



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Delibera del Direttore Generale N.

2119

del

ASL Carbonia  
20 DIC 2013

**OGGETTO:** Sottoscrizione accordo tra Enti per l'assistenza alla paziente Silvia Serra nell'ambito del progetto " Progetto Integrato di assistenza per Silvia" – Definizione delle competenze degli Enti e dei soggetti coinvolti: Fam. Serra; ASL 7 Carbonia; Università di Pisa; Comune di Narcao e Gestione commissariale ex Provincia Commissariata di Carbonia- Iglesias. Pubblicazione accordo.

Su proposta del Direttore dei Servizi Socio Sanitari

- RITENUTO** Obiettivo strategico della ASL è di garantire alle persone con disabilità un percorso assistenziale integrato sanitario e socio assistenziale, attraverso lo sviluppo, la qualificazione e la specializzazione della rete socio- sanitaria esistente, valorizzando e sostenendo il ruolo delle famiglie e privilegiando come sede di elezione il domicilio;
- CONSIDERATO** pertanto necessario garantire un adeguata risposta assistenziale e la continuità degli interventi sanitari, socio-assistenziali e di relazione al fine di intervenire sulla qualità della vita delle persone assistite e delle loro famiglie anche attraverso lo sviluppo di percorsi integrati (Sanitari e Sociali) e di continuità delle cure (Ospedale-Territorio), attraverso la attivazione di interventi ad elevata valenza sanitaria e socio- assistenziale con programmi di assistenza anche a lungo termine;
- CONSIDERATO** che costituisce elemento rilevante favorire il ritorno e la permanenza della persona nel proprio contesto di vita attraverso la formulazione di uno specifico progetto personalizzato con la collaborazione di tutti gli Enti coinvolti con la finalità della continuità della vita sociale e degli studi Universitari;
- TENUTO CONTO** che è attivo per l'assistenza alla paziente Silvia Serra un accordo tra Enti fin dal maggio 2002 che ha permesso all'assistita la permanenza in continuità nel proprio domicilio e la prosecuzione degli studi fino al Diploma di scuola media superiore all'Istituto Tecnico "Asproni" di Iglesias;
- VISTA** La necessità di un ulteriore accordo per il coinvolgimento dell'Università di Pisa alla cui disciplina di informatica Silvia Serra si è iscritta,
- VISTO** l'accordo sottoscritto dalla famiglia Serra e dagli Enti coinvolti (ASL 7 Carbonia; Università di Pisa; Comune di Narcao e Provincia Commissariata di Carbonia- Iglesias) che sancisce gli impegni in termini di risorse umane, tecnologiche e progettuali,

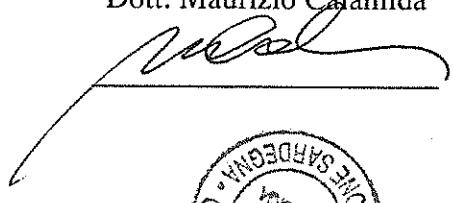
ACQUISITO: Il parere favorevole del Direttore amministrativo e del Direttore Sanitario

DELIBERA

Per i motivi espressi in premessa

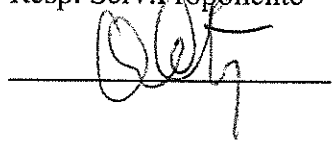
- Di ratificare in forma integrale l'accordo tra Enti denominato "Progetto Integrato di Assistenza per Silvia" formalizzato in casa della famiglia Serra in Narcao in data 08 novembre 2013, che si allega al presente atto per costituirne parte integrante e sostanziale,
- Di recepire la delega per le funzioni di garante per gli esami che Silvia sosterrà al proprio domicilio nel suo corso di laurea,
- Di individuare quale Responsabile della gestione del Progetto il Direttore Socio Sanitario Dr. Aldo Atzori,
- Di specificare che gli oneri economici relativi all'accordo sono ripartiti come di seguito:
  - Interventi sanitari: Progetto di "Implementazione delle cure domiciliari negli interventi ad alta intensità assistenziale" approvato con delibera 465 del 14 marzo 2013,
  - Interventi nell'area dell'Assistenza integrativa, protesica e delle apparecchiature dal Distretto Sanitario di Carbonia,
  - Altri interventi previsti nell'area sanitaria assistenziale tipo accompagnamento, assistenza per i viaggi, dovranno essere autorizzati con appositi atti di integrazione i cui oneri graveranno sui seguenti piani dei conti:
    - ✓ Dirigenza Medica 0509010105 "Altri costi personale ruolo sanitari"
    - ✓ Comparto 0509010305 "Altri costi personale ruolo sanitario comparto"

Il Direttore Generale  
Dott. Maurizio Calamida

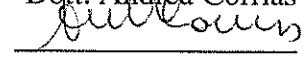


Il Direttore Amministrativo  
Dott. Claudio Ferri

Resp. Serv. Proponente



Il Direttore Sanitario  
Dott. Andrea Corrias





REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA  
Asl n° 7 Carbonia

Il Responsabile del Servizio Affari Generali,

Attesta che la deliberazione

n. 2119 del 20 DIC 2013

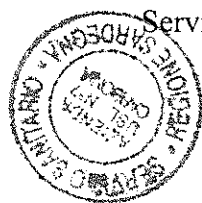
è stata pubblicata

nell'Albo pretorio dell'Azienda USL n. 7 - 7 GEN. 2014

a partire dal 23 DIC. 2013 al \_\_\_\_\_

Resterà a disposizione per la consultazione nella sezione

Archivio Deliberazioni del sito [www.aslcarbonia.it](http://www.aslcarbonia.it)



Servizio Affari Generali

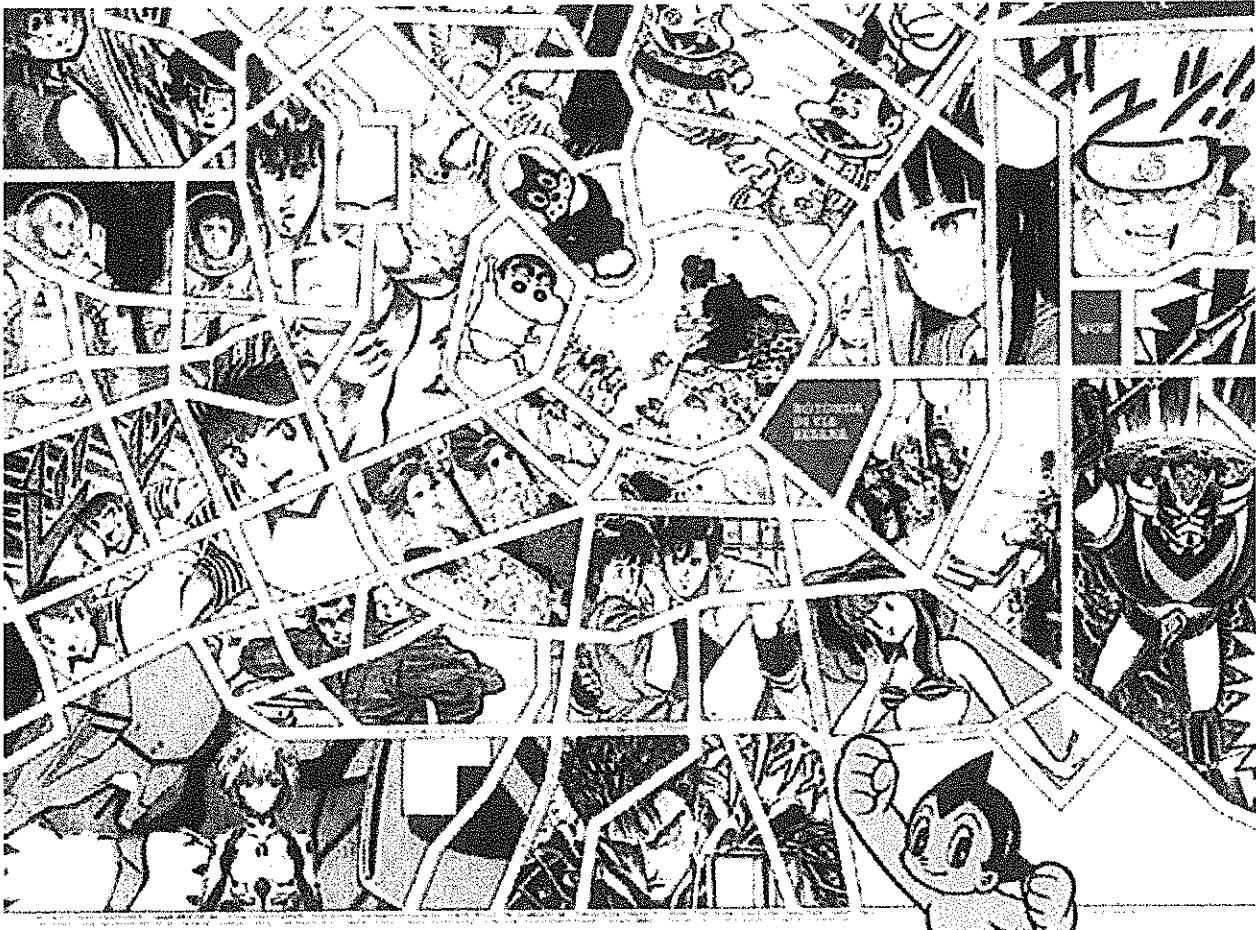
*Parla*



# Progetto Integrato di assistenza per Silvia

## " Insieme a Silvia "

Documento dell'accordo fra gli enti



Narcao, 8 Novembre 2013

*Soggetti attuatori :*

*La Famiglia Serra*

*ASL 7 Carbonia*

*Comune di Narcao*

*Gestione commissariale ex - Provincia di Carbonia – Iglesias*

*Università di Pisa*

## *Progetto Integrato*

### **Premessa**

Silvia è nata a Carbonia il 28/04/1994 ed è residente a Narcao, Frazione Rio Murtas in via Quintino Sella, dove vive con i Genitori Fausta e Giuseppe ed il Fratello Federico. E' affetta da sindrome di Werdnig - Hoffmann o atrofia muscolare spinale (tipo 1), patologia rara, causata dalla degenerazione, fino alla loro scomparsa, delle cellule delle corna anteriori del midollo spinale e dall'interessamento delle cellule dei nuclei motori dei nervi cranici e o bulbari. Se da un lato, quest'ultima soddisfa la descrizione scientifica della patologia, dall'altro non rende ragione delle condizioni di salute attuali della giovane pz., in quanto l'estrinsicazione della malattia, non è uniforme su tutti coloro i quali ne sono affetti. Infatti in questo caso, i nervi cranici non presentano deficit apparenti, fatta eccezione per l'undicesimo paio (accessorio spinale). Da ciò ne deriva che è conservata la mimica facciale, con la possibilità di ruotare i globi oculari, così come la competenza dei mm. Faringo-laringei, con la sinergia dei mm deglutitori, e linguali consentono la masticazione e la deglutizione; è altresì conservato il senso del gusto e dell'olfatto. Di grande rilievo, la verosimile integrità dei nn. Laringei inferiori che rendono ancor possibile la funzione fonatoria. Per contro vi è deficit motorio totale a carico degli altri grandi muscoli del collo, del torace e del dorso, dei cingoli scapolare e pelvico, della parete addominale, degli arti superiori (per alcuni anni è rimasto conservato un lieve tono a carico del flessore radiale del carpo e dell'estensore proprio dell'indice della mano sin.) e inferiori e addominali da cui ne deriva l'impossibilità:

- a ruotare, sollevare o abbassare il capo ;
- respirare spontaneamente ;
- tossire ;
- mantenere la stazione eretta ;
- muovere gli arti superiori ;
- deambulare ;

Sono peraltro integre tutte le funzioni cognitive e associative.

La paralisi neuro-muscolare ha determinato un accrescimento scheletrico disarmonico, con ripercussioni negative su tutti i segmenti ossei. Pertanto la giovane pz. è allettata e decombe prevalentemente in un semidecubito laterale sin, è ventilata artificialmente ed è collegata ad un ventilatore meccanico domiciliare, tramite cannula tracheostomica. Il rilevamento accurato dei deficit neurologici, verificatisi nel corso del tempo, hanno costituito il nostro metro di misura per soppesare i fabbisogni e determinare la qualità dell'aiuto prestato, in termini di risorse umane, logistiche e tecnologiche.

Era il 1997, quando dimessa dal reparto di anestesia e rianimazione dell'ospedale SS. Trinità di Cagliari, con alterne vicende, cominciò timidamente un'assistenza domiciliare integrata. L'avvento delle cure domiciliari per pazienti ad alta intensità di cura, ha costituito lo strumento organizzativo, attraverso il quale l'ASL7, in concerto tra il Servizio di Cure domiciliari territoriale (ADI), individuando le relative professionalità (Mediche e Infermieristiche) all'interno dell'UO complessa di Anestesia e rianimazione del PO Sirai, in stretto contatto con la famiglia, ha potuto assicurare 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. Garantire la permanenza di Silvia nel suo domicilio, con la famiglia come principale protagonista, nel tempo, rischiava di non essere da solo sufficiente, se non supportato dall'intervento delle istituzioni. Questo impegno è stato formalizzato come un'alleanza 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 disperse. Nel tempo, i diversi "soggetti" che contribuirono 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 e scuola, firmato nel Maggio del 2002, che comportò l'istituzione di una équipe socio-assistenziale con il coinvolgimento di operatori sanitari, sociali, scolastici e che vedeva attivamente partecipare, 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'équipe assistenziale, si è regolarmente riunita, con frequenze variabili, ma mai inferiori ai 6 mesi, garantendo la continuità del progetto - assistenziale, che si è svolto nel pieno rispetto degli accordi e introducendo, nel tempo, quelle variazioni del piano e dei soggetti partecipanti, necessarie per garantire la permanenza in sicurezza di Silvia al proprio domicilio e la prosecuzione degli studi e della carriera scolastica.

### **Obiettivi dell'Incontro del 8 Novembre 2013**

La rimodulazione del Progetto condiviso da tutte le parti interessate , nasce dall'esigenza di mantenere le condizioni " assistenziali " rispetto alle reali esigenze di Silvia.

L'importante passaggio dagli studi superiori a quelli Universitari rappresentano quindi un'occasione per riconsolidare il progetto assistenziale finora adottato. 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 inserite in una progettazione di collaborazione ospedale - territorio ( Delibera n°753 del 08/07/2009 e successive integrazioni), 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, con il passaggio dalle scuole medie superiori , agli Studi Universitari , che necessitano del contributo dell'Università di Pisa al fine di consentire 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) ;
- Gestione commissariale ex - Provincia di Carbonia Iglesias ;

I cambiamenti intervenuti hanno portato all'esigenza di una riunione tra i soggetti coinvolti nella progettazione che ha come obiettivo quello di consolidare ed eventualmente modificare il progetto in corso e garantire la continuità del passaggio tra la Scuola superiore e l'Università di Pisa.

Sono stati convocati alla riunione :

- I genitori di Silvia ;

Comune di Narcao

- Il Sindaco ;
- L' Assessore ai Servizi Sociali ;
- Il Dirigente dei Servizi Sociali (Dott.ssa E. Frau) ;

ASL n° 7 Carbonia :

- il Direttore Generale (Dott. M. Calamida) ;
- il Direttore Socio Sanitario (Dott. A. Atzori);
- il Dir. Medico UOC Anestesia e Rianimazione Osp. Sirai (Dott. L. Tola) ;
- il Dir. Medico UO Neuropsichiatria Infantile (Dott. G. Pittau);
- il Medico curante (Dott.ssa M.R. Montixi) ;

Istituto scolastico Tecnico – Industriale G. Asproni :

- Il Dirigente Scolastico (Prof. Lamieri) ;
- l'insegnante delegato (Prof.A.Musu) ;

Gestione commissariale ex – Provincia di Carbonia – Iglesias :

- il Commissario Dott. R. Neroni ;
- la Responsabile dei Servizi Sociali Dott.ssa Schirru ;

L'università di Pisa :

- il delegato del Rettore Prof. P. Mancarella ;



## *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, attraverso lo strumento principale, identificato per la presa in carico e la continuità dell'intervento che è l'equipe integrata sanitario -sociale per assicurare la continuità degli Studi.

### *Soggetti Attuatori*

#### **ASL N° 7 CARBONIA**

- Assicura l'assistenza sanitaria, infermieristica, riabilitativa, medico generica e specialistica, tramite il servizio ADI; ed in particolare il controllo delle condizioni cliniche è affidato quotidianamente all'equipe medico infermieristica dell' U.O. di Rianimazione del P.O. "Sirai", luogo ove vengono scambiate e discusse le informazioni sullo stato di salute, ed elaborate le eventuali strategie terapeutiche. Talora sussistendo condizioni di particolare rilevanza clinica, ci si potrà avvalere di una "Second Opinion" del Direttore della struttura complessa medesima.
- Assume la responsabilità clinica della paziente tramite il MMG, garantendo la corretta tenuta della cartella clinica generale e specialistica a domicilio;
- Integra quei Servizi rivolti ad assicurare il mantenimento delle abilità residue, fornendo di volta in volta eventuali ulteriori competenze specialistiche in base alle risorse Aziendali;
- 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 già 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 o legate a motivi di studio (da concordare di volta in volta con il responsabile delle Cure Domiciliari ).

<i>Calendario degli interventi a domicilio</i>	
<i>Operatore</i>	<i>Accessi</i>
Medico di MMG	Bisettimanali
Specialisti Anestesisti	Al bisogno
Infermieri	Penta Settimanali
Specialista Neuropsichiatria	Accesso Quindicinale



### **UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PISA**

Garantisce la normale programmazione curricolare per tutte le discipline, le lezioni si tengono in videoconferenza, integrate da interventi di istruzione domiciliare e di tutoraggio sempre in videoconferenza :

- lezioni in videoconferenza per consentirle di seguire le lezioni da casa ;
- possibilità di scaricare offline le lezioni registrate ;
- uno / due studenti senior part time con esperienza nel corso di studio di Silvia per attività di tutorato a distanza ;
- ricevimento docenti mediante accordi ed in videoconferenza ;
- prove di esame personalizzate da concordare volta per volta con i singoli docenti ;

### *Risorse*

- videoconferenza ;
- tutoraggio ;
- colloqui con il personale docente ;
- **Esami personalizzati** : l'Università si impegna a far sostenere gli esami in videoconferenza, con il corpo docente in sede e la presenza di un delegato a domicilio (individuato e nominato dalla ASL) con funzioni di garante del regolare svolgimento degli esami ;

### *Risorse tecniche dell'area*

- 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 interventi educativi anche di tipo informatico ;

### **Risorse**

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

### **GESTIONE COMMISSARIALE EX PROVINCIA DI CARBONIA - IGLESIAS**

- Assicurare il Contratto SHDSL che permetta il collegamento per la videoconferenza ;
- Garantire la partecipazione dei propri operatori (EQUIPE H della Provincia) alle riunioni di equipe e collaborare con questa all'elaborazione del piano assistenziale ;

### **FAMIGLIA**

- Partecipazione attiva all'equipe ;

## EQUIPE

<i>Equipe Mista</i>	
<i>Ruolo</i>	<i>Componenti</i>
<i>Famiglia Serra</i>	
Medico di MMG	Dr. Maria Rosaria Montixi
Servizio ADI	Dr. Aldo Atzori , Dr. Roberto Massidda
U.O. Rianimazione Sirai	Dr.ssa Tiziana Serci
Specialisti Rianimazione	Dr. Leonardo Tola , Dr. Mariano Cabras
Coordinatore Infermieristico	Dr. Mauro Carta , Dr. Mathias Marras
Servizi Sociali Narcao	Dr. Emmi Frau
Specialista Neuropsichiatria Infantile	Dr. Gianni Pittau
Provincia di Carbonia - Iglesias	Dr.ssa Francesca Cuccu
Università di Pisa	Prof. Paolo Mancarella

## Funzioni

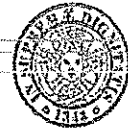
- Identificazione del referente dell'equipe ;
- Predisposizione e attuazione del piano integrato di assistenza ;
- Monitoraggio e Verifica periodica dei risultati ;
- Calendarizzazione degli incontri di equipe ;
- Eventuali modifiche del piano assistenziale ;
- Relazione sui risultati ;
- Verbalizzazione 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 riportato nelle singole voci riferite ai soggetti attuatori , in questa tabella si riassume il calendario degli interventi predisposti in continuità con il progetto in corso, così come definito nella riunione tenutasi in data 8 Novembre 2013.



Gli interventi a Domicilio devono mantenere le caratteristiche di flessibilità 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.

<b>Operatore</b>	<b>Ente</b>	<b>Accessi</b>
Medico MMG	ASL	Bisettimanale
Infermieri	ASL	Pentasettimanale
Specialisti Anestesisti	ASL	Al bisogno
Specialista Neuropsichiatria	ASL	Quindicinale
Assistente Sociale	Comune	Quindicinale
Assistente Domiciliare	Comune	Al bisogno
Tutor	Università	Per tutto il corso di studi
Tutor	Università	Per tutto il corso di studi

### 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 terrà in data da stabilirsi.

### FIRMA PER ACCETTAZIONE

• GENITORI

Serra Ferrick

Manca Mauro

- ASL N°7 CARBONIA
- COMUNE DI NARCAO
- PROVINCIA (COMMISSARIATA) DI CARBONIA - IGLESIAS
- UNIVERSITA' DI PISA

*[Handwritten signatures and stamps]*

LAYOUT A CURA DEL DR. MATTEO MURA  
SERVIZIO DI PROGRAMMAZIONE E CONTROLLO  
ASL N°7 CARBONIA