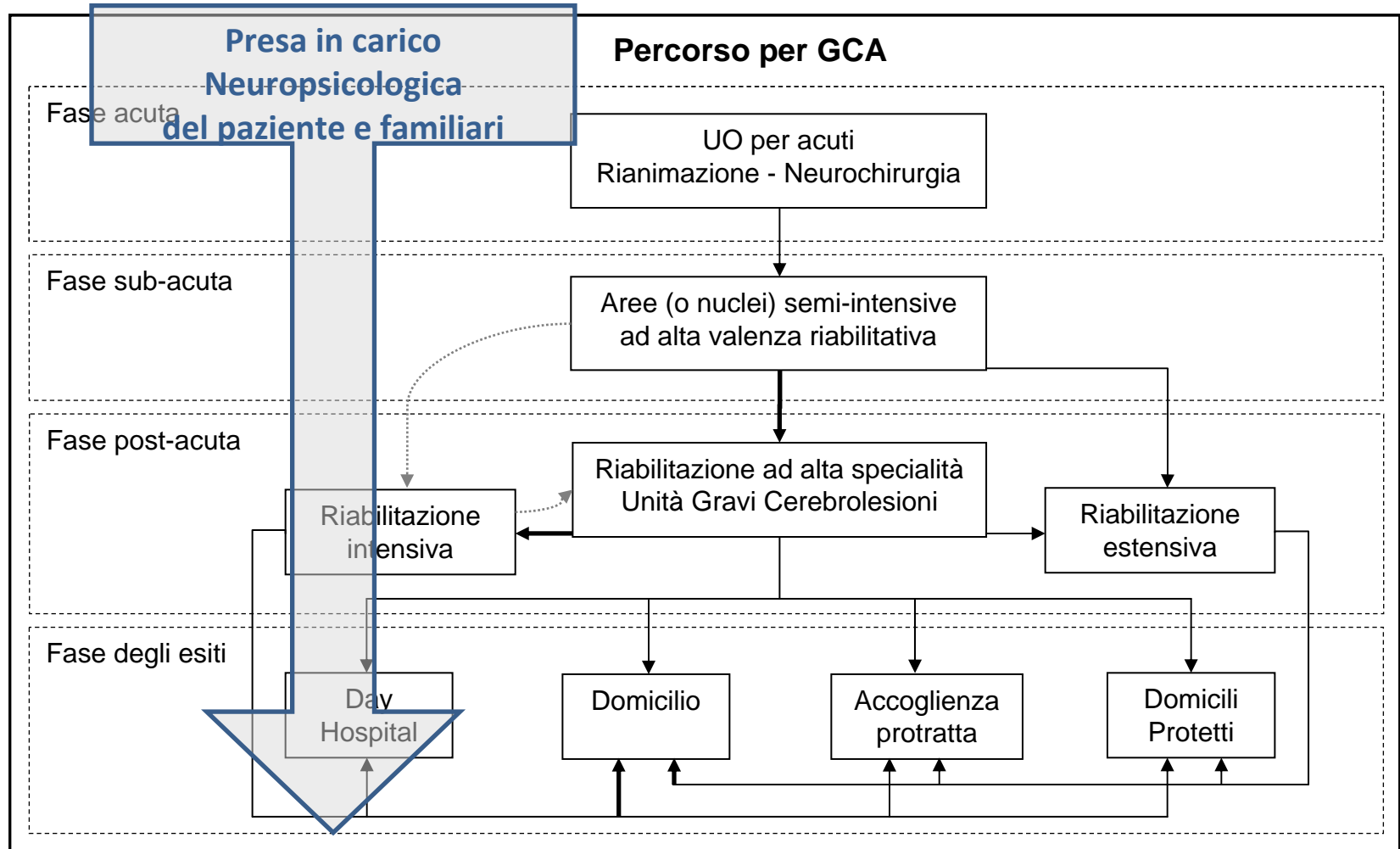
ASSISTENZA DISTRETTUALE GCA

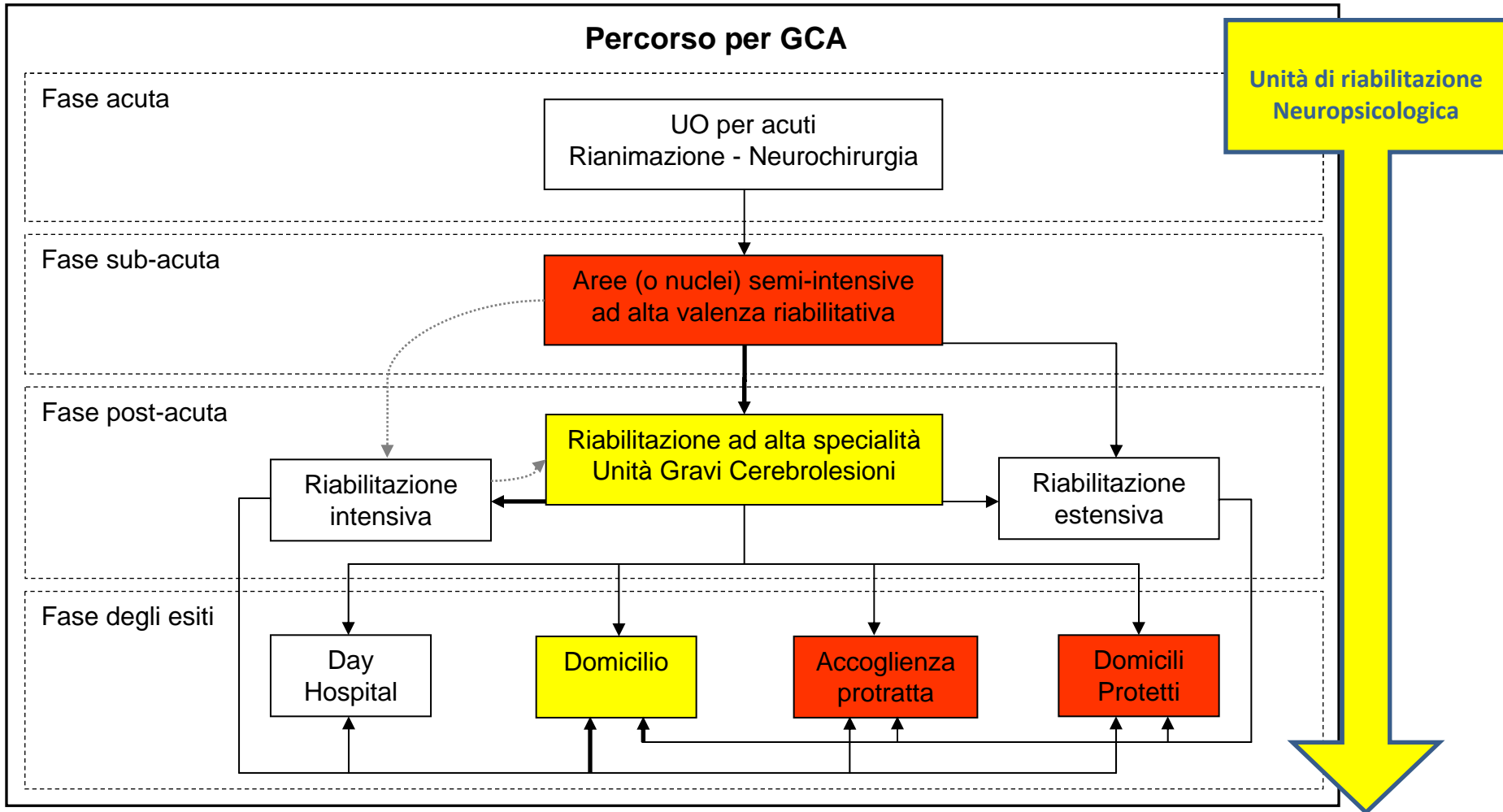
SPECIALI UNITA' DI ACCOGLIENZA PROTRATTA





<i>Nominativo</i>	<i>Struttura di riferimento</i>	<i>Ruolo</i>
Giorgini Tullio	ASS4-IMFR-UGC	Responsabile Hub
Fabiani Costanza	AOUTS	Referente di Spoke A
Giovagnoli Angela	ASS1	Referente di Spoke T
Platania Paolo	ASS2	Referente di Spoke T
Bocin Elena	ASS4	Referente di Spoke O
Monti Bragadin Luisa	ASS4	Referente di Hub
Narduzzi Daniela	ASS4	Referente di Spoke T
Saccavini Marsilio	ASS5	Referente di Spoke T
Somma Lorenzo	ASS3	Referente di Spoke T
Celia Andrea	AOPN	Referente di Spoke A
Sartor Fabio	AOPN	Referente di Spoke O
Basile Marco	ASS6	Referente di Spoke T
Ricci Graziella	ASS6	Referente di Spoke T
Emanuele Biasutti	DCSISPS	Coordinatore rete GCA
Agnoletto Anna Paola	DCSISPS	Referenti per i requisiti di accreditamento e dell'assistenza ospedale-territorio
Forcella Vandamaria	DCSISPS	
Sfreddo Patrizia	Casa di Cura "Pineta del Carso" di Aurisina, TS	Referente per la struttura







Delibera 1309 del 25 luglio 2012

1. Di recepire l'accordo sancito in sede di Conferenza unificata relativo alle linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza" (rep. n. 44/CU del 5 maggio 2011).
2. Di approvare conseguentemente l'allegato documento avente ad oggetto "Il percorso clinico assistenziale delle persone con grave cerebrolesione acquisita e la rete per le gravi cerebrolesioni in Friuli Venezia Giulia", allegato al presente provvedimento di cui costituisce parte integrante.
3. Di precisare che l'implementazione del percorso regionale per le persone con grave cerebrolesione acquisita avverrà tramite le risorse regionali assegnate per lo svolgimento delle funzioni del Servizio sanitario regionale e nei limiti degli stanziamenti annualmente previsti .

