REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA
Azienda USL 7 Carbonia

Deliberazione n. 848/C

Adottata dal Commissario in data 16 GIU. 2010

OGGETTO: Ratifica sottoscrizione del "Progetto Integrato di assistenza per Silvia" -

Su proposta del Servizio Affari Generali e Legali

PREMESSO che fra la Azienda USL 7 di Carbonia, il Comune di Narcao, la Provincia di Carbonia-Iglesias, l'Istituto Tecnico Industriale Minerario "G. Asproni" di Iglesias e la famiglia Serra è stato sottoscritto un "Progetto Integrato di Assistenza per Silvia", concernete le attività svolta in sinergia dagli stessi soggetti, per l'assistenza domiciliare nei confronti della minore Silvia Serra residente a Narcao;

RILEVATO che a tale intesa si è giunti in considerazione delle nuove esigenze poste dalle mutate condizioni di vita della paziente che, già assistita all'interno del progetto di "Implementazione delle Cure domiciliari nei livelli assistenziali critici", di cui alle deliberazioni n. 1002 del 12.8.2008 e n. 753 del 8.7.2009, iscritta al primo anno degli studi superiori, necessità di una nuova modulazione degli interventi assistenziali in suo favore;

DATO ATTO che a questo si perviene mediante una azione congiunta dei diversi Enti sottoscrittori, ciascuno con il proprio personale e con le proprie risorse economiche;

RITENUTO di dover ratificare l'accordo raggiunto fra le Istituzioni più sopra citate, conferendo mandato al Direttore del Servizio Socio-Sanitario di questa Azienda, di organizzare il servizio e la gestione delle attività clinico-assistenziali, secondo quanto stabilito nel progetto sottoscritto e che forma parte integrante del presente atto;

IL COMMISSARIO

PRESO atto dell'istruttoria svolta dal Servizio Affari Generali e Legali

SENTITO il Direttore del Servizio Socio-Sanitario

CON i pareri favorevoli del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo

REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA
Azienda USL 7 Carbonia

DELIBERA

1) Di ratificare il "Progetto Integrato di Assistenza per Silvia", sottoscritto da questa Azienda unitamente al Comune di Narcao, la Provincia di Carbonia-Iglesias, l'Istituto Tecnico Industriale Minerario "G. Asproni" di Iglesias e la famiglia Serra, allegato al presente atto per farne parte integrante;

2) Di movimentare la spesa per l'attuazione del progetto sul codice conto 0402020801 "Prestazioni assistenza domiciliare" e sul codice 10110109 "Servizio Socio-sanitario".

IL COMMISSARIO
Dr. Maurizio Calamida

IL DIRETTORE AMM.VO
Dr. Giuseppe Serra

IL DIRETTORE SANITARIO
Dr. Antonio Macciò

SERVIZIO SANITARIO REGIONE SARDEGNA AZIENDA USL N°7 CARBONIA

Resp.le Serv. Aagg e Leg. Dr. C. Contini

Sett. Aagg Dr.ssa E. Locci

REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA
Azienda USL 7 Carbonia

Il Servizio Affari Generali
attesta che la deliberazione
N° 818/C del 16 GIU. 2010

è stata pubblicata

nell'Albo pretorio dell'Azienda USL n. 7
dal 17 GIU. 2010 al 1 LUG. 2010

Resterà in pubblicazione per 15 gg. consecutivi
ed è stata posta a disposizione per la consultazione.

IL SERVIZIO AFFARI GENERALI

SERVIZIO SANITARIO • REGIONE SARDEGNA • AZIENDA USL N°7 CARBONIA

CONSEGNARE COPIE A :

Direzione Generale
Serv. Affari Generali

COMUNE DI NARCAO

REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA
ASL n° 7 Carbonia

PROVINCIA CARBONIA IGLESIAS

MINISTERO DELL'ISTRUZIONE, DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA
UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE PER LA SARDEGNA
UFFICIO SCOLASTICO PROVINCIALE DI CAGLIARI
Istituto Tecnico Industriale Minerario "G. Asproni"

PROGETTO INTEGRATO DI ASSISTENZA PER SILVIA

NARCAO 16/03/2010

SOGGETTI ATTUATORI :

FAMIGLIA SERRA
ASL 7 CARBONIA
COMUNE DI NARCAO
PROVINCIA CARBONIA-IGLESIAS
ISTITUTO TECNICO INDUSTRIALE

PROGETTO INTEGRATO

Premessa

La piccola Silvia S. è nata a carbonia il 28/04/1994 ed è residente a Narcao, via quintino sella, dove vive con i suoi genitori e suo fratello .
E' affetta da atrofia muscolare spinale (Sind. di Werdining - Hoffman), patologia rara, causata dalla degenerazione, fino alla loro scomparsa, delle cellule delle corna anteriori del midollo spinale, con l' interessamento delle cellule dei nuclei motori dei nervi cranicibulbari.
La piccola Silvia , presenta una sviluppo fisico – scheletrico compromesso che la immobilizza al letto e rende impossibile la deambulazione, e' attualmente tracheostomizzata e respira grazie al collegamento ad un ventilatore meccanico automatico che e' attivo 24 ore su 24, e' completamente incontinente, si alimenta con difficoltà ma per vie naturali, ed e' integra dal punto di vista mentale ed intellettivo .
Silvia e' assistita al proprio domicilio dal mese di dicembre 1997, in seguito alla dimissione dal reparto di anestesia e rianimazione dell'ospedale SS. Trinità di Cagliari, in cui era stata ricoverata fino a quel momento.
l'impegno della famiglia e di alcuni sanitari gli garantirono la continuità assistenziale e la permanenza nella propria abitazione, evitando gli ulteriori ricorsi al ricovero ospedaliero, mantenendo la stabilizzazione delle condizioni cliniche e, soprattutto, una qualità migliore della vita circondata dagli affetti familiari.
Il sostegno alla permanenza di Silvia al proprio domicilio, che vedeva la famiglia come principale protagonista , nel tempo rischiava di non essere da solo sufficiente. Era necessaria un'alleanza e un' impegno tra diversi "soggetti" che potessero contribuire a consolidare questo risultato , e consentire a Silvia e alla sua famiglia di poter continuare a stare nella propria abitazione in condizioni di sicurezza e serenità. Le diverse risorse messe a disposizione dovevano essere integrate e gli sforzi convergere e fare in modo che facessero parte di una unica progettazione assistenziale , in cui la famiglia avesse l'apporto necessario e le risorse non andassero perdute in mille rivoli.
Nel tempo, i diversi "soggetti" che contribuivano all'assistenza, si resero conto che proprio al fine di consolidare l' esperienza maturata e non vanificare quello che si era ottenuto , era necessaria una progettazione integrata in cui tutti dichiarassero le risorse messe a disposizione e contribuissero ad individuare gli "obiettivi" comuni .
Questa intesa , portò alla prima progettazione integrata, con la contemporanea partecipazione di tutti i soggetti attuatori, ASL,Comune di residenza ;scuola, firmato nel Maggio del 2002 , che comportò l'istituzione di una equipe socio-assistenziale con il coinvolgimento di operatori sanitari, sociali , scolastici e che vedava attivamente partecipe, nel lavoro di gruppo, la famiglia di Silvia.

Questo primo progetto assistenziale conteneva indicazioni sulle risorse umane ed economiche coinvolte e rese disponibili dai vari soggetti attuatori, inoltre conteneva la formalizzazione del piano di intervento socio – sanitario integrato.
In questi anni , l'equipe assistenziale , si e' regolarmente riunita , con frequenze variabili , ma mai inferiori ai 6 mesi, garantendo la continuità del progetto – assistenziale , che si e' svolto nel pieno rispetto degli accordi e introducendo, nel tempo, quelle variazioni del piano necessarie per garantire la permanenza in sicurezza di Silvia al proprio domicilio.

Riunione d'Equipe del 16/03/2010

Nuove esigenze hanno di fatto fatto sorgere la necessità di rivedere il progetto assistenziale finora adottato, anche alla luce di importanti elementi da sottoporre a valutazione.
Silvia in questi anni e' cresciuta insieme alle sue esigenze di vita , così come si sono modificati alcuni contesti che hanno riguardato i soggetti coinvolti nel progetto , in modo particolare per quanto riguarda:

- La Azienda ASL , tutte le attività inerenti l'assistenza ai pazienti cosiddetti critici (ad alto tenore assistenziale) , sono state inseriti in una progettazione di collaborazione ospedale – territorio (Delibera n°753 del 08/07/2009), tra le unità operative di Anestesia rianimazione Ospedaliera e l'ADI territoriale, inoltre sono state prescritte e rinnovate tutte le apparecchiature tecniche che potessero garantire la sicurezza e la continuità assistenziale (ventilatore meccanico , puntatore oculare ..etc) ;
- La Scuola, che ha visto il passaggio di Silvia dalle scuole medie inferiori alle superiori , scegliendo di iscriversi all'istituto tecnico industriale per il proseguimento degli studi , la partecipazione al progetto da parte dei responsabili scolastici e' stata da subito totale ed ha permesso la continuità scolastica ;
- Il comune di residenza (Narcao), ha attivato attraverso i Servizi Sociali , tutti quei percorsi necessari per rafforzare gli aspetti assistenziali (L.R. 162; progetto ritornare a casa ;etc).

L'insieme di questi cambiamenti ha portato all'esigenza di una riunione di equipe che avesse come obiettivo quello di modificare il progetto in corso , questa si e' tenuta a casa di Silvia il 16/03/2010, alla presenza dei genitori , degli operatori , e dei responsabili degli enti dei soggetti attuatori .
Erano presenti alla riunione : I genitori di Silvia, per il comune di Narcao l'Assistente Sociale (Dott.ssa E. Frau) , per la ASL il Commissario (Dott. M. Calamida) ,il D.Sanitario (Dott. A. Macciò), il Resp. UOS ADI Carbonia (Dott. R.Massidda), il Resp. UOC Anestesia e Rianimazione (Dott. A. Desogus) , i Dir. Medici specialisti (Dott. M.Cabras e L.Tola) , il Resp. UOS Neuropsichiatria infantile (Dott. G. Pittau), il referente infermieristico (sig. M. Marras) ; per la scuola il Dirigente dell'Istituto scolastico (Dott. Ing. V. Porrà) e l'insegnante di sostegno (Prof. W. Pagano); per le associazioni la Sig. A. Borghero e per le Cooperative Sociali il Presidente Sig. M. Balia; in questa riunione , Presieduta dal Dottor A. Atzori (Coord. ADI Aziendale), si e ' tenuto conto di tutte le variabili intervenute in questi anni e si e' sentita l'esigenza di riproporre un aggiornamento del piano assistenziale che contenga gli elementi innovativi e piu rispondenti alla realtà attuale dell'assistenza a Silvia.

RIMODULAZIONE PROGETTO ASSISTENZIALE

OBIETTIVO GENERALE

Assicurare l' assistenza domiciliare integrata e globale , al domicilio , in forma continuativa , in sicurezza e nel rispetto delle esigenze e della qualità di vita di Silvia e della propria Famiglia ;
Lo strumento principale identificato per la presa in carico e la continuità dell'intervento è l'equipe integrata sanitario –sociale ;

SOGGETTI ATTUATORI

ASL 7 CARBONIA

- Assicura l'assistenza sanitaria, infermieristica, riabilitativa medico generica e specialistica, tramite il servizio ADI ;
- Assume la responsabilità clinica della paziente tramite il MMG e il Responsabile del Reparto di Anestesia dell'Ospedale Sirai, garantendo la corretta tenuta della cartella clinica generale e specialistica a domicilio ;
- Assicura gli interventi d' urgenza tramite il Servizio di Emergenza urgenza 118 ed il Servizio di Continuità Assistenziale quando richiesto ;
- Assicura la manutenzione delle apparecchiature utilizzate ai fini Sanitari ;
- Assicura la fornitura costante dei presidi e dei materiali di consumo necessari ;
- Assicura l'integrazione tra gli enti nell'attuazione degli interventi prescritti, garantisce la partecipazione dei propri operatori alle riunioni di equipe e collabora con questa all'elaborazione del piano assistenziale ;
- Fornisce il supporto dei Servizi aziendali Ospedalieri e Territoriali in relazione alle necessità assistenziali ;

L'Azienda si impegna ad assicurare , attraverso i suoi operatori , interventi supplementari rispetto a quelli gia garantiti , al fine di favorire il miglioramento della qualità di vita di Silvia e della sua famiglia , estendendo le prestazioni infermieristiche e specialistiche nella copertura oraria quando insorgano particolari esigenze nella famiglia.

CALENDARIO DEGLI INTERVENTI A DOMICILIO:

Medico di MMG di Silvia : **Accessi Bisettimanali**

Specialisti Anestesisti : **Accessi Mono 0 Bisettimanali ,(in relazione alla situazione clinica);**

Infermieri professionali : **Accessi PENTASettimanali ;**

Specialista neuropsichiatria : **Accesso Quindicinale**

ISTITUTO TECNICO INDUSTRIALE

Garantisce la normale programmazione curricolare per tutte le discipline, fatta eccezione per l'educazione fisica; le lezioni si tengono in videoconferenza, integrate da interventi di istruzione domiciliare da parte dell'insegnante di sostegno e di alcuni insegnanti curricolari con le seguenti cadenze:

- insegnante di sostegno: 4 giorni alla settimana a domicilio + 1 giorno in classe e/o laboratorio;
- insegnante curricolare e due compagni di classe: 1 giorno alla settimana a domicilio

RISORSE

- GRUPPO CLASSE;
- INSEGNANTE DI SOSTEGNO (18 ORE ALLA SETTIMANA);
- INSEGNANTI CURRICOLARI
- PERSONALE TECNICO E AMMINISTRATIVO;

RISORSE TECNICHE DELL'AULA

- linea Adsl dedicata;
- sistema di videoconferenza;
- microfoni senza fili doppio canale;
- Lavagna interattiva multimediale.

COMUNE DI NARCAO

- Assicura l'assistenza sociale di base e specialistica, l'assistenza psico pedagogica tramite il servizio sociale professionale ;
- Assume la responsabilità sociale della paziente tramite i servizi sociali, garantendo la tenuta della cartella sociale;
- Partecipa all'integrazione tra gli enti nell'attuazione degli interventi prescritti, garantisce la partecipazione dei propri operatori alle riunioni di equipe e collabora con questa all'elaborazione del piano assistenziale ;
- Elabora e aggiorna il " PROGETTO RITORNARE A CASA" che prevede interventi di assistenza domiciliare ed interventivi educativi anche di tipo informatico;

RISORSE

- Assistente Sociale: Quindicinale
- Assistenti Domiciliari: Se necessarie
- Operatrice Psico pedagogica: Accesso quindicinale

PROVINCIA

- Assicurare il Contratto SHDSL che permetta il collegamento per la videoconferenza;
- Provvedere a garantire i fondi per il noleggio di un pulmino, al fine di consentire gli incontri tra Silvia ed i compagni di classe per una o due volte la settimana;
- Garantire la partecipazione dei propri operatori (EQUIPE H della Provincia) alle riunioni di equipe e collaborare con questa all'elaborazione del piano assistenziale.

FAMIGLIA

- PARTICIPAZIONE ATTIVA ALL'EQUIPE

COMPOSIZIONE DELL' EQUIPE MISTA

•	***FAMIGLIA SERRA***
• ***MMG:***	*DOTTSSA M. ROSARIA MONTISCI*
• ***SERVIZIO ADI :***	*DOTT. R. MASSIDDA; A. ATZORI*
• ***UOC ANESTESIA OSP.SIRAI :***	*DOTT. A. DESOGUS*
• *SPECIALISTI RIANIMAZIONE :*	*DOTT. M.CABRAS ; L.TOLA*
• *COOR. INFERMIERI :*	*SIG. M. MARRAS E SIG. L. DESSI'*
• *SERV.SOC. NARCAO:*	*DOTT.SSA E.FRAU*
• *INSEGNANTE DI SOSTEGNO:*	*PROF. W. PAGANO*
• *OPERATORE PSICOPEDAGOGICO*	
• *NEUROPSICHIATRIA INFANTILE*	*DOTT. G. PITTAU*
• *PROVINCIA CARBONIA IGLESIAS*	*DOTT.SSA CUCCU, DOTT.SSA LAI, DOTT.SSA RUBIU*

FUNZIONI

- Identificazione del referente dell'equipe;
- Predisposizione e attuazione del piano integrato di assistenza ;
- Monitoraggio e Verifica periodica dei risultati;
- Calendarizzazione degli incontri di equipe;
- Eventuali modifiche del piano assistenziale;
- Relazione sui risultati;
- Verbalizzazione degli incontri .

DURATA DEL PIANO

- Il Piano assistenziale predisposto ha durata annuale e si intende prorogabile con il consenso delle parti coinvolte nel progetto.

PIANO ASSISTENZIALE

Come riporatato nelle singole voci riferite ai soggetti attuatori , in questa tabella si riassume il calendario degli interventi predisposti in continuità con i l progetto in corso , cosi come definito dall'Equipe Assistenziale Mista, riunitasi in data 16/03/2010.
Gli interventi a Domicilio devono mantenere le caratteristiche di flessibilita e di variabilità nel tempo in relazione alle condizioni clinico –assistenziali della piccola Silvia , sono pertanto da ritenersi validi ad integrazione , degli interventi straordinari infermieristici e specialistici come citato a pag. 4 del presente progetto.

OPERATORE	ENTE	ACCESSI
MEDICO MMG	ASL	BISETTIMANALE
INFERMIERI	ASL	PENTASETTIMANLE
SPECIALISTI ANESTESISTI	ASL	MONO O BISETTIMANALE
SPECIALISTA NEUROPSICHIATRA	ASL	QUINDICINALE
OPERATORE INFORMATICO	COMUNE	4 ORE / SETTIMANA
ASSISTENTE SOCIALE	COMUNE	QUINDICINALE
ASSISTENTE DOMICILIARE	COMUNE	AL BISOGNO
INSEGNANTE DI SOSTEGNO	SCUOLA	~~22~~ 18 ORE / SETTIMANALI
OPERATRICE PSICO-PEDAGOGICA	~~SCUOLA~~ * COMUNE	QUINDICINALE

CONCLUSIONI

Si propone, che fin da subito le parti si attivino a dar luogo agli interventi stabiliti nel presente progetto assistenziale integrato.

Il prossimo incontro dell'equipe si terra in data da stabilirsi.

FIRMA PER ACCETTAZIONE

- **GENITORI**
- **ASL 7 CARBONIA :**
- **COMUNE DI NARCAO**
- **ISTITUTO TECNICO INDUSTRIALE**
- **PROVINCIA CARBONIA IGLESIAS**