Allegato

...

La Direzione centrale salute integrazione sociosanitaria e politiche sociali provvederà a fornire agli enti del SSR indicazioni esplicative, in particolare in relazione agli standard qualificanti il servizio, **finalizzate al completamento della rete per le GCA nel triennio.**

...



“Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione” del 1998 approvate in Conferenza Stato-Regioni-Provincie Autonome

Conferenza Nazionale di Consenso di Modena del 2000: “Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati”

Conferenza Nazionale di Consenso di Verona del 2005: “Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebro-lesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera”

“Stato vegetativo e stato di minima coscienza”. Documento finale della Commissione Tecnico-Scientifica 2005 “Di Virgilio”

“Piano regionale della riabilitazione”. DGR 606/2005 del Friuli Venezia Giulia,

“Piano di indirizzo per la Riabilitazione”. 10 febbraio 2011

“Linee di indirizzo per l’assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza” approvate in Conferenza Unificata il 5 maggio 2011.

Piano sanitario e sociosanitario regionale 2010 – 2012. DGR n. 465/2010 del Friuli Venezia Giulia

“Approvazione di linee guida per l’organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi cerebro lesioni dell’Emilia Romagna (progetto GRACER) secondo il modello Hub and Spoke”. DGR n. 2125/2005 dell’Emilia Romagna

“Protocollo di valutazione di minima della persona con grave cerebrolesione acquisita” promosso dalla S.I.M.F.E.R. – Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa