



PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

CONSULTA PROVINCIALE PER LA SALUTE

**PROMUOVERE LA SALUTE, MIGLIORARE LA SANITA':
PROPOSTE DELLA CONSULTA PROVINCIALE PER LA SALUTE**

ANNO 2014



INDICE

PREMESSA.....	3
INTRODUZIONE.....	5
LE SFIDE DEI PROSSIMI ANNI	5
LE SCELTE STRATEGICHE.....	6
GLI OBIETTIVI GENERALI.....	7
TEMI TRASVERSALI	9
DAL CURARE AL PRENDERSI CURA DELLA PERSONA: L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE	9
PRENDERSI CURA DEL DOLORE: LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE	16
LA RETE OSPEDALIERA.....	20
LA RISPOSTA TERRITORIALE AI BISOGNI: LE CURE PRIMARIE	26
L'INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA	29
LA CRONICITÀ: DALLA PATOLOGIA ALLA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA.....	34
IMMIGRAZIONE E SALUTE.....	45
PROMOZIONE DELLA SALUTE E PREVENZIONE	48
SINTESI DELLE CRITICITA' SPECIFICHE SEGNALATE DALLE ASSOCIAZIONI	55
<u>Associazione trentina diabetici (ATD)</u>	
<u>Associazione diabete giovanile (ADG) - onlus</u>	
<u>Associazione Malati di Alzheimer</u>	
<u>Associazione trentina malati reumatici (ATMAR)</u>	
<u>Cittadinanzattiva del Trentino</u>	
<u>Coordinamento associazioni Malattie Rare</u>	
<u>Lega Italiana per la lotta contro i tumori (LILT)</u>	
<u>Fondazione Hospice Trentino</u>	
<u>Lega Italiana per la Lotta contro l' Aids (LILA)</u>	
<u>Associazione Rappresentanti degli Ospiti e Familiari delle R.S.A. (A.R.O.F.)</u>	
<u>Associazione Trentina Fibrosi Cistica</u>	
<u>Associazione Provinciale dei Club Alcologici Territoriali (APCAT)</u>	
<u>Associazione La Panchina</u>	
<u>Associazione ARCA</u>	
<u>Associazione per Salute Immigrati (GRIS)</u>	
<u>Associazione Famiglie Tossicodipendenti (AFT)</u>	
<u>Associazione Parkinson</u>	
<u>Associazione Donatori Midollo Osseo (ADMO)</u>	
<u>Unione Italiana Sport Per Tutti (UISP)</u>	
<u>Associazione per la lotta alle malattie cardiovascolari (A.L.MA.C.)</u>	
<u>Associazione trentina per la maculopatia</u>	
<u>Associazione per la lotta all'insufficienza respiratoria (A.L.I.R.)</u>	
<u>Associazione Cerotto sul cuore</u>	

APPENDICE “Documenti originali inviati dalle Associazioni”: da pag. 67 a pag. 98

PREMESSA

La legge provinciale **23 luglio 2010, n.16, art.5**, Tutela della salute in provincia di Trento, garantisce il diritto di partecipazione prevedendo che i cittadini, in forma singola o associata, concorrano alla definizione e all'attuazione delle politiche per la salute, alla valutazione delle attività e dei risultati del servizio sanitario provinciale.

A tal fine, il medesimo articolo, comma 2, istituisce la “**Consulta provinciale per la salute**, composta dalle associazioni di volontariato che operano a tutela del diritto alla salute, con compiti di **consulenza, impulso e proposta**.”

Con **deliberazione della Giunta provinciale n. 2158 del 14 ottobre 2011** sono stati definiti composizione e funzionamento della Consulta.

Attualmente, la Consulta per la salute è composta da **43 associazioni** che operano a tutela del diritto alla salute e che risultano inoltre iscritte nella sezione A) dell'albo delle organizzazioni di volontariato di cui all'articolo 3 della legge provinciale 13 febbraio 1992, n. 8 Valorizzazione e riconoscimento del volontariato sociale, ovvero nella sezione C) del registro delle associazioni di promozione sociale di cui all'articolo 3 bis della medesima legge. Hanno anche inviato le loro proposte altre 2 associazioni che stanno completando l'iter per essere accreditate presso la Consulta.

La Consulta, forte del patrimonio di esperienze e conoscenze che, nei diversi ambiti della sanità, le associazioni hanno maturato, esplica il proprio impegno animata da quello stesso **spirito di servizio, senso etico e responsabilità sociale** che stanno alla base **del ruolo di sussidiarietà** quotidianamente svolto dal volontariato.

In questo senso, fin dalla prima riunione di legislatura del **15 maggio 2014**, la Consulta, consapevole delle nuove sfide che attendono la sanità, ha avvertito la necessità di avviare un **lavoro in rete**, che metta a frutto la consolidata esperienza delle diverse realtà associative, nella condivisione di alcuni principi ispiratori che ne guidano l'impegno:

- **Centralità, autonomia e dignità** della persona nei processi di cura e assistenza;
- **Attenzione** alla persona nella sua totalità, fatta di bisogni organici, psicologici e relazionali e sociali;
- **Universalità ed equità**: la salute è intesa non soltanto come bene individuale, ma come risorsa della comunità e l'accesso universale all'erogazione equa delle prestazioni sanitarie, in attuazione dell'art.32 della Costituzione, deve essere garantito dal Servizio sanitario provinciale a tutti i cittadini in rapporto a uguali bisogni di salute;
- **Uguaglianza**: i cittadini devono accedere alle prestazioni del Servizio Sanitario, senza nessuna distinzione di condizioni individuali, sociali ed economiche;
- **Etica della medicina**: la medicina deve ritrovare il proprio fondamento **etico- antropologico** nell'essere umano concepito nella sua interezza e unicità, rifuggendo logiche di esclusivo tornaconto economico, condizionate da **conflitti di interesse**.

Tenuto conto delle precipue finalità riconosciute alla Consulta, si è quindi voluto adottare un percorso, già in itinere, cui partecipano collegialmente le Associazioni aderenti che comprende una serie di iniziative e di documenti.

In relazione ai temi di più ampio respiro relativi ad **aree tematiche trasversali**, individuate come prioritarie, la Consulta ha avviato il confronto con i responsabili di settori strategici dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari (APSS), al fine di conoscere le linee di programmazione, le modalità e gli strumenti attuativi circa l'attuale organizzazione della struttura sanitaria provinciale, il panorama e la qualità dei servizi socio-sanitari disponibili oggi sul territorio.

Inoltre, la Consulta si è impegnata in una prima ricognizione di **problematiche specifiche**, segnalate dalle diverse Associazioni nei rispettivi ambiti di competenza.

L'analisi e le considerazioni derivanti dall'insieme di questi contributi provenienti dal basso e dal "vissuto" dei cittadini ha anche condotto all'elaborazione di spunti di riflessione su **temi di carattere generale**, sintetizzati nel presente documento, con il quale si intende contribuire alla costruzione partecipata del **Piano per la Salute del Trentino**.

Annamaria Marchionne

Presidente Consulta provinciale per la salute

LE SFIDE DEI PROSSIMI ANNI

Come evidenziato anche nella proposta di **Piano provinciale per la salute 2015 – 2025**, presentato alla Consulta in data 26 novembre 2014, i sistemi sanitari sono al centro di una “**tempesta perfetta**” a causa del verificarsi simultaneo di tre eventi: la crescita delle malattie croniche, la dilatazione delle disuguaglianze nella salute, la crisi economico-finanziaria che si abbatte sui sistemi di welfare e riduce sempre più le risorse a disposizione del settore sanitario e sociale ed è causa dell’impoverimento di larghe fasce della popolazione e dell’allargamento delle disuguaglianze socio-economiche.

In particolare:

- **la crisi economico finanziaria mondiale** con le sue ripercussioni sul nostro paese e, soprattutto, le scelte politiche nazionali e locali hanno già causato e continueranno a farlo nei prossimi anni, una drammatica riduzione delle risorse destinate al finanziamento del Sistema Sanitario e Sociale;
- la **crescente domanda di salute**, non sempre risolvibile con interventi sociali o sanitari è **espressione fenomenica di disagio generalizzato**, insicurezza nel domani, incapacità di adattamento ai cambiamenti, domanda di salute che fa riscontro anche a una responsabilità non indifferente delle logiche puramente commerciali di un mercato della salute in espansione;
- **l’equità nella salute e nell’accesso** ai servizi è a rischio: si sta registrando un allargamento del gap di salute tra differenti gruppi socio-economici. Infatti, i gruppi a maggiore livello socio-culturale utilizzano meglio degli altri le opportunità offerte dal sistema e, inversamente, le persone di bassa posizione sociale hanno maggior esposizione a fattori nocivi, minor possibilità di informazione, meno relazioni utili per farsi aiutare nella burocrazia dell’organizzazione sanitaria, meno motivazioni e risorse per seguire nel tempo un percorso assistenziale appropriato;
- si assiste al fenomeno che a livello mondiale è stato denominato lo “**tsunami**” **delle malattie croniche** che aumentano ad un ritmo così marcato da non essere spiegabile soltanto con l’invecchiamento fisiologico.

Si tratta di sfide che richiederanno scelte oculate ma decise.

LE SCELTE STRATEGICHE

La Consulta ritiene che, a fronte delle sfide sopra accennate, nell'elaborazione del **Piano per la Salute** particolare considerazione meritino alcune tematiche strategiche di cui si dovrà tenere conto:

- **la coesione sociale:** molte evidenze dimostrano che quanto maggiore è il dislivello socio-economico tra gruppi di popolazione all'interno di una società, tanto più accentuati sono i danni per la salute per l'intera popolazione, registrando livelli maggiori di malessere sociale e di mortalità. E' necessario quindi intervenire attraverso il coinvolgimento di tutte le energie presenti nel contesto territoriale e in grado di ricomporre quelle relazioni fondamentali per passare dal concetto di individuo isolato a quello di comunità partecipe, dalla situazione di solitudine alle relazioni di sostegno e di aiuto;
- **la salute in tutte le politiche:** gli effetti degli stili di vita sullo stato di salute della popolazione sono tanto straordinari quanto inequivocabili, ma ritenere che l'aderenza a un determinato stile di vita sia nient'altro che il frutto della libera e consapevole scelta dell'individuo è la banale semplificazione di un problema molto complesso. Non è semplice promuovere stili di vita salutari e ancor più difficile cercare di modificare i comportamenti insalubri. La strategia è quella della "salute in tutte le politiche": urbanistiche, industriali, agricole, ambientali, del welfare, della viabilità, del trasporto, del commercio, della grande distribuzione, della scuola, della cultura e dello sport;
- **qualità e sicurezza:** negli ultimi 30 anni la realtà ospedaliera è radicalmente cambiata. La tensione verso l'efficienza e l'introduzione di fondamentali innovazioni tecnologiche hanno prodotto il dimezzamento del numero degli ospedali, dei posti letto e delle giornate di degenza. La sfida futura consiste nella certezza che, all'interno dei contesti strutturali, ogni intervento ed ogni processo vengano effettuati con i massimi livelli di professionalità, nella maggior sicurezza possibile, nel rispetto dei criteri di qualità e di accreditamento riconosciuti a livello internazionale;
- **innovazione e ricerca:** sono elementi indispensabili per garantire l'eccellenza di cura ai cittadini, da perseguire attraverso una partnership tra istituzioni, che focalizzi le risorse, eviti duplicazioni, persegua l'innovazione tecnologica e organizzativa e garantisca assistenza e clinica sempre di qualità. Inoltre, l'introduzione di tecnologie innovative di monitoraggio e assistenza costituiranno un importante strumento di miglioramento della presa in carico dei cittadini e di sviluppo delle imprese collegate presenti sul territorio;

- **alleanza tra cittadini, professionisti e istituzioni:** la necessaria sinergia tra tutte le componenti sociali coinvolge le istituzioni, attraverso scelte **più coraggiose e non demagogiche**, i professionisti, attraverso un uso corretto delle risorse e non improntato a logiche “consumeristiche” e di mercato, fino ai cittadini impegnati nelle loro scelte sugli stili di vita e nel diritto/dovere di accedere al sistema sanitario non solo come individui, ma come parte di una comunità.

GLI OBIETTIVI GENERALI

Le sfide che ci presenta il futuro non consentono di disperdere energie su molte direttrici di intervento, ma spingono verso la condivisione di **scelte strategiche prioritarie** capaci di segnare il passo al cambiamento di scenario fondamentale per la sostenibilità e lo sviluppo del sistema socio sanitario.

Gli obiettivi generali, che, ad avviso della Consulta, attraversano in modo trasversale le aree del sistema socio sanitario vengono sintetizzati nei seguenti punti:

- **perseguire la salute come risorsa e non come problema:** risorsa per l'individuo nella scelta di stili di vita più sani, per la comunità nella creazione di un contesto sociale ricco di opportunità soprattutto per le persone più svantaggiate, per il sistema in toto nell'individuare direttrici di sviluppo innovative ed economicamente rilevanti;
- **mettere al centro la persona nella sua complessità:** le trasformazioni sociali ed epidemiologiche degli ultimi anni hanno reso la domanda di salute sempre più complessa e difficile da inquadrare in un ambito preciso. Produrre risposte adeguate è possibile soltanto attraverso il coordinamento di tutti gli interventi necessari e la partecipazione di tutti gli attori coinvolti, in un sistema **a rete aperto e flessibile**, che metta al centro la persona e non la sommatoria dei suoi problemi, superando logiche professionali e “locali” e trovando soluzioni più attente al reale vissuto della persona interessata;
- **aumentare l'equità:** le diseguaglianze socio-economiche nella società hanno prodotto ovunque diseguaglianze nella salute che si devono contrastare attraverso la sanità d'iniziativa e lo sviluppo sempre più marcato di servizi proattivi;
- **perseguire sicurezza, efficacia e appropriatezza** come valore del sistema: per rispondere alla crescita esponenziale della domanda di salute evidenziata negli ultimi anni, diventa fondamentale che un Sistema Sociale e Sanitario efficace e sostenibile persegua l'erogazione di prestazioni efficaci e appropriate, in contesti in cui la sicurezza possa essere assicurata, attraverso la ricerca

continua della qualità dei servizi forniti, un patto con i professionisti, una informazione trasparente con i cittadini;

- **semplificare e sburocratizzare l'accesso ai servizi:** mettere la persona al centro significa agevolare il percorso dell'individuo attraverso scelte innovative tese a semplificare l'organizzazione dei servizi sociali e sanitari.

Se da un lato si registra una riduzione significativa delle risorse a disposizione, assolutamente inadeguate rispetto all'aumento altrettanto significativo dei bisogni, dall'altro è necessario che il sistema socio sanitario con tutta la collettività abbia la capacità di rimettersi in discussione, partendo da alcuni elementi irrinunciabili:

- ✓ la condivisione che l'obiettivo finale è l'**erogazione di "salute"** e non di servizi;
- ✓ la **conseguente individuazione dei veri bisogni delle persone**, attraverso un'analisi effettuata con strumenti rigorosi, standardizzati e riproducibili;
- ✓ la valorizzazione e integrazione delle **risorse umane**, elementi preziosi e insostituibili nei servizi alla persona;
- ✓ l'importanza di un **sistema organizzativo** certo e definito, ma **dinamico** e soprattutto costruito attorno ai cittadini, capace di eliminare la burocrazia e di focalizzarsi sulle attività che "costruiscono" salute;
- ✓ l'opportunità di **fare rete** fra tutti i settori e le istituzioni coinvolti, come ingranaggi interdipendenti l'uno dall'altro;
- ✓ la necessità di utilizzare le **risorse economiche con oculatezza** e attenzione;
- ✓ la spinta continua verso il miglioramento attraverso il riferimento costante al livello di **qualità** e alla **sicurezza** delle persone e la **trasparenza** nei processi di verifica dei risultati.

**DAL CURARE AL PRENDERSI CURA DELLA PERSONA:
L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE**

Premessa

L'umanizzazione delle cure, intesa come attenzione posta alla **persona nella sua totalità di bisogni organici, psicologici, spirituali e relazionali** nel percorso di cura, riveste un'importanza fondamentale per tutte le Associazioni della Consulta.

Essa investe diversi aspetti che devono trovare una concreta declinazione negli ambiti **culturali, formativi, organizzativi** della sanità.

Da vari anni, all'interno del nostro sistema sanitario, è in atto un profondo cambiamento culturale: si fa strada, sia pure faticosamente e con innegabili ritardi culturali, la consapevolezza che il compito della medicina non possa esaurirsi nella cura della malattia, ma debba tener conto di un obiettivo più ampio, che prenda in considerazione la **salute della persona nella sua globalità**.

L'ampliamento del concetto di Salute, intesa non come "assenza di malattia" ma come "**uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale**" e la convinzione che il sistema sanitario dovrebbe perciò occuparsi non solo della malattia, ma della salute psicofisica globale della persona, non si accompagna però ad un aggiornamento dei programmi formativi universitari per gli operatori sanitari.

Mentre l'Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea l'importanza di un approccio centrato sulla **persona**, considerando come scopo ultimo il miglioramento della qualità di vita, l'organizzazione del sistema sanitario sembra ancora legata ad un modello medico focalizzato sulla **diagnosi e sulla cura**.

Da una parte, l'enorme progresso tecnologico del sapere medico e la mole crescente di informazioni hanno portato ad una sempre maggiore specializzazione della professionalità sanitaria, consentendo di migliorare la qualità delle cure prestate; dall'altra parte, l'inevitabile scomposizione delle competenze specialistiche ha contribuito all'isolamento dei vari "esperti", che spesso sembrano vedere solo l'organo ferito, dimenticando l'enorme potenzialità curativa della relazione. Aumentano le capacità scientifiche e tecniche degli operatori ma diminuisce la capacità di entrare in contatto con l'altro.

Molti operatori sono iper-specializzati nella cura di una piccola parte del corpo e raramente sembrano accorgersi che la complessità dell'essere umano non può essere compresa attraverso

L'analisi delle sue singole parti: la persona è molto di più che un insieme di organi. Inoltre, soprattutto in alcuni ambiti, quale ad esempio quello **oncologico**, non sempre per il paziente il miglioramento della qualità di vita coincide con la cura della malattia.

Si impone, oggi, la necessità di fare un passo indietro, un “ritorno consapevole” ad una cultura sanitaria capace di fare i conti con i propri **limiti** e di recuperare un **approccio olistico** al paziente che integri gli aspetti **biologici, psicologici e sociali** della persona, per attuare un processo terapeutico che abbia come scopo il miglioramento della qualità di vita, non necessariamente la guarigione dell'organo malato.

Ma il cambiamento non riguarda solo l'attenzione alla qualità delle cure prestate. Bisogna tener conto anche di un'utenza che sta cambiando: grazie alla maggiore scolarizzazione e alla diffusione dei moderni mezzi informatici, il **paziente è sempre più preparato, consapevole, esigente** e meno disposto ad affidarsi ciecamente alle cure del personale sanitario.

La consapevolezza della necessità di un cambiamento non basta per attuarlo: è necessario uno sforzo **formativo** considerevole per adeguare il sistema sanitario alle nuove esigenze degli utenti e degli stessi operatori.

La formazione

La formazione costituisce – secondo il parere della Consulta - uno strumento d'elezione per promuovere una **reale umanizzazione** delle cure e migliorare la qualità dei servizi erogati dalle strutture. L'obiettivo principale di tale formazione dovrebbe essere quello di un adeguamento continuo ai valori e ai bisogni sia dell'utenza, sia degli operatori.

Spesso gli operatori sanitari sono ben consapevoli dell'importanza del contatto umano col malato, ma, pressati dai compiti di cura, costretti ad affrontare continuamente il disagio insito nella relazione col paziente, si trovano in una situazione difficile; avvertono di “non saper che fare” all'interno di questa relazione, di non avere strumenti adeguati per gestire il contatto col paziente, con la sua famiglia e con gli stessi colleghi.

Questo sottolinea la necessità che la **capacità di entrare in relazione**, finora considerata più che altro come una caratteristica personale di alcuni operatori, sia in realtà **una competenza professionale** da acquisire in un percorso formativo.

L'insufficienza della formazione ha gravi ripercussioni non solo sul paziente ma anche sul benessere psicofisico del personale curante ed è uno dei fattori che possono favorire demotivazione rispetto al proprio lavoro, affaticamento eccessivo e conflitti tra colleghi.

Nell'ottica di un miglioramento della qualità di vita del paziente, è fondamentale che tutte le figure professionali coinvolte nel processo di cura abbiano un'adeguata formazione alla relazione. Come premesso infatti, compito degli operatori sanitari non è necessariamente quello di “guarire” ma anche quello di accompagnare il malato nel suo percorso, qualunque esso sia.

Solo all'interno di una relazione d'aiuto l'operatore può davvero prendersi cura dell'altro e delle sue sofferenze. Il passaggio **dal curare la patologia al prendersi cura della persona** malata presuppone che ogni operatore acquisisca le competenze necessarie ad instaurare una buona relazione col paziente, dove per “buona” si intende una relazione “autentica” in cui la persona malata possa sentirsi ascoltata, accolta nella sua unicità e possa così permettersi di affidarsi alle cure dell'operatore sanitario.

La Consulta, nel dare atto che il passaggio da una concezione meccanicistica della malattia a una **visione olistica**, dalla malattia all'uomo malato, dall'organo alla persona, **dal curare al prendersi cura**, non sia facile, ritiene essenziale che l'operatore sanitario possa dotarsi di nuove competenze centrate anche sulla **comunicazione di qualità** in ambito **relazionale**.

Si rileva da questo punto di vista la necessità di migliorare e potenziare la **formazione** del personale sanitario **alla comunicazione con il paziente e i suoi familiari**, attraverso l'attivazione da parte dall'Azienda sanitaria di percorsi formativi in cui sia posta attenzione anche al **punto di vista del paziente**, come positivamente sperimentato in esperienze formative realizzate in altri contesti, anche, ad esempio, attraverso progetti di **Medicina narrativa**.

L'importanza dell'integrazione delle diverse professionalità in un lavoro di équipe presuppone inoltre una **formazione specifica al lavoro in équipe**. Essa si rivela necessaria per due motivi: da una parte offre la possibilità all'operatore di usare l'équipe come strumento per gestire lo stress e il disagio emotivo che lo mettono continuamente a rischio di *burn-out*, dall'altra la presenza di una équipe integrata garantisce al paziente una buona qualità del servizio.

Si ribadisce altresì l'esigenza, già espressa dalla precedente Consulta, che il tema della **comunicazione**, strettamente connesso alla **qualità della cura**, sia oggetto di sistematico **monitoraggio** attraverso lo strumento del questionario finalizzato a cogliere, al termine di un ricovero o di una prestazione sanitaria, il **grado di soddisfazione percepita dal paziente**, come avviene in altre strutture sanitarie italiane sia pubbliche che private.

L'accoglienza del malato e dei familiari nelle strutture sanitarie

Il tema dell'**accoglienza** e del **comfort** nelle strutture ospedaliere è stato oggetto di indagine nell'ambito del progetto di Ricerca corrente 2010 “**Sperimentazione e trasferimento di modelli di empowerment organizzativo per la valutazione ed il miglioramento della qualità dei servizi**”

sanitari”, promosso dall’Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari regionali (Agenas) con la collaborazione dell’Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva. La ricerca finalizzata alla **valutazione del grado di umanizzazione degli ospedali e delle case di cura** ha esaminato il profilo dell’accoglienza rivolta ai cittadini degenti all’interno degli ospedali, con l’obiettivo di dare impulso al miglioramento della qualità dei servizi sanitari.

Una prima fase sperimentale dell’indagine è stata realizzata **nel 2012**. In Trentino, la prima ha coinvolto quattro ospedali: tre dei sette ospedali dell’Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (**Ospedali di Arco, Cavalese e Santa Chiara di Trento**) e un privato accreditato (**l’Ospedale San Camillo di Trento**). In continuità con tale sperimentazione, **nel corso del 2013** la valutazione è stata estesa a tutte le altre strutture ospedaliere pubbliche della Provincia (Ospedali di Borgo Valsugana, Cles, Rovereto e Tione di Trento) e alla Casa di cura Solatrix di Rovereto.

Dall’elaborazione dei risultati dell’indagine, è emersa una valutazione complessivamente positiva del grado di umanizzazione nei nostri ospedali, seppur con una certa variabilità tra i diversi elementi che compongono ogni singolo fattore e le varie strutture.

Tra i punti di **forza** comuni agli ospedali vanno evidenziati:

- **l’assenza di barriere architettoniche;**
- **la segnaletica dei percorsi;**
- **l’orientamento e il comfort dei luoghi di cura, le modalità di accesso alle prestazioni.**

Come punti di **debolezza** vanno segnalati:

- **gli orari di apertura di alcuni sportelli per il pubblico;**
- **gli orari di distribuzione dei pasti, la tutela delle esigenze di culto;**
- **gli spazi di attesa nei pronti soccorsi;**
- **la tutela della privacy in alcune situazioni logistiche;**
- **la complessità di alcune procedure clinico-organizzative.**

Una volta completata la fase di valutazione, al fine dare continuità ed efficacia all’indagine instaurando un processo di valutazione permanente, Cittadinanzattiva ha proposto alle direzioni dei presidi di ciascuna struttura la sottoscrizione di una formale lettera di impegni che prevedesse l’opportunità di migliorare le criticità rilevate e realizzare ogni 6-8 mesi un incontro dell’équipe per valutare l’implementazione dei miglioramenti attuati. La proposta è stata accettata da tutti ed è stato intrapreso un percorso che ha favorito la condivisione e lo scambio di buone pratiche fra gli ospedali.

La rimodulazione di aspetti organizzativi dell'assistenza specialistica

La necessità di rimodulare alcuni aspetti dell'organizzazione dell'assistenza specialistica è segnalata in particolare in **ambito oncologico**, in cui la figura di un **unico referente clinico**, che guidi il percorso di cura, è ritenuta indispensabile per favorire una comunicazione di elevata qualità tra medico e paziente che rappresenta una condizione fondamentale nell'ambito della scelta, dell'esecuzione e del successo dell'intervento terapeutico.

La complessità, la multidimensionalità della relazione medico-paziente si rendono particolarmente evidenti nel caso di patologie gravi e potenzialmente non guaribili come le malattie oncologiche, di fronte alle quali la comunicazione e la gestione delle emozioni, imprescindibili presupposti per approdare a decisioni ed azioni terapeutiche condivise, sono rese particolarmente delicate dal drammatico vissuto della malattia. In ambito oncologico, l'interazione fra medico e paziente è molto complessa proprio a causa del peso che la dimensione emozionale assume.

La possibilità di instaurare una **relazione aperta, empatica con il proprio curante** costituisce un presupposto imprescindibile per facilitare l'inclusione dell'evento patologico nella storia personale e il processo di adattamento alla malattia. Un rapporto soddisfacente con il proprio medico può rappresentare di per sé fonte di sollievo psico-fisico, innescando una reazione positiva del malato e sollecitando la sua **compliance** alle terapie. Inoltre, all'interno di una relazione di fiducia e di ascolto reciproci trova spazio la possibilità per il paziente di acquisire consapevolezza rispetto alla sua condizione, di decidere coscientemente e di autodeterminarsi. Numerosi sono gli studi che dimostrano come **empatia, ascolto attivo, comunicazione veritiera, accoglimento delle istanze del malato** contribuiscano a migliorare la qualità di vita del paziente ed agevolino efficaci strategie di *coping*; altrettante sono le indagini che mettono in luce le implicazioni negative derivanti dall'inadeguato coinvolgimento del malato in merito alla gestione della sua salute, dal turn over degli oncologi di riferimento, dalla scarsità e contraddittorietà delle informazioni ricevute, dalla comunicazione asettica e impersonale e dalla carenza di supporto psicologico.

Conclusioni

Le Associazioni della Consulta provinciale per la Salute, ritenendo che l'umanizzazione dell'assistenza sanitaria e delle cure sia una priorità che amministratori, operatori sanitari, organizzazioni sociali devono perseguire, considerandola non facoltativa o lasciata alla "buona volontà" del singolo responsabile, ma quale approccio da adottare nella normalità dell'organizzazione e della pratica del lavoro con gli utenti, indicano come principi fondamentali cui amministratori ed operatori del sistema sanitario debbono ispirarsi **il rispetto dell'autonomia e**

della libertà di scelta della persona e il rispetto dei principi e delle indicazioni espressi nei codici deontologici professionali, ponendo particolare attenzione a:

- permettere all'utente/assistito di essere protagonista del processo diagnostico e terapeutico, mantenendo un controllo vigile su quanto gli accade e facendo comprendere ai curanti di conoscere la propria personale storia, i disturbi specifici, gli effetti delle terapie su se stesso;
- nelle decisioni che riguardano l'utente/assistito, evitare atteggiamenti paternalistici, rispettare la sua autonomia, chiedere e rispettare la sua volontà, che sia basata su un'informazione chiara, veritiera e completa sui benefici, costi e rischi delle scelte che si pongono, in nome del diritto alla libertà della persona di fare scelte consapevoli rispetto alle varie proposte di manovre diagnostiche e di terapie;
- rispettare le specificità culturali, etiche, sociali, e delle scelte di vita dell'utente/assistito;
- rispettare la dignità della persona, come da lui concepita e definita, dalla nascita alla morte, in ogni situazione;
- rispettare la privacy ed il segreto professionale;
- fornire in prima persona al paziente le informazioni sanitarie che lo riguardano; solo lui infatti può autorizzare la trasmissione delle informazioni ad altri, anche familiari;
- rispettare il diritto del malato, qualora lo voglia, ad un'informazione chiara, veritiera, onesta, completa, rispettosa; rispettare altresì l'eventuale volontà espressa di non essere informato;
- permettere all'utente/assistito di esprimere le sue emozioni e di avere, se lo desidera, la vicinanza dei suoi cari;
- nelle decisioni seguire sia l'evidenza scientifica che l'appropriatezza degli interventi sul piano assistenziale, valutando utilità, benefici, costi e qualità di vita dell'assistito, incluso il suo disagio, ed il tempo da lui impegnato;
- evitare l'ostinazione diagnostica, quella terapeutica ("overtreatment"), e la "medicina difensiva", e piuttosto porre quale obiettivo la miglior qualità di vita possibile;
- imparare ad ascoltare e comunicare con il malato e la sua famiglia: essere empatici, disporre del tempo necessario ed avere disponibilità di ascolto e di relazione;
- to care: farsi carico nel tempo della persona e del suo problema, curare anche quando non vi è guarigione possibile, educare alla consapevolezza dei limiti;
- personalizzare accertamenti, terapie, protocolli, procedure, conciliare le esigenze dell'organizzazione con quelle del paziente;
- curare la persona, non la malattia, tenere conto delle sue esigenze non solo fisiche, ma anche psicologiche, spirituali, relazionali;

- garantire una buona comunicazione tra vari professionisti o specialisti che si occupano della persona malata: coordinare gli interventi, fare rete tra professionisti evitando contraddizioni e dispendio di energie/risorse;
- qualora espresse dall'utente/assistito, recepire e ottemperare le direttive anticipate/testamento biologico del paziente;
- educare la popolazione, in particolare le nuove generazioni, alla consapevolezza della vita e della morte;
- in caso di bisogno, disporre della mediazione linguistico-culturale per utenti stranieri;
- rispettare, quanto più possibile, il diritto a ricevere cure ed assistenza nell'ambiente desiderato;
- preoccuparsi sistematicamente di controllare i sintomi manifestati dall'utente/assistito, in particolare prevenire e curare il dolore causato dalla patologia o da interventi sanitari;
- sostenere un sistema sanitario pubblico efficiente e scientificamente all'avanguardia, che garantisca qualità ed equità dell'assistenza, svincolato da prodotti economici;
- creare reti sociali di sostegno ed assistenza a domicilio che consentano un'adeguata assistenza anche alle persone povere o sole;
- creare percorsi agevolati e facili di accesso ai servizi per le persone sole o in situazione di povertà o emarginazione;
- educare la popolazione a non aspettarsi che per ogni problema di salute si possa intervenire con l'uso di farmaci, ma piuttosto ad adottare corretti stili di vita e la prevenzione;
- rafforzare i servizi territoriali e l'assistenza sanitaria primaria, privilegiare l'assistenza a domicilio;
- nelle strutture di ricovero offrire condizioni di ospitalità dignitosi e rispettosi della privacy;
- attribuire incarichi di responsabilità e dirigenziali sulla base non della compiacenza, ma della competenza.

PRENDERSI CURA DEL DOLORE: LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE

Nel 2010 è stata approvata la **Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”**, in cui viene riconosciuto il diritto universale di accesso alle Cure Palliative ed alla Terapia del Dolore entro i Livelli Essenziali di Assistenza e prevista l'attivazione di reti di servizi e di assistenza per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore e Pediatriche volte a garantire la continuità nell'assistenza del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio.

Si tratta di una legge innovativa, che per la prima volta in Italia garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Con la Deliberazione n. 1597 del 22 luglio 2011 *“Cure palliative: modello organizzativo e potenziamento della rete di assistenza”* la Giunta Provinciale ha approvato il modello organizzativo Cure Palliative nel Servizio Sanitario Provinciale demandando all'Azienda provinciale per i servizi sanitari gli interventi necessari per l'implementazione dello stesso a garanzia dell'equità di accesso e dell'omogeneità di trattamento nell'intero ambito provinciale.

Con la Deliberazione del Direttore generale n. 554/2013 è stato approvato il documento *“La rete per la terapia del dolore: indirizzi e linee applicative”*.

Con la Deliberazione del Direttore generale n. 271/2014 è stato approvato il documento *“Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche”*.

La legge tutela all'art. 1 *“il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”*, ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quest'ultimo, inoltre riconosce una particolare tutela ed attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme a lui deve affrontare il percorso della malattia.

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare **un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia**, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione, della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella

terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Le reti previste dalla L. 38/2010 sono operative su tutto il territorio provinciale, sia pure **con un grado di sviluppo non omogeneo**; in particolare la rete di cure palliative ha già un buon livello di copertura del fabbisogno rispetto agli standard raccomandati dal D.Min.Sal 43/2007, la rete di terapia del dolore è in fase di strutturazione, la rete di cure palliative pediatriche è all'esordio dell'attività.

Ora vi è la necessità di costituire un organo di coordinamento provinciale di tutte le reti istituite, a completamento del percorso previsto dalla Legge 38/2010 che reca "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*" e, in attuazione di quanto previsto dalla Conferenza permanente per i rapporti tra Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, approvato in data 16 dicembre 2010, che reca "*Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali*". a tal fine, la Giunta Provinciale dovrebbe dare mandato all'Azienda sanitaria di costituire tale **organo di coordinamento provinciale di tutte le reti**, partecipato stabilmente dall'Azienda sanitaria, dalla Provincia e da un rappresentante del terzo settore operante negli ambiti tutelati dalla L. 38/2010. Tale coordinamento provinciale, che potrà giovare di tutte le figure (professionali e non) ritenute utili nei singoli aspetti, individuerà e supporterà le strategie di sviluppo delle reti già deliberate.

Con deliberazione della Giunta provinciale n. 554/2013 avente come oggetto: **La Rete della Terapia del Dolore nella provincia di Trento** è stata recepita la legge 38/2010, prevedendo in particolare che " L'APSS **garantisca l'accesso alla rete** e la definizione ed attivazione di **percorsi diagnostico terapeutici-riabilitativi** che consentano la corretta gestione del paziente, la riduzione del grado di disabilità e una facilitazione nella reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo".

La deliberazione prevede inoltre che "...Dovrà inoltre essere **garantita la continuità assistenziale** con l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali e l'inserimento della terapia del dolore nel piano terapeutico da inviare al MMG alla dimissione." e che "...nell'ambito della rete di terapia del dolore i professionisti operano mediante **percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi** definiti con la collaborazione del Comitato aziendale Ospedale Territorio senza Dolore e condivisi tra MMG, anestesisti, specialisti più frequentemente coinvolti nella gestione del dolore cronico (chirurghi vascolari, fisiatristi, neurologi, neurochirurghi, oncologi, ortopedici, palliativisti, psicologi, radioterapisti, reumatologi) e associazioni di pazienti. Data la complessità dei pazienti affetti da dolore cronico con gravi limitazioni funzionali, è opportuno estendere **anche ai volontari** adeguati **percorsi di formazione** ed integrarli nella capillarità della rete assistenziale nel rispetto dei limiti e ruoli ad essi riconoscibili."

Nel sopra citato provvedimento, si specifica inoltre: “L’APSS, anche con il contributo delle associazioni no profit del settore, **sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini** sui principi di una migliore assistenza ai malati, sull’organizzazione e sulle **modalità di accesso** ai servizi delle rete per la terapia del dolore.”.

Si prevede poi **l’articolazione della rete per la terapia del dolore**, in particolare disponendo che, ” per tutelare il diritto del cittadino malato a usufruire della terapia del dolore, vengano **attivati tutti i nodi della rete sia a livello ospedaliero che territoriale**, che siano garantiti adeguati **percorsi diagnostici, terapeutici** e riabilitativi condivisi e che vengano assicurati idonei collegamenti informativi per una efficace comunicazione.”.

Il provvedimento definisce anche il ruolo dei medici di medicina generale (**MMG**) , i cui ambulatori “forniscono una **prima risposta** diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona affetta da dolore e indirizzano il paziente agli ambulatori e al centro per la terapia del dolore, garantendo la continuità della gestione nell’ambito di percorsi definiti nella rete, riducendo così il ricorso al pronto soccorso per la cura del dolore”. Vengono individuate poi le funzioni degli **ambulatori di terapia antalgica**, strutture “in possesso dei requisiti provinciali di accreditamento degli ambulatori chirurgici, dove sono erogati per pazienti esterni (non in regime di ricovero) interventi diagnostici e terapeutici (farmacologici, strumentali e chirurgici), variamente integrati e finalizzati alla riduzione dell’intensità del dolore.”.

Infine, vengono definiti i compiti del **Centro ospedaliero di terapia del dolore** (che costituisce il centro di riferimento per questa attività), che eroga, in regime ambulatoriale, di day-hospital/day surgery e di ricovero ordinario, gli interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità (**farmacologici, strumentali, chirurgici, psicologici tra loro integrati**) che si rendano necessari per la rivalutazione della diagnostica della malattia di base, per la gestione del dolore di difficile controllo, per l’esecuzione di procedure neurofisiologiche, finalizzati alla riduzione della sintomatologia dolorosa acuta e cronica.

La Consulta rileva che a tutt’oggi non è stata data attuazione a quanto previsto dal citato provvedimento, e, in particolare, sottolinea la necessità di :

- migliorare l’**informazione** al cittadino e ai MMG in tema di diritto alle cure palliative e terapia del dolore cronico;
- dare attuazione alle "*Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali*" (accordo 16 dicembre 2010), dando mandato all’APSS di costituire un **organo di coordinamento provinciale di tutte le reti istituite**, partecipato stabilmente dall’Azienda sanitaria, dalla Provincia e da un rappresentante del terzo settore operante negli ambiti tutelati dalla L. 38/2010;

- promuovere **una rete di cure palliative sette giorni su sette** per 24 ore al giorno;
- garantire **l'accesso dei pazienti alle cure** in tempi ridotti (ad oggi i tempi d'attesa per l'accesso alle cure sono di 6-8 mesi a Trento, anche 12 mesi a Rovereto);
- migliorare il funzionamento della Rete, iniziando dal **ruolo del MMG**;
- favorire un utilizzo appropriato delle terapie a maggiore efficacia antalgica, specie nelle patologie oncologiche;
- individuare tipologie di dolore che debbano essere trattate attraverso **percorsi diagnostico terapeutici specifici** (da questo punto di vista può essere utile il PDT per la Fibromialgia, già in atto), quali il dolore neuropatico compresa la nevralgia postherpetica, il dolore da arto fantasma e sindromi correlate, le sindromi complesse dolorose regionali, la cefalea, la nevralgia trigeminale, il dolore pelvico, l'endometriosi.

LA RETE OSPEDALIERA

Premessa

Lo sviluppo e l'implementazione delle reti ospedaliere e dei processi assistenziali rappresentano adempimenti indispensabili del sistema sanitario pubblico per garantire:

- l'integrazione dei percorsi assistenziali per far fronte alla complessità dei bisogni ed ai *trend* epidemiologici;
- la razionalizzazione delle reti di servizi sul territorio per evitare duplicazioni e carenze;
- una politica degli investimenti soprattutto per ciò che riguarda tecnologie ed impianti ad elevata specializzazione e alti costi di acquisto e gestione;
- il perseguimento di economie di scala grazie alla concentrazione di alcune funzioni gestionali;
- la condivisione a livello di rete di informazioni e dati utili a promuovere processi di miglioramento gestionali, finanziari e qualitativi.

Le reti sono funzionali al **miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza del sistema**, come evidenziato dalla letteratura, poiché consentono, tra l'altro, la possibilità di erogare al paziente:

- la continuità delle cure;
- l'assistenza integrata in termini multidisciplinari e pluriprofessionali;
- la differenziazione dei contributi professionali;
- l'utilizzo più efficiente dei sistemi di staff;
- la condivisione di good e best practice;
- la maggiore equità di accesso ai servizi;
- la centralizzazione del paziente nel percorso di cura;
- maggiori disponibilità di risorse ed economie di scala;
- la condivisione dei costi di ricerca e sviluppo;
- la maggiore circolazione delle informazioni con conseguente accelerazione dei processi di diffusione dell'innovazione.

Le reti sono inoltre la premessa per il concretizzarsi delle logiche di equità di fronte al diritto alla salute, per contrastare le disuguaglianze assistenziali che tendono ad esasperarsi ancora di più nello scenario attuale in cui, sulla base dell'emergere di nuove prospettive aperte dalle recenti scoperte scientifiche, da un lato bisogna tendere al progressivo specializzarsi di alcune parti del sistema, dall'altro vi è la necessità di contrarre necessariamente i costi a causa dell'indebolimento, ormai su scala planetaria, dei sistemi di welfare.

L'affermarsi delle logiche di rete, quindi, non costituisce soltanto un'opportunità di innovazione culturale e professionale, ma rappresenta un campo di sfida storica sulle politiche sanitarie del prossimo futuro, lo strumento per mantenere vivi i presupposti di equità ed etica che hanno sempre contraddistinto, in particolare, il sistema sanitario pubblico italiano.

Il ruolo degli ospedali periferici

La riorganizzazione della rete ospedaliera è un obiettivo che si inquadra nel più ampio disegno di **riequilibrio con le altre componenti** dell'assistenza sanitaria, quali le iniziative di promozione della salute e di prevenzione e di assistenza territoriale, nell'ottica del rispetto del principio di equità.

La caratterizzazione delle nuove patologie ed il prolungamento dell'età media non permettono di esaurire il bisogno di assistenza all'interno dell'ospedale per acuti.

Occorre affrontare in modo nuovo e qualificato le esigenze che derivano dalle condizioni di cronicità, di polipatologia e di disabilità, destinate ad aumentare progressivamente nei prossimi anni, garantendo:

- la continuità e la qualità dell'assistenza nel lungo periodo;
- l'appropriatezza dei regimi assistenziali offerti (residenza, semiresidenza, domicilio, etc.);
- il decentramento della risposta, che favorisca il permanere del soggetto nel proprio contesto sociale;
- l'integrazione socio-sanitaria.

In questo contesto la **riconversione dei piccoli ospedali** gioca un ruolo fondamentale nella creazione della rete ospedaliera e nel potenziamento della risposta territoriale.

I piccoli ospedali hanno una **difficoltà oggettiva** ad acquisire adeguate caratteristiche di complessità, che permettano di garantire nel tempo il mantenimento ed il perfezionamento delle competenze professionali, con raggiungimento dei **livelli di sicurezza e di qualità** richiesti nella erogazione delle prestazioni per minimizzare i rischi per i pazienti ed implementare continuamente la casistica degli stessi operatori. Per questi presidi occorre prevedere lo sviluppo di una **duplice integrazione**, verso gli ospedali maggiori e verso le funzioni assistenziali distrettuali; occorre inoltre salvaguardare il patrimonio culturale ed imprenditoriale che essi rappresentano per le rispettive comunità locali, delle quali costituiscono anche un'importante risorsa.

Un punto di forza deve essere quello di **operare con gradualità**, accompagnando gli interventi di ristrutturazione con azioni di potenziamento e riorganizzazione dei servizi territoriali, in modo da garantire che la rete di assistenza sanitaria e sociosanitaria complessiva offra servizi mirati, equi e di qualità, diffusi sul territorio.

La trasformazione dei piccoli ospedali deve essere avviata **contestualmente**:

- al pieno funzionamento della rete dell'**emergenza-urgenza**;
- allo sviluppo del sistema delle **cure domiciliari**;
- alla disponibilità di **strutture residenziali**, in particolare per la riabilitazione e per gli anziani non autosufficienti.

I rischi sono soprattutto relativi alla fase di transizione, laddove, a fronte della disattivazione di quote di attività ospedaliera, che talvolta ricopre spazi assistenziali impropri, il territorio non sia ancora sufficientemente attrezzato e quindi in grado di rispondere adeguatamente alla parte di domanda che non troverà più soddisfacimento a livello ospedaliero.

Il **distretto** dovrà quindi assumere il pieno governo del settore dell'assistenza primaria, attivando gli ambiti assistenziali che consentono di affrontare e gestire, in un'ottica di continuità delle cure, le problematiche di salute connesse agli esiti già manifesti della cronicità.

La rete ospedaliera in Trentino

Gli ospedali del Trentino, per come sono strutturati attualmente, appaiono di difficile sostenibilità non solo per motivi finanziari e di efficienza operativa, ma soprattutto per l'impossibilità di raggiungere un'adeguata efficacia, qualità e sicurezza nella cura degli ammalati, in quanto sono riferimento di territori a basso numero di popolazione e quindi a **basso volume di attività**.

Il volume dell'attività ha infatti un rilevante impatto sull'efficacia degli interventi, come sottolinea il programma nazionale esiti (PNE) del Ministero della Salute che valuta appunto l'efficacia, la sicurezza, l'efficienza e qualità delle cure prodotte nell'ambito del Servizio Sanitario.

I dati dimostrano che l'efficienza e la buona riuscita delle terapie, soprattutto quelle chirurgiche, sono direttamente proporzionali al numero degli interventi effettuati (il quale di norma è strettamente correlato con il bacino d'utenza). Quindi, in riferimento ai reparti degli ospedali periferici, si deve prendere atto che qualità e sicurezza possono essere garantiti solo se si dispone di una sufficiente casistica.

Esempi concreti di riorganizzazione-riqualificazione

Tali considerazioni acquistano un rilievo e peso ancora più significativo per quanto riguarda i **punti nascita**, dove i requisiti di qualità e sicurezza sono essenziali per garantire il positivo verificarsi dell'evento nascita, come dimostrano le evidenze scientifiche sull'associazione tra volumi di parti ed

esiti per la salute materno-infantile. Ad esempio, con meno di 1000 parti all'anno, si riscontrano conseguenze negative in particolare per i bambini di basso peso alla nascita. Gli attuali standard stabiliti sulla base delle evidenze scientifiche a livello internazionale e nazionale prevedono che i punti nascita possano essere mantenuti solo se presentano almeno 500 parti all'anno.

Altro esempio – importante anche in riferimento alle recenti scelte effettuate in ambito locale dalla Giunta provinciale - è lo **screening mammografico**: le attuali tecnologie collocate negli Ospedali periferici sono obsolete e quindi inadeguate per uno screening efficace. Le nuove tecnologie a 3 D recentemente utilizzate a Trento e a Rovereto determinano un aumento della accuratezza, sensibilità e specificità diagnostica (8 tumori individuati con le nuove tecnologie rispetto ai 5 tumori diagnosticati con le vecchie tecnologie). Le nuove tecnologie sono però molto costose e richiedono personale medico specializzato ad hoc e a tempo pieno, situazione non sostenibile in periferia, non solo per i costi, ma soprattutto perché – si ribadisce - è impossibile mantenere una buona professionalità degli operatori sanitari quando il volume di lavoro è insufficiente. A fronte di questi vantaggi (maggiore numero di vite salvate) il disagio della popolazione è minimo: in fin dei conti si richiede alle donne di recarsi una volta ogni due anni a Trento o a Rovereto per l'esame di screening.

La riorganizzazione funzionale della rete ospedaliera

In accordo con le direttive nazionali (Patto Stato Regioni, 5 agosto 2014.) i posti letto non possono superare i 3,7 per 1000 abitanti comprensivi di 0,7 posti letti per la riabilitazione e lungo-degenza post acuzie.

In merito ai presidi ospedalieri il Patto prevede:

- **ospedali di base** (Spoke = raggio della ruota) con un bacino d'utenza compreso dagli 80.000 ai 105.000 abitanti;
- **ospedali di primo livello** da 150.000 a 300.000 abitanti;
- **ospedali di secondo livello** (Hub = perno della ruota) da 600.000 a 1.200.000.

I 530.000 abitanti del Trentino sono valutati appena sufficienti per prevedere un unico ospedale centrale (Hub) di secondo livello che potrà trovare la completa realizzazione con la costruzione del NOT, in modo da programmare attorno ad esso la rete ospedaliera. La sua collocazione, come del resto è stata originariamente progettata, deve essere centrale rispetto al territorio provinciale e quindi nella zona di Trento, sia per problemi orografici che per la facilità dei collegamenti (compresa la copertura garantita dall'elisoccorso).

Posizionare il NOT in altra sede a sud (per esempio tra Trento e Rovereto) sarebbe solo una notevole perdita di tempo dovendo affrontare da capo l'iter burocratico necessario (espropri, viabilità, progetto, etc.). La tempistica nella sua realizzazione è importante, in quanto gli spazi attuali del Santa Chiara sono insufficienti, anche per quanto riguarda la collocazione dei medici e degli infermieri che non hanno spazio per le attività istituzionali, ma anche per fare **ricerca** che è alla base della riqualificazione della struttura, e che in futuro può contribuire a ridurre il saldo negativo della **mobilità sanitaria**.

Presso l'ospedale centrale del Trentino - **Santa Chiara**, Ospedale Hub di **secondo livello** - vanno collocate le funzioni ospedaliere a valenza provinciale, mentre in quello di **Rovereto**, struttura ospedaliera di **primo livello**, le attività che secondo l'intesa Stato-Regioni richiedono alcune funzioni complesse ed altre Funzioni semplici collegate con la struttura complessa centrale.

Un **ospedale di base** va previsto a **Cles** su cui gravitano 85.000 abitanti delle Valli di Non, Sole e Rotaliana-Paganella.

Le altre 4 strutture ospedaliere, collocate a **Arco, Tione, Borgo, Cavalese**, che come bacino d'utenza sono molto lontane dal minimo richiesto (80.000 abitanti) per un ospedale di base, possono essere catalogate come **ospedali territoriali**, che prevedono una funzione complessa per la medicina interna e, collegate con le funzioni centrali, il centro dialisi, il day hospital oncologico, i servizi radiologici, i laboratori, l'unità per la raccolta sangue, la riabilitazione e le funzioni di ortopedia traumatologia nei territori ad alto impatto turistico.

Riguardo alla chirurgia possono essere previsti solo interventi in day surgery con letti di appoggio in collegamento con il pronto soccorso.

Vanno organizzati anche i percorsi nascita in stretto rapporto con i punti nascita di Trento e Rovereto, nonché gli ambulatori specialistici direttamente collegati con le rispettive funzioni ospedaliere.

Infine vanno mantenute in questi ospedali alcune funzioni di eccellenza, storicamente presenti da anni, quali la pneumologia e la fisio-patologia della riproduzione ad Arco, la chirurgia orale per disabili ed odontoiatria per l'ospedale di Borgo.

Contestualmente per i ricoveri impropri e per la presa in carico precoce del paziente post-ricovero possono essere previsti **ospedali di comunità**: in Trentino mancano infatti le strutture intermedie e questo rende spesso problematiche le post-dimissioni dagli Ospedali di primo e secondo livello. Gli ospedali di comunità vanno **gestiti dai medici di medicina di base** e collocati nei vari distretti, ad esempio: Ala, Storo o Pinzolo, Malè, Pozza o Predazzo, Mezzolombardo, Pergine in raccordo con le strutture già presenti (RSA case di riposo, case di cura). Essi possono prevedere ricoveri

(eventualmente anche solo a ciclo diurno) per malati non curabili a domicilio, per dimissioni precoci dopo ricoveri per patologie acute, per disabili gravi, per malati terminali, per trattamenti riabilitativi post dimissioni. I posti letto a disposizione sono 10 – 15 , non è previsto pronto soccorso, ma solo ricoveri programmati. L'assistenza medica è assicurata da medici di medicina generale e infermieristica (12 ore se è previsto ricovero diurno altrimenti 24).

Conclusioni

Nonostante la legittimità di tutte le implicazioni di carattere economico-sociale ed emozionale che provengono dai territori dove sono presenti i piccoli ospedali e dove si manifesta la convinzione a mantenere lo “status quo” di queste strutture, è importante, anche attraverso l'azione delle associazioni di volontariato fare in modo che i cittadini possano difendere la sanità secondo principi di **razionalità**, correggendo gli sprechi e indirizzando le scelte della politica alla soluzione dei reali bisogni di salute della popolazione e non dettate da fini elettorali. Solo così avremo una **sanità efficiente , di qualità, sicura e sostenibile per tutti.**

LA RISPOSTA TERRITORIALE AI BISOGNI: LE CURE PRIMARIE

Come più volte ribadito anche nei capitoli precedenti, nell'attuale contesto di una medicina fortemente orientata verso il sapere specialistico, la Consulta per la Salute ritiene che vi sia la necessità di garantire una **visione integrata ed olistica** del benessere, dei problemi di salute e dei relativi processi di cura sia delle singole persone sia delle comunità a cui esse afferiscono.

Tale compito è affidato in via prioritaria alle **cure primarie**, in particolare, alla medicina generalista e alle altre componenti dell'assistenza convenzionata, in una logica di rete con gli altri servizi esistenti, territoriali-distrettuali e specialistici-ospedalieri. I MMG sono i **primi attori del governo clinico** del territorio e più in generale della rete dei servizi sanitari generali. Questa figura infatti è contemporaneamente terapeuta e primo responsabile nella gestione dei problemi sanitari, in collegamento e in collaborazione con le altre figure e strutture socio-sanitaria del territorio.

Alle cure primarie è infatti affidato il compito di:

- costituire il **primo punto di riferimento** attraverso il quale la persona è guidata nell'intero servizio sanitario e garantire la continuità delle cure e contemporaneamente di assicurare già la **risposta** per molte problematiche di salute manifestate o fungere **da filtro** per la domanda, rinviando ai livelli assistenziali superiori solo per le situazioni più complesse;
- fondarsi su un approccio **centrato sulla persona**, orientato all'individuo, alla sua famiglia e alla comunità di appartenenza;
- essere un luogo di **relazioni fiduciarie** tra pazienti e professionisti, ai fini di rendere partecipe l'assistito nelle decisioni riguardanti la propria salute e benessere;
- promuovere il **benessere** e affrontare i principali problemi di salute nella comunità, inteso come processo che supporta le persone nell'aumentare il controllo sulla propria salute e nel migliorarla al fine di raggiungere uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale; tale azione non è una responsabilità esclusiva del settore sanitario bensì coinvolge tutte le aree determinanti della salute, come indicato dall'OMS;
- prendere in carico i pazienti in **modo globale e completo**: il medico di medicina generale (MMG) e le altre professionalità della rete si assumono la responsabilità, in modo organico e progettuale, della salute dei pazienti e della loro famiglia lungo due direttrici: una **multi-dimensionale** (farsi carico della salute nella sua dimensione fisica, psicologica, sociale, culturale ed esistenziale) e una **temporale** (farsi carico della domanda del paziente nelle diverse fasi di evoluzione della sua salute). Ciò comporta lo sviluppo di un tipo d'assistenza basata su un

rapporto multidisciplinare (coinvolgimento e corresponsabilizzazione di più professionisti), che promuove meccanismi di integrazione delle prestazioni sociali e sanitarie, di cura e riabilitazione;

- favorire la **continuità assistenziale** tramite il coordinamento dell'assistenza nel tempo e tra programmi, unità organizzative e professionisti, in modo che non vi sia l'interruzione dell'assistenza e/o il cambiamento ingiustificato del trattamento o dei professionisti che assistono il paziente;
- concorrere ai processi **di governo della domanda**: il MMG riconosce i bisogni autentici di salute della popolazione (intesa a livello di sistema), anche quelli non espressi; valuta la migliore risposta clinico-terapeutica, in termini di efficacia e di appropriatezza; sceglie il percorso assistenziale più conveniente in rapporto ai costi e ai risultati;
- valutare gli **esiti di salute generata**, ovvero misurare il mantenimento ed il miglioramento dello stato di salute del singolo e della comunità direttamente collegato al processo assistenziale (processo di cura in senso lato);
- favorire l'*empowerment* dei pazienti nel processo di cura.

La Consulta rileva come, rispetto ai compiti sopra delineati, l'attuale organizzazione delle cure primarie presenti criticità e margini di miglioramento in particolare per quanto riguarda:

- la **rintracciabilità** del MMG, spesso possibile solo nel tempo limitato di permanenza di questa figura in ambulatorio rispetto alla sua presenza in servizio (e quindi reperibilità) contrattualmente definita nelle 12 ore diurne della giornata (8.00 – 20.00); in queste 12 ore il MMG dovrebbe essere contattabile almeno per via telefonica;
- la **gestione della cronicità**, che necessita di un'interazione stretta tra MMG e specialista, che molto spesso non si realizza, così come non si realizza la **gestione integrata** del paziente, che richiederebbe l'implementazione di modelli organizzativi, sia a livello gestionale che professionale, atti a garantire al paziente la facilità di ingresso al percorso e la continuità delle cure, il tutto con un impiego coordinato ed uniforme delle risorse;
- la **formazione continua** e l'**aggiornamento** necessari a garantire qualità e appropriatezza delle cure;
- la qualità della **relazione e della comunicazione** con il paziente, che rappresentano presupposti fondamentali della *compliance* alle terapie e possono contribuire a ridurre il ricorso alla “medicina difensiva”.

La Consulta ritiene che il rafforzamento delle strutture e dei servizi territoriali, nello specifico delle cure primarie, debba corrispondere ad un'organizzazione della sanità in cui **sia distinto il ruolo dell'ospedale da quello del territorio a garanzia della continuità delle cure e della centralità della persona**. In questo senso, la “sanità d'attesa” demandata tradizionalmente all'ospedale, opera

con eccellenza sulle acuzie e sulle emergenze; la “sanità d’iniziativa”, espressa dai servizi territoriali, è rivolta sia agli aspetti di prevenzione/*counselling*/informazione della popolazione sana, sia alle attività necessarie per una migliore gestione dello stato di salute di tutte le tipologie di assistiti.

La Consulta rileva come un auspicabile miglioramento della qualità e dei modelli organizzativi delle cure primarie, al fine di renderle più rispondenti ai bisogni del territorio, possa valersi delle seguenti:

✓ **leve di governance:**

- strumenti di programmazione territoriale/distrettuale (piani distrettuali per la salute);
- processi di valutazione delle cure primarie;
- accordi (PAT, APSS) con la medicina convenzionata, che definiscano le modalità attraverso cui le cure primarie devono concorrere al perseguimento della qualità delle cure, dell’attività di promozione della salute e di prevenzione;

✓ **leve di gestione:**

- forme organizzative: Aggregazioni Funzionali Territoriali, che dovranno essere attivate entro il 2017, e che dovranno assicurare attività ambulatoriale 24 ore su 24 per 7 giorni alla settimana;
- processi di integrazione sia a livello di coordinamento (percorsi diagnostico-terapeutici, integrazione ospedale e territorio, integrazione socio-sanitaria);
- formazione continua.

In conclusione, per esplicitare concretamente il concetto di ***paziente al centro delle cure primarie***, diventato da tempo la fondamentale linea d’indirizzo per l’innovazione e il miglioramento della qualità dell’assistenza sanitaria, questo livello assistenziale rappresentato dal MMG deve essere caratterizzato dalle seguenti modalità organizzative e operative:

- **facilità di accesso** alle cure (tempestività della risposta, facilità di comunicazione con i professionisti, via telefono o email, etc.);
- **coinvolgimento del paziente** nelle scelte e nella gestione delle cure (supporto all’auto-cura, *counselling*, facilità di accesso ai propri dati personali, etc.);
- **pro-attività degli interventi** (utilizzo di registri di patologia, sistemi di programmazione delle visite e di allerta dei pazienti che facilitano il follow-up, etc.);
- **coordinamento** delle cure (tra i diversi professionisti) e la continuità dell’assistenza, tra differenti livelli organizzativi, in primis tra ospedale e territorio, in relazione al ricovero dei pazienti, alla dimissione protetta, all’attuazione di percorsi diagnostico terapeutici condivisi, grazie alla disponibilità di strumenti informatici e telematici per lo scambio di informazioni cliniche e per l’attuazione di procedure di teleconsulto e telemedicina.

L'INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

Premessa

Il modello unidimensionale sanitario di tutela della salute manifesta profondi segni di crisi per diversi fattori, che ripropongono la necessità di rilanciare il tema dell'integrazione socio sanitaria, innanzitutto per l'attuale e futuro quadro demografico, epidemiologico, socio-economico che caratterizza in modo marcato le odierne società.

Ci si riferisce innanzitutto all'aumento esponenziale delle **patologie croniche**, che si è sviluppata principalmente nella seconda metà del secolo scorso come risposta all'invecchiamento progressivo della popolazione.

La tendenza demografica attuale mostra, oltre che in senso assoluto, un **aumento degli anziani** anche in senso relativo, legato al declino dei segmenti più giovani. Si tratta di un fenomeno demografico che ha importanti ripercussioni nel settore sociale e sanitario. Se da una parte l'invecchiamento della popolazione è la manifestazione dello sviluppo sociale e della sanità pubblica, dall'altra può diventare, se non accompagnato da adeguati interventi, un problema difficilmente sostenibile dalla società contemporanea.

L'aumento delle malattie croniche, che inevitabilmente accompagna l'invecchiamento di una popolazione, comporta infatti una significativa e costante crescita della domanda di persone con **gravi disabilità permanenti**, anche sopraggiunte in età adulta, dovuta all'andamento cronico di una sempre più variegata gamma di patologie e, quindi, una crescente domanda di assistenza continuativa e la necessità di approfondire le conoscenze correnti sulla frequenza e distribuzione di queste condizioni, al fine di pianificare adeguati interventi di controllo, sia in termini di prevenzione che di trattamento.

Un altro macro fenomeno evidente nei nostri contesti evidenzia un forte aumento delle patologie di origine sociale correlate alla precaria situazione del mercato del lavoro instabile e a gravi situazioni di esclusione sociale, cui si affianca la dimensione e la qualità delle relazioni familiari che indicano una forte presenza di persone sole.

La traduzione operativa di un sistema atto ad affrontare i bisogni complessi, che richiedono unitarietà di intervento, progetti personalizzati, continuità assistenziale, valutazione multidimensionale del bisogno, condivisione degli obiettivi, progettazione integrata delle risposte, valutazione partecipata degli esiti, trova nell'integrazione tra comparto sanitario e sociale il fondamento per affrontare l'ampliamento dell'area di utenza connotata da cronicità e da un progressivo aggravamento delle condizioni di non autosufficienza.

La domanda “espressa” legata alla non autosufficienza determina la necessità di una continuità assistenziale a domicilio e di una maggiore sinergia tra ospedale e territorio, che si può concretizzare organizzando una effettiva integrazione socio-sanitaria.

Le patologie cronicostabilizzate e degenerative e le patologie di origine sociale (spesso anche direttamente correlate) evidenziano una domanda espressa multidimensionale e complessa, che ha bisogno di un intervento sanitario e sociale, che per essere efficace deve essere integrato.

Significato e necessità dell'integrazione socio-sanitaria

La valutazione dei bisogni deve essere tempestivamente e adeguatamente considerata per offrire alla popolazione delle risposte appropriate ai bisogni e affinché il sistema socio-sanitario pubblico mantenga le caratteristiche di “universalità” ed “equità”, che altrimenti rischiano di essere compromesse.

La tutela delle categorie più fragili della popolazione, nonché le risorse finanziarie limitate, obbligano pertanto a strutturare sistemi sanitari in grado di garantire la massima integrazione tra servizi. I servizi sanitari e sociali devono essere strutturati e in grado di governare risposte di salute e assistenziali, attraverso una collaborazione reciproca secondo il *principio di sussidiarietà* basato sulla costruzione di un sistema coordinato di servizi sociali e sanitari con la collaborazione e il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse.

L'integrazione delle politiche sociali e per la salute diventa uno strumento indispensabile per:

- rispondere a bisogni sempre più complessi, multidimensionali;
- ricercare forme di collaborazione tra pubblico e privato (terzo settore e non profit);
- garantire i L.E.A. e i livelli aggiuntivi provinciali (sanitari e assistenziali);
- occuparsi di una programmazione socio-sanitaria integrata che contenga strumenti di monitoraggio dei bisogni e delle diverse attività/servizi che sono a disposizione e che possono essere messi in campo;
- implementare interventi che incidano positivamente sullo stato di salute (prevenzione, informazione).

L'obiettivo finale è quello di lavorare a un progetto di *welfare* dove la **domiciliarità** e la **prevenzione** siano le parole chiave di una sostenibilità perseguibile, per “**prendersi cura della persona**”.

Modalità e strumenti per l'integrazione

Per migliorare e diffondere in modo sistematico e duraturo la “cultura” dell'integrazione nel modus operandi degli operatori dei due settori, è necessario focalizzare ed affrontare le difficoltà di

interazione tra due sistemi, con storia, tradizioni, modalità comportamentali, organizzative e operative sostanzialmente diverse.

Più specificatamente sul **versante della sanità**, la Consulta pone in evidenza l'esistere di cause che rischiano di ostacolare lo sviluppo di assetti e comportamenti orientati all'integrazione.

In genere, si assiste al perdurare, nel settore sanitario, di una cultura tecnico professionale settorializzata che, nell'ambito delle pratiche assistenziali, si trasferisce nel mito della specializzazione e che, sul versante organizzativo, continua a concepire un sistema centrato sui servizi "a canna d'organo".

La funzione dell'integrazione, ad avviso della Consulta, deve essere favorita nei vari ambiti e livelli in cui deve realizzarsi, a partire dal **livello istituzionale** (raccordo o unicità delle normative di settore, attraverso un fondo comune di finanziamento, ecc) per passare a quello **gestionale** (attraverso la progettazione operativa coordinata fra i diversi interlocutori del settore sanitario ed assistenziale che concretizzi lo sviluppo coordinato delle azioni, con strumenti comuni – ad es. i profili di salute, programmazione congiunta, coordinata e coerente nei due Piani di settore, ecc.) e quello **organizzativo** (per gli aspetti organizzativi, il ruolo del distretto sanitario deve essere sostenuto e sistematizzato valorizzando la sua predisposizione "naturale" allo sviluppo del cosiddetto "lavoro di rete", che chiama in causa, oltre i due settori "strutturati" sanitario e sociale, anche le risorse non strutturali ed informali).

Sulla base di queste premesse, i risultati dei processi di integrazione socio-sanitaria divengono però più importanti e tangibili **nelle fasi strettamente operative** e vanno letti come erogazione contestuale sullo stesso soggetto di prestazioni che si compenetrano, per rispondere in termini complessivi ai bisogni espressi dal soggetto. Vediamo questo punto più nel dettaglio.

Aspetti operativi

Nel passaggio all'operatività concreta acquista rilievo il cosiddetto "**fattore umano**", cioè la propensione e la volontà del singolo operatore di offrire un servizio integrato all'utente. A questo livello infatti, se l'integrazione funziona, l'utente non dovrebbe nemmeno percepire il lavoro connesso a questo aspetto, ma vedere solo il risultato in termini di risposta completa e unitaria al suo bisogno.

Sempre a questo livello, l'integrazione si ritiene debba avvenire sulla base di **linee guida o percorsi assistenziali concordati** (attualmente quelli esistenti riguardano quasi esclusivamente patologie fisiche) che, a seconda della tipologia di problematica da affrontare, potranno essere stabiliti a livello aziendale o distrettuale e dipartimentale, con la partecipazione degli organismi socio-assistenziale

competenti, per le aree problematiche che necessitano di interventi integrati (minori, anziani, salute mentale, dipendenze, handicap, ecc.).

Con questa premessa, la Consulta sottolinea che possa risultare efficace, soprattutto nell'operatività concreta a livello di distretto, l'introduzione di meccanismi di azione sugli operatori per valorizzare e motivare la loro attività. Inoltre, l'individuazione preliminare di obiettivi comuni può contribuire a superare l'esistente organizzazione verticale formale, fondata sui singoli servizi, creandone una orizzontale che permetta di costruire una rappresentazione condivisa del problema e delle possibilità di intervento, formalizzando procedure di lavoro e di coordinamento.

In quest'ottica è importante individuare il **"responsabile di progetto"**, come **riferimento funzionale**, non gerarchico, cui compete la valutazione dell'andamento delle attività e il bilancio complessivo dell'intervento svolto.

Il progetto di intervento sulla persona presuppone inoltre l'adozione sistematica del **metodo della "gestione del caso"** attraverso **il lavoro d'équipe**, che implica - fatte salve le varie competenze e responsabilità operative della singola professionalità - verifiche di gruppo per valutare, anche in termini critici e correttivi formulati d'intesa, l'operatività complessiva e i suoi esiti.

La presa in carico del caso che avviene all'interno di questa valutazione multidimensionale deve comprendere fasi formalizzate che permettano la definizione, attuazione, monitoraggio, verifica ed aggiornamento di **un progetto su ogni singolo caso**.

Indispensabile, infine, promuovere, con riferimento a specifiche tematiche, **iniziative di formazione del personale sanitario e di quello sociale in comune** e, con riferimento a specifici servizi, di personale con professioni e con competenze differenziate (ad esempio medici, infermieri e assistenti sociali).

Per quanto riguarda gli **strumenti**, la normativa provinciale prevede l'attivazione di modalità operative di integrazione socio-sanitaria, quali :

- i **Punti Unici Provinciali di Accesso (P.U.A.)** quali moduli organizzativi integrati con i servizi sociali, diretti all'orientamento e alla presa in carico del cittadino;
- la valutazione multi dimensionale integrata (**UVM – Unità Valutativa Multidimensionale**) per l'accesso a servizi a elevata integrazione sanitaria;
- l'elaborazione di un **progetto individualizzato** di intervento da parte delle UVM;
- la verifica nel tempo da parte dell'UVM degli **esiti del percorso** definito.

La Consulta ritiene positivo lo sviluppo dei PUA, secondo quanto previsto dalla programmazione provinciale ed aziendale, e ne auspica la piena operatività su tutto il territorio provinciale.

La Consulta inoltre esprime apprezzamento in particolare per quanto riguarda i progetti avviati dalla Direzione per l'Integrazione Socio Sanitaria nelle seguenti aree ritenute di interesse prioritario per i cittadini:

- individuazione riconoscimento precoce degli anziani fragili ;
- disabilità adulta;
- dimissioni protette (passaggio dall'Ospedale all'assistenza a domicilio).

La Consulta rimarca la necessità di essere informata sullo stato di avanzamento dei progetti avviati e sulla loro concreta realizzazione.

Conclusioni

Il **Punto unico d'accesso** - frutto di un'intesa forte Provincia - Comunità di Valle - APSS, rappresenta nei fatti lo strumento per razionalizzare e coordinare l'accesso ai servizi esistenti sul territorio.

Questa importante gestione integrata socio - sanitaria inoltre, comprende sia **aree di bisogni complessi ma anche non complessi**, per riuscire ad individuare precocemente le aree di criticità e per poter attivare i servizi preposti che riescano a prevenire le situazioni per le quali i bisogni possano diventare complessi. Per questo è fondamentale coinvolgere e attivare tutti i portatori di interesse.

Si osserva inoltre che questi importanti strumenti possono attivare e facilitare il processo di integrazione, ma non sono sufficienti se ogni singolo operatore nel suo lavoro quotidiano non interiorizza questa visione che deve divenire una modalità spontanea e intrinseca (attraverso l'utilizzo dei metodi sopra indicati) ad ogni attività svolta.

La Consulta ribadisce infine che, come in tutti i processi di cambiamento, anche in questo caso la formazione riveste un ruolo chiave sia per le persone che costituiranno l'équipe del Punto Unico sia più in generale per gli operatori sociali e sanitari. Accanto a una formazione specifica e mirata diretta agli operatori che costituiranno le équipe dei Punti Unici, andranno previsti moduli informativi e formativi, diretti al personale sociale e sanitario, sul ruolo e sulle funzioni del Punto Unico, anche in collaborazione con le associazioni.

LA CRONICITÀ: DALLA PATOLOGIA ALLA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA

Premessa

L'etimologia stessa delle parole che designano la malattia come cronica ci accompagna ad incontrarne la vastità: “malattia” che ha come radice il “male” e “cronica” il cui tema è legato al “tempo” suggeriscono una sorta di verdetto di condanna: “starai male per sempre.”

Non a caso, alla definizione di “malattia cronica” si associa con appropriatezza quella di “malattia inguaribile” che spesso, impropriamente, richiama il concetto più infausto di “malattia incurabile”.

A volte però è una fortuna che la patologia si trasformi da inguaribile a “cronica”. Infatti, il termine “cronicità” (che indica il “tempo”) ha anche il significato positivo di possibilità, appunto, di vivere un presente e di pensare a un futuro, proprio perché esistono “cure”.

Altre volte, invece, la speranza della guarigione viene definitivamente eliminata dalla sentenza di malattia cronica.

In ambedue i casi comunque “cambia la vita”, per sempre, in quanto la consapevolezza di avere una malattia cronica produce, nella persona e nei suoi familiari, effetti che segnano inevitabilmente la vita e le relazioni in modo profondo e significativo, pur nelle differenze proprie della specifica patologia e della storia personale.

La malattia cronica costituisce un evento ad **alto impatto psicologico**, che altera l'equilibrio psicofisico della persona. Confrontarsi con una malattia cronica significa spesso fare i conti con forme di disabilità, con un'alterata funzionalità del proprio corpo, per i cambiamenti a carico della propria possibilità nel “fare”, spesso con una perdita di autonomia che porta la persona a scontrarsi con il **senso del limite**. La malattia cronica può introdurre dei cambiamenti profondi nella vita di una persona: dopo la diagnosi (e per alcuni malati anche prima), i pazienti si confrontano con situazioni nuove che per alcuni rappresentano delle imprese **difficili/sfide** che non riescono più ad affrontare mettendo in campo le loro abituali strategie e risorse e quindi si trovano impegnate nella ricerca di nuovi modi per affrontare questa nuova condizione.

La cronicità e la malattia stessa assumono valenze molto diverse tra le persone a seconda del significato che queste vi attribuiscono, a quello che per loro rappresentano anche in relazione della **qualità di vita propria e dei loro familiari**. Le patologie croniche si intercalano nelle vite di individui diversi, ognuno dei quali si caratterizza per una propria progettualità, ruoli sociali, rapporto con il tempo, con i propri familiari e amici, da una propria costruzione psicologica del dolore,

principale sintomo di queste patologie. A questo si aggiunge **l'esperienza che la persona ha con il suo corpo**, che può assumere una valenza ed un'immagine diversa. Qualcosa che cambia, qualcosa che tradisce una tacita alleanza o qualcosa che non si riconosce più.

Paura, rabbia, tristezza, ansia, impotenza, confusione, spaesamento sono alcuni dei vissuti che possono essere sperimentati e che caratterizzano il processo di adattamento della persona alla malattia cronica.

Un buon predittore del benessere e di buona qualità di vita in chi ha una malattia cronica sembra essere **l'adattamento** cioè la ricerca per la persona di un suo nuovo modo di viverci con una malattia che, ad oggi, non può essere guarita, un suo ridare senso alla propria esistenza. **Vissuti di ansia o depressione** possono essere frequenti ed essere accompagnati da sentimenti di impotenza e mancanza di speranza, paura (per l'evoluzione della patologia e per altre complicazioni) e la bassa percezione di poter gestire quanto stanno vivendo.

C'è una forte connessione tra questi **vissuti e la non aderenza** ai trattamenti e la bassa qualità di vita dei pazienti. L'adattamento avviene a più livelli della persona: **fisiologico, emotivo (nei termini della gestione delle emozioni, a seconda della storia e della cultura della persona), del self management (conoscenza e gestione della malattia, aderenza ai trattamenti) e del significato che la malattia stessa ha per la persona**. Se gran parte delle persone riescono a raggiungere un buon adattamento, il 30% necessita di un **aiuto psicologico** per individuare delle alternative che aiutino la persona ad uscire da questa situazione vissuta spesso come di stallo o senza uscita.

Di qui la necessità di un approccio **multidimensionale** alle malattie croniche che dia risposta non solo ai problemi di ordine fisico, ma anche a quelli di ordine psico-sociale che ne derivano.

Le malattie croniche in Trentino

Le malattie croniche nel loro insieme comprendono svariate tipologie di patologie, differenziate tra di loro per causa, eziologia, sintomatologia e gravità.

Esse costituiscono il principale problema di salute pubblica che sia i paesi ad economia avanzata che quelli in via di sviluppo si trovano, attualmente, ad affrontare: in Italia, questo insieme patologico è presente nel 75% di tutti i decessi, in entrambi i sessi (Europa: 86%).

Un quadro complessivo relativo alla situazione della cronicità in Trentino, anche se non esaustivo, si evince dall'insieme a) delle esenzioni per patologia relative al pagamento dei ticket per le prestazioni

diagnostiche e specialistiche e b) dei consumi di farmaci previsti per il continuo trattamento della malattia.

Il totale delle esenzioni per patologia in Trentino si aggira attorno ai **155.200** – dato APSS novembre 2014 (nel 2007 erano circa 142.000 casi, quindi in 7 anni sono aumentate del 8,5%), dei quali il 17% per ipertensione arteriosa (più il 7,4% con già danno d'organo), il 12,6% per diabete mellito, il 10,6 per affezione al sistema cardiocircolatorio o cardiopolmonare, il 17,9% da soggetti con patologie neoplastiche maligne di dubbio esito e nell'ordine di alcune migliaia di casi ciascuna (per citare quelle quantitativamente più significative): asma, artrite reumatoide, epatite cronica attiva, epilessia, glaucoma, insufficienza renale cronica, ipercolesterolemia familiare, ipotiroidismo, morbo di Basedow, psicosi, affezioni del circolo (arterie, vene vasi), celiachia, ecc.

Sulla base di questi dati, si può stimare che le persone affette da malattie croniche costituiscano circa un quarto della popolazione totale, considerando comunque che una persona può essere portatrice di più di una delle patologie riportate.

La Consulta rileva l'importanza di produrre un'analisi epidemiologica sulle specifiche caratteristiche della cronicità (tipologia, incidenza, prevalenza, ecc.) nel territorio trentino e sulle conseguenti possibili ed efficaci misure per contrastare in modo mirato l'aumento del fenomeno in termini di prevenzione secondaria e di diagnosi precoce (oltre che con le misure di promozione della salute orientate all'instaurazione di comportamenti e di stili di vita sani).

L'eterogeneità del complesso patologico delle malattie croniche, a cui si è fatto già cenno, richiama la necessità di suddividere l'insieme in specifiche aree:

- patologie croniche che instaurano malattie diretta causa di morte e che costituiscono anche a livello numerico i “big killer” per la popolazione: malattie cardio-cerebro vascolare (soprattutto nei loro eventi acuti, quali infarto, ictus, ischemie, ecc.), respiratorie, tumorali, ecc.;
- patologie croniche definibili come “fattori di rischio intermedi”, in quanto, oltre ad essere fenomeni patologici in sé divengono anche causa che conduce al manifestarsi della patologia più severa, di cui alla categoria precedente. Rientrano in questo ambito, per citare quelle più significative, l'ipertensione, il diabete, le malattie metaboliche, l'obesità-sovrappeso, l'aterosclerosi, le dipendenze da sostanze, alcune malattie di carattere mentale, la condizione di sedentarietà;
- patologie croniche di origine principalmente genetica o ereditaria, diversificate sotto il profilo della gravità e del decorso, ma che vengono in ogni caso ad impattare sul carico di malattia dei singoli individui, delle loro famiglie e anche a livello sociale. Le malattie dell'apparato visivo e

uditivo, i disturbi del cavo orale, dell'apparato osteoarticolare e neuro-muscolare appartengono a questa categoria, così come vari disturbi del metabolismo, quali la celiachia e le c.d. malattie rare;

- patologie croniche a grave evoluzione degenerativa (generalmente ad eziogenesi genetica, biologica o ereditaria, ma in svariati casi conseguenza o complicanza derivata da altre patologie), con peggioramento progressivo nel tempo fino all'instaurarsi di una condizione di disabilità e di handicap. Tra le più importanti, si citano: l'insufficienza renale grave, la sclerosi sistemica e multipla, la fibrosi cistica, il morbo di Parkinson e di Alzheimer, ecc..

Le patologie croniche costituiscono pertanto un **problema prioritario** della medicina e dell'assistenza sanitaria, anche perché sono destinate ad un progressivo aumento nel futuro, legato prevalentemente, ma non solo, all'allungamento dell'età media e all'invecchiamento della popolazione.

Si tratta di patologie che hanno origine in età giovanile, ma che richiedono anche decenni prima di manifestarsi clinicamente e, visto il loro anche lungo decorso, richiedono un'assistenza a lungo termine, sistematica, continuativa e sempre più onerosa per il servizio sanitario, in particolare per le diverse forme di osservazione, cura e riabilitazione.

Rispetto alla malattia acuta, dove sono i sintomi a definire lo stato del paziente, nel caso della malattia cronica ciò che il paziente prova ha un pesante impatto sulla vita di ogni giorno, sulla proprie esperienze e prospettive esistenziali, tanto che di norma il paziente è impegnato ad osservare costanti prescrizioni e, spesso, anche ad apprendere e mantenere nuovi comportamenti e stili di vita.

Inoltre, le cure di lungo termine in comuni patologie croniche non sempre sono erogate secondo le raccomandazioni basate sull'evidenza. Esiste quindi la necessità di identificare con maggiore specificità, responsabilità e sinergie all'interno dei protocolli.

L'insieme di queste patologie comporta, come già accennato, pesanti ricadute in termini di quantità di vita e di qualità della stessa, nonché rappresenta un grosso fardello economico per i singoli individui, le loro famiglie, i sistemi sanitari e le società.

Le strategie di intervento

1. La prevenzione

Molte delle patologie sopra descritte presentano anche diverse opportunità di **prevenzione**.

Alla base delle principali malattie croniche ci sono, infatti, fattori di rischio immodificabili, come l'età o la predisposizione genetica ma anche altri modificabili, per cui è possibile prevenire o contenere il rischio verso le complicanze o più gravi manifestazioni patologiche.

Lo sviluppo delle patologie croniche è quindi legato anche a determinanti impliciti, che possono essere definiti come “cause delle cause”, ovvero ai riflessi delle principali forze che trainano le modifiche sociali, economiche e culturali, quali la globalizzazione, l’urbanizzazione, la maggiore sopravvivenza della popolazione, le politiche ambientali e la povertà.

E’ ormai noto che le malattie croniche sono correlate in primis alle condizioni sociali disagiate, sia individuali che collettive: in tal senso la prima azione da compiere per la prevenzione e la riduzione di questo complesso patologico deve incentrarsi a livello esterno al sistema della salute, incidendo sui meccanismi socio-economici che creano le disuguaglianze riscontrate.

In generale poi la diffusione dell’approccio in primo luogo culturale, della promozione della salute può, nel medio lungo periodo, incidere sul miglioramento dello stato di salute di una popolazione di riferimento, attraverso l’affermarsi e il rafforzamento dei due elementi fondamentali in cui si concretizza questo approccio:

- la diffusione di **politiche intersettoriali** a favore della salute e la valutazione di impatto sulla salute nei processi decisionali che strutturano l’azione di governo e le politiche sociali (scuola, ambiente, trasporti, agricoltura, casa, ecc);
- il progressivo **empowerment** del cittadino nei confronti della propria salute, che significa conoscenza, autogestione e responsabilità verso la propria salute.

Per rafforzare questo aspetto, risulta opportuno prevedere, fin dall’esordio della patologia (o a quelle già conclamate), di sistematiche e documentate iniziative (oltre quelle generali sui comportamenti e gli stili di vita sani) per l’acquisizione di **informazioni** e di **conoscenze** specifiche sulla patologia, di tutte le implicazioni cliniche, farmacologiche, assistenziali utili per favorire la convivenza attiva con la condizione patologica, aumentando l’autonomia gestionale del soggetto (e/o dei familiari), l’auto-responsabilizzazione.

Si tratta di un processo in parte già in atto: dalla metà degli anni ’90 è stato ridefinito l’approccio alle malattie croniche spostando i modelli di cura da un approccio reattivo, basato sul paradigma “dell’attesa” dell’evento acuto, ad un **approccio “proattivo”**, improntato al paradigma preventivo, mirato ad evitare o rinviare nel tempo la progressione della malattia; a promuovere l’empowerment del paziente (e della comunità) e la qualificazione del team assistenziale (sanitario e sociale).

Va anche posto nella dovuta evidenza che, dal punto di vista clinico, la ricerca ha recentemente riscontrato delle comunanze con altre patologie (es. l’insorgenza correlata a processi di carattere infiammatorio). Dal punto di vista metodologico generale, in futuro risulta quindi opportuno mettere in atto una strategia comune di intervento per vincere le malattie predittive e scatenanti le patologie croniche.

2. La gestione

Fattori critici attuali

Viste le caratteristiche della malattia cronica, si possono evidenziare quali sono i principali cardini assistenziali da assicurare per la gestione delle malattie croniche nella loro diversità:

- **l'instaurarsi di una buona relazione tra il paziente e il medico di riferimento specialistico, che per questo motivo dovrebbe possibilmente essere la stessa persona lungo il percorso di cura;**
- **un attento monitoraggio non soltanto della patologia, ma anche degli effetti collaterali delle terapie, in modo da prevenire problemi iatrogeni;**
- **una stretta collaborazione tra specialista e MMG in modo che sia oggetto di cura l'intera persona del paziente e non i suoi "problemi specialistici" separatamente da quelli "generali".**

In generale poi l'atteggiamento dei "curanti" è altresì elemento determinante perché l'intervento si riveli veramente "cura": si dovrebbe tener conto infatti che chi è affetto da malattia cronica è portatore di un "handicap", cioè di limiti ed ostacoli, dal punto di vista sia fisico che psichico, che derivano dalla patologia e che condizionano pesantemente la qualità della vita; talora si tende invece a sottovalutare questo peso e a ritenere semplicisticamente che il paziente cronico possa e debba sentirsi in grado di fare una vita "normale", anche se invece la normalità è condizionata dalla presenza della malattia cronica; dovrebbe in tal senso essere posta particolare attenzione alla **specificità di ogni singolo caso**, invece che inserire tutti i soggetti in percorsi standardizzati. E' la vita che cambia: la vita di un malato non è il suo farmaco, non è solo il suo rapporto con la malattia ma è l'universo biografico di tutti noi che però necessariamente deve "fare i conti" con particolari difficoltà.

Si ha spesso la sensazione che il paziente cronico sia vissuto dal personale sanitario come un paziente "scomodo", che si lamenta sempre e che pretende troppo, un soggetto che non stimola interesse e soddisfazione professionale, come invece un paziente la cui acuzie può essere risolta.

La Consulta rimarca a tale proposito il rilievo della formazione e dell'aggiornamento professionale orientato alla gestione della cronicità e non solo all'acuzie, in modo che nell'esercizio professionale non si tenda, da un lato, a trascurare le implicazioni connesse alla malattia cronica e, dall'altro, a medicalizzare eccessivamente questa condizione patologica, favorendo in tal senso l'approccio alla persona nella sua globalità, potenziando il lavoro di équipe con le diverse componenti sanitaria e sociale e approfondendo il rapporto con il paziente e i suoi familiari.

La malattia cronica richiede a tutto il personale sanitario che se ne occupa di imparare a lavorare e a comunicare costantemente in rete, a partire dalla considerazione dei vissuti soggettivi dei pazienti fino a un'efficace riorganizzazione della "presa in carico" attraverso un'efficiente collaborazione tra personale medico e infermieristico all'interno dei comparti specialistici ed un altrettanto chiaro ed efficiente raccordo tra questi, il medico di medicina generale.

Infine proprio per le sue caratteristiche che coinvolgono l'insieme dell'identità personale e della vita della persona, la malattia cronica risulta l'ambito sanitario in cui si deve e si può concretizzare l'approccio integrato con il sociale.

Proposte

Obiettivo essenziale del sistema sanitario nei confronti della malattie croniche è quello di coniugare l'inevitabilità della malattia con il diritto alla salute e con un'esistenza il più possibile "degn" delle persone coinvolte e delle loro famiglie.

Ogni ambito sociale, relazionale, lavorativo ... "lo spazio" della vita di un malato cronico ha la necessità impellente di "sposarsi" con il suo "tempo" particolare, affinché non si creino barriere ulteriori ed inutili; affinché la "persona" possa donare ciò che può donare, ricevere ciò che "deve ricevere".

E' opinione condivisa ed "evidence based" che la gestione efficace in termini di miglioramento e/o mantenimento dello stato di salute e soprattutto della qualità della vita del paziente con malattia cronica necessita, quindi, in primo luogo, di un **approccio integrato** da parte del medico di medicina generale (MMG) e dello specialista, allo scopo di definire in modo chiaro e condiviso un percorso di cura in grado di:

1. **garantire una diagnosi precoce;**
2. **effettuare una valutazione multidimensionale del bisogno di salute;**
3. **integrare gli interventi;**
4. **garantire l'appropriatezza delle prestazioni;**
5. **migliorare la qualità dell'assistenza;**
6. **garantire la presa in carico del paziente senza frammentazione del percorso;**
7. **gestire correttamente la patologia riducendo le complicanze;**
8. **garantire equità di accesso ai trattamenti sul territorio;**
9. **garantire una maggiore sostenibilità del Sistema sanitario.**

La “**gestione integrata**” della malattia è una formula organizzativa dell’assistenza costruita sulla scorta di percorsi assistenziali condivisi che mettano in luce e valorizzino i contributi delle varie componenti e dei vari attori assistenziali lungo il continuum di cura del paziente.

L’obiettivo principale della gestione integrata è quello *“di ottenere un miglioramento dello stato di salute del paziente, di contenere/ottimizzare l’utilizzo delle risorse umane ed economiche, utilizzando strategie per modificare i comportamenti di pazienti e medici, da parte dei quali è spesso difficile ottenere rispettivamente un’adesione ai piani di cura e la condivisione e l’utilizzo di linee guida per la pratica clinica”*.

Essa è, quindi, definibile come un processo assistenziale mirato al progressivo consolidarsi di una prassi di gestione condivisa tra il **MMG**, che è il riferimento primario del singolo paziente, e la rete di professionisti territoriali ed ospedalieri (specialisti, infermieri, medici di continuità assistenziale ed altre figure professionali) che entrano in gioco nell’erogazione dell’assistenza.

Essa è la risposta organica per evitare la frammentazione della cura, il trattamento inappropriato, le deviazioni alle linee guida e invece permettere la continuità assistenziale, l’integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza, il coinvolgimento attivo del paziente nei percorsi di cura.

La gestione integrata implica la necessità dello sviluppo di **strumenti di comunicazione stabile e sistematica** all’interno della **rete di professionisti e i diversi attori di cura** che assiste il paziente, sfruttando le potenzialità informatiche, che implicano l’individuazione di formule specifiche di **condivisione dei dati**. Si rende necessaria, quindi, una struttura di sistema informativo adeguata, che sia effettivamente in grado di fornire i dati e le informazioni necessarie e di far circolare gli elementi di conoscenza tra le varie componenti del sistema assistenziale, rispettando i differenti bisogni informativi dei diversi attori assistenziali.

La gestione integrata permette così il **follow-up attivo** e il derivante “patto di cura”, i cui risultati devono essere resi misurabili attraverso specifici indicatori di processo e di esito.

Dalla gestione integrata di ogni singolo caso si ottiene il miglioramento degli outcome e la qualità di vita dei pazienti, la riduzione dei ricoveri impropri, l’evitare il follow-up specialistico immotivato, la promozione e l’adozione di un approccio multidimensionale, multi professionale e multidisciplinare, dando un’effettiva centralità al paziente, valorizzando pienamente le sue potenzialità.

L’implementazione e la diffusione dell’integrazione tra diversi servizi/professioni o in termini di nuove modalità di lavoro va sostenuta oltre che da appositi **protocolli tecnico-professionali**, da un’azione di **informazione-formazione**, tale da consentire a ciascun operatore di appropriarsi dei contenuti e tradurli nella pratica quotidiana.

Le metodologie di “governo **clinico**” individuate per raggiungere l’obiettivo della gestione integrata sono le seguenti.

A. Disease management

Si tratta di un approccio sistemico e integrato che implica un'azione coordinata tra tutte le componenti e tra tutti gli attori del sistema assistenziale, che, seppur con responsabilità diverse, sono chiamati a sviluppare interventi mirati verso comuni obiettivi;

B. Chronic Care Model

Questo approccio individua in modo puntuale le variabili fondamentali che rendono possibile un approccio “sistemico” alle malattie croniche; “sistemico” in quanto muove tutte le leve organizzative ed operative per promuovere un approccio appropriato da parte degli operatori.

Il presupposto di questo modello è che, per essere efficaci, efficienti e attenti ai bisogni globali dei pazienti, è necessario anche l'impegno di tutto il sistema organizzativo.

Il Chronic Care Model, collocato nella rete assistenziale italiana, riconosce nel setting delle Cure primarie (Medicina generale, Pediatria di libera scelta, Medici di continuità assistenziale) una delle componenti fondamentali nella erogazione dei servizi sul territorio.

Alle **Cure primarie** è affidata in modo peculiare la cura delle cronicità, perché esse rappresentano il segmento del Sistema sanitario più vicino (non solo concettualmente, ma anche e soprattutto fisicamente) al paziente e perché ad esse in maniera prioritaria è affidata il collegamento e la continuità della cura tra i diversi livelli di assistenza.

La Consulta propone la formulazione di un modello organizzativo concreto riferito alla realtà trentina, in applicazione e adattamento dell'approccio “Chronic care” in particolare per le seguenti patologie: scompenso cardiaco, diabete, osteoporosi, BPCO, malattie reumatiche – a seconda della loro incidenza a livello locale, e sua applicazione sperimentale.

Gli strumenti di **traduzione** organizzativa ed operativa del Disease Management e del Chronic Care Model, al fine di assicurare la gestione integrata della malattia cronica, sono i **PDTA (Percorsi Diagnostico terapeutici Assistenziali)**.

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA)

Il PDTA può essere definito un macroprocesso che corrisponde all'intera, globale gestione di un problema di salute, che si pone come obiettivo generale del PDTA e il miglioramento delle condizioni di salute e della qualità di vita degli assistiti affetti da patologie croniche.

Rispetto al percorso diagnostico terapeutico (PDT), il percorso PDTA (+ assistenziale) include anche l'assistenza alla persona per la cura di sé e per eventuali disabilità, nonché per il sostegno psicologico e sociale.

I PDTA rappresentano strumenti utili per la gestione integrata e allo stesso tempo risultano indispensabili per costruire un disegno assistenziale adatto alle potenzialità ed ai limiti dei contesti locali, permettendo inoltre di inserire, nelle diverse tappe assistenziali, indicatori di verifica, specificamente correlati ai contributi dei diversi servizi e delle differenti figure professionali.

La definizione di PDTA condivisi tra ospedale e territorio risulta particolarmente indicata per la gestione delle malattie croniche ad elevata prevalenza.

Le patologie più frequentemente oggetto dei PDTA risultano essere il diabete, la bronco pneumopatia cronico-ostruttiva (BPCO), l'ipertensione arteriosa, lo scompenso cardiaco, le malattie reumatiche.

I PDTA sono elaborati con l'obiettivo di mettere a disposizione dei diversi attori coinvolti uno strumento condiviso organizzativo, clinico e assistenziale, che deve essere costantemente aggiornato rispetto alle evidenze scientifiche.

Il PDTA rappresenta quindi la premessa per creare una rete gestionale integrata per la cura di rilevanti patologie croniche e per garantire continuità diagnostico-terapeutico-assistenziale ai malati che ne sono affetti; è quindi finalizzato ad individuare modalità operative che consentano l'integrazione tra assistenza primaria e strutture specialistiche, al fine di garantire l'appropriatezza e la continuità assistenziale del paziente.

Il PDTA è rivolto:

- **agli specialisti operanti presso le strutture ospedaliere;**
- **ai Medici di medicina generale;**
- **agli altri specialisti operanti presso le strutture ospedaliere ed ambulatoriali accreditate e presso i servizi socio- sanitari territoriali.**

Conclusioni

Il raggiungimento dell'obiettivo di trattamento efficace ed appropriata delle malattie croniche individua i seguenti strumenti indispensabili per garantire la gestione integrata della malattia cronica allo scopo di assicurare il controllo dell'evoluzione della malattia, la prevenzione delle complicanze e il miglioramento della qualità di vita:

1. l'applicazione sistematica di un **Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA)** che definisca ruolo e compiti dei vari attori all'interno del contesto reale di riferimento applicativo, ma che contemporaneamente, al di là del rigore medico – scientifico nella sua applicazione, tenga conto delle specificità/diversità delle singole persone cui viene applicato;

2. presa in **carico multidisciplinare** del paziente secondo un **modello bio-psico sociale** che meglio risponde alla complessità dei bisogni espressi dal paziente cronico nel suo percorso di malattia dalla diagnosi alla terapia alla convivenza quotidiana con la patologia;
3. sistematico **monitoraggio e periodico aggiornamento del PDTA** in base agli sviluppi medico-scientifici e tecnologici riferiti alle “best practice” e “evidence based” esistenti a livello internazionale che consentano la migliore gestione possibile della malattia;
4. considerando la dipendenza - necessaria e continuativa - che i malati cronici devono mantenere nei confronti di farmaci, presidi ed ausili, il servizio sanitario provinciale, deve assicurare **modalità di prescrizione e fornitura chiare, univoche e semplificate**, al fine di ridurre disagi, ritardi e omissioni che possono compromettere ulteriormente lo stato di salute o che possono aggiungere difficoltà e disagi aggiuntivi rispetto a quelli già presenti a causa delle condizioni di salute;
5. una **comunicazione efficace e continuativa tra MMG e specialista**, auspicando che quest'ultimo sia la stessa persona di riferimento lungo il percorso della malattia e i continui follow-up;
6. **informazione ed educazione del paziente** (e dei famigliari) ad una gestione consapevole della sua malattia. **Il compito di formare il “paziente esperto”**, cioè di attivare **programmi di educazione terapeutica che mettano il paziente in condizione di conoscere la malattia e di autogestirla è affidato al MMG e allo specialista, affiancati in modo sempre più attivo dalle Associazioni di volontariato** che, anche da questo punto di vista, svolgono un ruolo fondamentale nell'informazione e accompagnamento del paziente nel percorso di cura e gestione della malattia. L'educazione terapeutica, infatti, fa sì che il paziente cronico **non ricopra più un ruolo passivo** nella gestione della propria malattia, ma venga chiamato a svolgere un ruolo attivo, coinvolto in prima persona, divenendo così in grado di trasferire le nozioni acquisite anche ad altri pazienti, con i quali condivide la malattia, i problemi e le difficoltà ad essa correlati;
7. da questo punto di vista è importante prevedere il **rafforzamento e la valorizzazione dell'associazionismo dell'auto-mutuo aiuto**, favorendo anche, dove si dimostri opportuno, la nascita di nuove associazioni nei casi patologici ancora non coadiuvati da queste forme importanti di supporto, in quanto è dimostrato che l'approccio di carattere empatico, fondato sul senso relazionale, di reciproco scambio, di condivisione e di solidarietà si pone spesso come mezzo di cura.

IMMIGRAZIONE E SALUTE

Il 10% della popolazione trentina è straniera; gli iscritti stranieri al Sistema Sanitario Provinciale sono circa 52.000 persone, e i codici STP (straniero temporaneamente presente) rilasciati ai cittadini irregolari circa 500 all'anno. Gli studi effettuati e le statistiche provinciali mostrano come gli immigrati siano sovraesposti a condizioni di vulnerabilità sociale e a rischi di esplicita emarginazione, come documentato dal rapporto annuale 2013 sull'Immigrazione in Trentino. Mancando specifici studi, poco si conosce dell'effettivo stato di salute degli immigrati, tuttavia i dati disponibili mostrano, rispetto alla popolazione generale, da un lato un minor tasso di ospedalizzazione - verosimilmente dovuto alla minore età media - ma dall'altro un maggior accesso al Pronto Soccorso, un maggior tasso di infortuni sul lavoro, una maggior abortività tra le donne straniere, ed un insufficiente ricorso alla prevenzione sanitaria.

Il profilo di salute degli stranieri è condizionato da molteplici fattori ed eventi. Tra gli altri si possono ricordare la possibilità di avvenuta esposizione nel Paese di provenienza a eventuali specifici fattori di rischio, il percorso migratorio e, al momento dell'arrivo nel Paese ospite, la capacità di accoglienza della società e il grado di accessibilità e fruibilità dei servizi socio-assistenziali. Inoltre, un'insufficiente conoscenza delle opportunità offerte dai servizi e delle loro modalità di fruizione, differenze culturali e talora la barriera linguistica, la maggior mobilità sul territorio, la maggiore instabilità della condizione lavorativa e della situazione di regolarità rispetto alle norme di soggiorno, il maggior rischio di povertà ed esclusione sociale (che penalizza una famiglia straniera su due), costituiscono fattori sfavorevoli, con possibili effetti negativi sulla salute.

Una risoluzione approvata dal Parlamento Europeo dal titolo "Riduzione delle disuguaglianze sanitarie nell'Unione Europea" (Risoluzione n. 2010/2089 (INI) dell'8 marzo 2011) invita gli Stati membri "ad assicurare che i gruppi più vulnerabili, compresi i migranti sprovvisti di documenti, abbiano diritto e possano di fatto beneficiare della parità di accesso al sistema sanitario". In questo senso vanno anche letti gli interventi sull'accessibilità ai servizi sanitari promossi nella Dichiarazione di Bratislava (novembre 2007) sulla salute, i diritti umani e le migrazioni e le Conclusioni e le Raccomandazioni della Conferenza Europea "Health and Migration in the UE. Better Health for all in an inclusive society", tenutasi a Lisbona nel settembre del 2007.

Nel nostro Paese l'assistenza ai cittadini stranieri soprattutto quelli in condizioni d'irregolarità giuridica e con maggiori difficoltà socio-economiche e culturali, ha come protagonisti, in un'ottica di sussidiarietà e con una grande variabilità a livello nazionale, organizzazioni del terzo settore o realtà a carattere misto pubblico-privato sociale. Ci si rapporta a una politica sull'immigrazione dettata a

livello nazionale, condizionata negli ultimi anni da approcci ideologici molto diversi, e con percorsi d'inserimento, d'integrazione e di promozione anche in ambito sanitario, che devono necessariamente essere implementati e realizzati localmente.

Affinché il diritto formale (possibilità di accesso) garantito dalla legge si trasformi in diritto reale (fruibilità delle prestazioni) è, infatti, indispensabile un'efficace politica sanitaria anche a livello locale, giacché è questo livello, considerato l'avanzato federalismo proprio in sanità, che bisogna guardare perché delle buone norme nazionali diventino prassi e il diritto dalla carta si realizzi nella quotidianità. In questa macrocornice si ascrive il documento "Indicazioni per la corretta applicazione della normativa per l'assistenza sanitaria alla popolazione straniera da parte delle Regioni e Province Autonome" recepito in Trentino il 7 febbraio 2013 G.U. n. 32. È una sistematizzazione delle indicazioni normative vigenti fondamentali per la corretta erogazione dell'assistenza sanitaria agli stranieri in Italia ed è volta ad uniformare le diverse modalità di erogazione dell'assistenza sanitaria agli stranieri, in particolare coloro che risultano essere non in regola con le norme di soggiorno, ed è stato approvato il 21 settembre 2011 dalla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, ed il 20 dicembre 2012 dalla Conferenza Stato-Regioni.

Per la nostra Provincia si ritiene importante che i responsabili ai vari livelli continuino a dedicare un'attenzione specifica alla popolazione straniera anche negli ambiti sociale e sanitario. In particolare:

- proseguendo l'esperienza del Tavolo di Lavoro Salute e Immigrazione già attivo presso l'Assessorato;
- monitorando gli indicatori socio-economici, di salute e di fruizione dei servizi della popolazione immigrata, in maniera ampia, estesa e attenta ai fattori socio-economico-culturali, anche al fine di individuare gli ambiti d'intervento appropriati, sia all'interno sia all'esterno del servizio sanitario;
- migliorando la conoscenza e l'attuazione della normativa vigente da parte di tutto il personale sanitario ed amministrativo ed in particolare gli operatori di front-office, delle accettazioni dei servizi, dei servizi a bassa soglia, e dei Medici di Medicina Generale e del personale dei servizi territoriali;
- provvedendo opportunità di miglior conoscenza dei servizi e delle loro modalità di fruizione da parte della popolazione immigrata;
- promuovendo tra gli operatori un approccio pluridimensionale e appropriato al paziente straniero, ad alto impatto relazionale, in grado di tenere conto delle diversità socio-sanitarie, culturali, linguistiche, religiose e delle potenziali difficoltà relazionali tra operatori sanitari e utenza immigrata, utilizzando a tale scopo anche il servizio di mediazione linguistico-culturale;
- analizzando e tenendo in considerazione i fattori socio-economico-culturali che possono

influenzare l'accessibilità, accettabilità e aderenza alle cure proposte;

- migliorando ed estendendo il servizio di mediazione linguistico-culturale;
- garantendo percorsi di tutela sanitaria specifici nell'ambito di una più generale funzione di *advocacy* e di contrasto alle disuguaglianze.

PROMOZIONE DELLA SALUTE E PREVENZIONE

L'OMS ha evidenziato come nelle società più avanzate il maggiore guadagno di salute possa essere ottenuto potenziando le attività di prevenzione e favorendo il mantenimento del benessere psico-fisico. Le attività di prevenzione devono, però, essere considerate un sottoinsieme delle azioni alla **promozione della salute**, che sono necessariamente il frutto della partecipazione del coordinamento di più attori, non appartenenti tutti al sistema sanitario, che si pongono l'obiettivo di contribuire allo sviluppo di politiche in grado di aumentare i livelli di salute della comunità.

Nel **Piano per la Salute del Trentino 2015-2025** si fa riferimento nella promozione della salute al concetto di **“health literacy”**, che in italiano trova il suo corrispettivo nei termini “competenze per la salute” o “alfabetizzazione alla salute” e che sta ricevendo un'attenzione sempre maggiore, in quanto componente importante nella gestione della salute personale e nell'orientarsi in un sistema di salute sempre più complesso, consentendo alle persone di agire in qualità di cittadini informati.

Le competenze per la salute accrescono la capacità dell'individuo di **operare delle scelte che influiscono favorevolmente sulla propria salute** nella vita quotidiana: a casa, sul posto di lavoro e nella società in generale (processo che può essere riferito al concetto OMS di **“empowerment”**); aumentano, inoltre, la capacità di trovare informazioni, di comprenderle e di tradurle in azioni.

La HL è essenziale per la **Promozione della Salute** in quanto si propone di fornire a tutte le persone gli strumenti utili per comprendere come mantenersi in salute.

E' **compito di chi promuove la salute** fare in modo che il cittadino capisca e traduca in azioni le informazioni. Questo non significa solo trasferire le necessarie conoscenze e competenze al fruitore-utilizzatore delle informazioni, ma è necessario assicurarsi che esse siano facilmente **comprensibili** all'utente. Numerosi studi hanno infatti dimostrato che il materiale informativo sanitario distribuito al paziente, sia in forma cartacea che pubblicato in rete, è adatto ad un livello di istruzione più elevato rispetto alle capacità di lettura del cittadino medio.

Favorire lo sviluppo dell'health literacy significa anche **ridurre le disuguaglianze di salute**: è opportuno che l'elaborazione dei messaggi di promozione della salute tenga conto delle differenze individuali e delle comunità nell'approccio alla salute, considerando in modo particolare il ruolo della famiglia, il contesto socio-culturale e il livello di istruzione.

Le azioni messe in campo devono fondarsi prevalentemente sulla **“comunicazione”** per la salute che nelle sue varie forme rappresenta lo strumento più importante di informazione e conoscenza delle specifiche iniziative finalizzate a promuovere stili di vita idonei.

Va considerato infatti che il rapporto dei cittadini col sistema sanitario è spesso un rapporto critico, alimentato dai mass-media secondo canoni che privilegiano l'enfasi sulla cosiddetta “malasanità” a

cui poco interessa l'eccellenza e le grandi potenzialità di un sistema sanitario, quale quello nazionale, che è ai vertici mondiali in termini di costo efficacia e quello provinciale che sta notevolmente migliorando gli indicatori di salute dei suoi cittadini. La comunicazione è prevalentemente "cronacale" e carente nella trattazione dei temi di interesse sanitario dei cittadini a cui vengono privilegiate le cronache di eventi negativi. Scarso interesse viene dato anche alla comunicazione dei diritti, delle possibilità, dei percorsi, degli eventi positivi che avvicinerrebbero i cittadini al sistema e migliorerebbero la loro "compliance" rispetto sia a percorsi di cura sia al perseguimento di stili di vita salutari.

Il compito di informare e di migliorare le competenze dei cittadini in tema di salute è affidato, in via prioritaria, **alle figure del MMG e dello specialista**, che devono assolverlo con piena consapevolezza della sua importanza, dedicando ad esso un adeguato spazio all'interno della relazione di cura.

Anche le associazioni di volontariato svolgono, da questo punto di vista, un ruolo fondamentale quale *trait d'union* fra i cittadini, l'APSS e l'Assessorato alla Salute sia nell'intercettare i bisogni informativi dei cittadini, sia nel tradurli in risposte concrete attraverso iniziative di varia natura: realizzazione di materiali informativi, allestimento di siti web, promozione di campagne informative, organizzazione di convegni, attività informativa svolta nelle sedi associative (sportelli d'ascolto, etc).

La Consulta osserva al riguardo che, per garantire maggiore efficacia e incisività sia alle iniziative attività dalle singole associazioni, sia a quelle promosse dalle stesse Istituzioni per la Salute, è auspicabile un maggiore coordinamento tra i diversi soggetti nella progettazione, programmazione e attuazione di azioni volte a migliorare le competenze per la salute dei cittadini.

Ciò consentirebbe, fra l'altro, di accrescere la qualità informativa delle iniziative, la capillarità della loro diffusione sul territorio, evitando sovrapposizioni e sprechi.

Il ruolo dell'attività fisica

Nella costruzione di una società del welfare la prevenzione e promozione della salute svolgono un ruolo fondamentale. In questo contesto, l'attività fisica e motoria rappresenta un elemento molto importante per la sua capacità d'integrazione interculturale e per il suo linguaggio universale.

Essa è oggi considerata un elemento imprescindibile del welfare in quanto trasversale agli impegni sia a livello nazionale di diversi Ministeri (dall'Educazione, alla Salute, allo Sport) sia a livello regionale di diversi Assessorati (dalla Salute, all'Educazione, allo Sport).

Come riportato sul Libro Bianco della Commissione Europea, la mancanza di attività fisica aumenta i problemi legati alla salute, ad esempio, la frequenza dei casi di obesità e di una serie di disturbi cronici che riducono la qualità della vita, mettono a rischio la vita delle persone e rappresentano un onere per i bilanci sanitari e per l'economia.

L'attività fisica diventa quindi **strumento fondamentale di prevenzione** data anche l'immagine positiva che riesce a diffondere su larga scala. Nonostante sia assodato che la pratica motoria abbia più influenza sull'opinione pubblica di qualsiasi altra, spesso la sua valenza sociale viene sottovalutata e necessita, oggi più che mai, di essere sviluppata. E' necessario, dunque, rafforzare la cooperazione a livello provinciale tra i settori della salute, dell'istruzione e dello sport.

I dati sulla sedentarietà danno una dimensione chiara della necessità di sviluppo della prevenzione attraverso l'attività motoria. Quello della sedentarietà, prima che un problema del mondo prettamente sportivo è un **problema sociale**, dietro al quale ci sono problematiche fisiche, psicologiche e di relazione.

E' necessario quindi investire risorse in questa direzione per migliorare la qualità della vita dei cittadini, garantire maggior rispetto e sostenibilità dell'ambiente, migliorare l'integrazione sociale, l'inclusione multietnica e i servizi alla persona.

L'incremento della durata della vita, influenzato da diversi fattori genetici ed ambientali, ha subito una grande evoluzione soprattutto nell'ultimo secolo. Diventa importante operare per lo sviluppo di politiche sportive rivolte alla popolazione anziana, attraverso l'incremento delle sinergie tra enti istituzionali e sportivi e l'investimento di risorse dedicate. La nostra società spende oggi parecchie risorse per la vecchiaia in termini di assistenza mentre investe poco in prevenzione, promozione alla salute e recupero delle situazioni di disagio sociale.

E cos'è l'attività fisica se non **prevenzione, promozione della salute e recupero**? Ciò non significa che essa sia in grado di fermare il processo d'invecchiamento, ma sicuramente permette di vivere in maniera più positiva la propria salute e il proprio corpo anche invecchiando; inoltre diminuisce il **senso d'isolamento sociale** migliorando le condizioni emotive di chi si avvicina ad uno stile di vita attivo. Per contro, la mancanza di attività fisica aumenta la frequenza dei casi di sovrappeso e obesità e di una serie di disturbi cronici come le malattie cardiovascolari ed il diabete, che riducono la qualità della vita, mettono a rischio la vita delle persone e rappresentano un onere per i bilanci sanitari e per l'economia. L'indubbio effetto del praticare attività fisica e motoria a vantaggio della salute però rimane spesso sottoutilizzato, e necessita di essere sviluppato.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) raccomanda un minimo di 30 minuti di attività fisica moderata (che include, ma non si limita allo sport) al giorno per gli adulti e di 60 minuti per i

bambini. Dal “Libro Bianco sullo Sport”, approvato dalla Commissione delle Comunità Europee l’11.07.2007.

Se l’attività fisica è importante per i giovani, lo è ancora di più per gli anziani, anche se malati e fragili; infatti, le malattie croniche sono responsabili di circa l’80% della mortalità, di una percentuale anche superiore di disabilità e di circa il 70% delle spese sanitarie nella popolazione generale.

Una caratteristica intrinseca di ogni malattia cronica e di ogni processo disabilizzante è quello di ridurre la capacità o la riserva funzionale del soggetto, innestando potenzialmente un circolo vizioso perverso di ulteriore peggioramento della disabilità e della dipendenza. Infatti, l’immobilità e la sedentarietà conseguente a molte patologie croniche è causa di ulteriori menomazioni, che favoriscono la perdita di capacità funzionali dovute alla patologia primitiva, inducendo così nuove disabilità, fino al progressivo ritiro dalla vita sociale. Questo circolo moltiplicatore di disabilità è di tale portata che nel tempo si autopotenzia e automantiene.

Con queste premesse, i più recenti piani sanitari devono porsi l’obiettivo prioritario di promuovere nuovi stili di vita attivi per i cittadini; in quest’ ambito l’attività fisica regolare viene riconosciuta come fattore determinante per il miglioramento ed il mantenimento della salute dalle più consolidate ricerche scientifiche internazionali.

L’ attività fisica e motoria migliora le competenze fisiche e lo sviluppo delle modalità di accettazione del proprio corpo e di fiducia nei confronti della propria capacità corporea; aumenta la sensazione di benessere; riduce il rischio di depressione; previene la perdita di autonomia nelle attività quotidiane; aiuta il soggetto a rivolgersi verso l’esterno e riconsiderare questa meta come fonte di rilancio personale; aiuta il soggetto a frequentare gruppi amicali, reinserendosi nel tessuto sociale al di fuori della propria casa; aumenta la capacità di comunicare con gli altri.

“Lo sport rimane un fattore insostituibile di miglioramento della qualità della vita della popolazione e la sua diffusione può favorire risparmi anche considerevoli nella spesa sanitaria per la cura delle malattie da vita sedentaria. Di conseguenza, esso ha tutto per diventare un terreno privilegiato di sperimentazione di politiche pubbliche innovative.” Norisma, Sport ed Economia 1999.

“Il movimento fisico fa bene e quindi è un diritto inalienabile che ogni anziano può declinare in funzione delle proprie inclinazioni e preferenze o un obbligo sanitario da prescrivere in dosi o quantità prestabilite? La politica deve declinare la promozione dell’attività motoria negli anziani nei termini del risparmio della (nostra) spesa sanitaria o del loro guadagno di salute e benessere?”

Come affrontare questo problema?”

Investire sulla promozione dell’attività motoria a partire dalla prima infanzia fino ad arrivare alla grande età vuol dire investire sul benessere psicofisico dei cittadini. E’ dunque compito degli enti di

promozione sportiva in collaborazione con tutte le realtà che operano nel campo del benessere dei cittadini promuovere azioni volte a sani stili di vita, per vivere “più anni di vita in buona salute”.

Il messaggio da parte degli enti promotori (Provincia, APSS, comuni, scuole) dovrebbe essere chiaro e unitario, meglio se guidato da un coordinamento di esperti, volto a coinvolgere le diverse fasce d'età di tutto il territorio nei progetti programmati.

La Consulta ritiene importanti, come interventi possibili:

- creazione di un tavolo di lavoro volto a definire strategie d'azione termini di prevenzione e promozione della salute attraverso i sani stili di vita;
- scuola come promotrice della salute: progetti di mobilità sostenibile, percorsi di educazione alla sana alimentazione unita all'attività motoria;
- definizione di azioni volte a limitare il Drop Out giovanile, promuovere una campagna progettuale Provinciale rivolta ai ragazzi delle scuole medie superiori o di altre realtà sportive e associative o di gruppi informali presenti sul territorio e finalizzato alla creazione di contesti socio-educativi innovativi capaci di coinvolgere, aggregare, includere gli adolescenti e in generale la popolazione giovanile, attraverso esperienze sportive e di gioco nate anche dalla creatività e dal protagonismo dei giovani stessi;
- formazione di un coordinamento specifico sull'invecchiamento attivo. Creare secondo le modalità prescelte percorsi di attivazione per le persone più anziane o con disagio di vario titolo;
- predisporre sul territorio provinciale sportelli di “consulenza motoria” grazie all'intercettazione dei soggetti bisognosi attraverso i database dei P.U.A.;
- prescrizione fisica come elemento fondamentale di counseling sanitario per convincere ulteriormente le persone a muoversi;
- creare nuove possibilità di movimento e di accessibilità al mondo dello sport per le persone disabili;
- prevenire e promuovere la salute anche nei luoghi di lavoro, proponendo nuove modalità di movimento in ambiente lavorativo;
- formazione di una rete di fisioterapisti e chinesiologi volti a svolgere e supportare tutte le attività previste nelle diverse zone della provincia;
- monitoraggio continuo di tutti i progetti ed attività per dimostrare l'efficacia, la sostenibilità, replicabilità ed il risparmio della prevenzione.

Conclusioni

La Consulta ritiene di fondamentale importanza perseguire in modo continuativo, sistematico e capillare la cultura e gli interventi concreti di promozione della salute e di prevenzione, partendo dall'evidenza ormai certa e consolidata che con stili di vita corretti si possono evitare molte malattie, migliorare la tua salute, vivere a lungo e bene.

Si ritiene pertanto essenziale proseguire e mirare al meglio le campagne e gli interventi in questo campo, in ogni ambito sociale in cui si esprime la collettività, a partire dalla scuola (essendo il momento dell'età evolutiva quello più determinante per l'introduzione e il radicamento di messaggi e di instaurazione di comportamenti conseguenti), concentrandosi in particolare sui seguenti fattori accertati di rischio per la salute:

- fumo;
- alcol;
- eccesso di peso e obesità (come pre-causa di instaurazione di malattie metaboliche);
- attività fisica (v. sopra);
- alimentazione;
- esposizione al sole;
- infortuni e malattie da lavoro;
- inquinamento atmosferico;
- radiazioni ionizzanti;
- farmaci con effetti collaterali tossici o a rischio cancerogeno (Es. TOS);
- prevenzione senologica: autopalpazione, promozione dell'allattamento al seno.

Si ritiene essenziale inoltre:

- la partecipazione ai programmi di screening esistenti (tumore al collo dell'utero, tumore alla mammella, tumore al colon retto), che permettono di individuare alcuni tipi di tumori ancora prima che compaiano i sintomi, quando sono più curabili;
- la partecipazione programmi di vaccinazione contro il papillomavirus HPV e il virus epatite B: circa 1/5 dei casi di tumore al mondo sono provocati da agenti infettivi, virus e batteri;

- la diffusione di informazioni su vari problemi di salute (in particolare oncologici), che permettano, al di fuori degli screening, l'individuazione di sintomi sospetti e, conseguentemente, la diagnosi precoce.

SINTESI DELLE CRITICITA' SPECIFICHE SEGNALATE DALLE ASSOCIAZIONI

Associazione trentina diabetici (ATD)

- Maggior coinvolgimento dei **medici di medicina generale** nella **gestione integrata** dei pazienti affetti da diabete di tipo 2 senza complicanze. Tale coinvolgimento fornirebbe maggiore appropriatezza assistenziale e un conseguente sgravio agli specialisti ed al Centro di diabetologia cui spetta la gestione dei casi più complessi e che spesso sono al limite dell'operatività.
- Realizzazione di **un'unica Unità operativa di diabetologia provinciale**, per assicurare omogeneità di trattamento a tutti gli utenti del territorio, attraverso l'applicazione di validati e univoci protocolli di cura ed un unico coordinamento, superando le differenze ora esistenti tra i vari centri.
- Applicazione di **percorsi terapeutici e organizzativi univoci**, con una sola visita annuale (da prenotare al CUP) con tutti gli specialisti previsti in regime di day hospital, al fine di facilitare gli assistiti che eviterebbero di dover sostenere le varie visite in giorni diversi.
- Recepimento anche in Trentino del **Piano Nazionale della Malattia Diabetica**, con partecipazione delle Associazioni che tutelano i pazienti con diabete al tavolo di discussione del citato Piano.
- Coinvolgimento delle Associazioni che tutelano le persone diabetiche nella **revisione** della dotazione dei **presidi** a disposizione dei pazienti.

Associazione diabete giovanile (ADG) - onlus

- Proseguire nell'organizzazione dell'importante esperienza educativa dei "**campi scuola**" per **bambini e ragazzi diabetici**, previsti anche da Piano nazionale diabete e realizzati negli scorsi anni anche dalla Provincia, investendo **risorse dedicate**.
- Assegnazione al Centro pediatrico di Trento di un'**infermiera con competenza specifica** nel campo del diabete pediatrico, per migliorare la qualità dell'assistenza erogata.
- Costituzione del **Team di cura per il bambino diabetico**, composto dal pediatra, psicologo, infermiera, dietista, ecc, per la presa in carico globale del piccolo paziente e che preveda anche la realizzazione del Campo Scuola.
- Concorrere alla formazione degli **Operatori sanitari di diabetologia pediatrica**.
- Diffusione nelle scuole del Protocollo provinciale (approvato con deliberazione n. 1577/10) per **l'accoglimento e la gestione a scuola del bambino con diabete**, attraverso:

- a. l'organizzazione strutturale e sistematica di **Corsi di aggiornamento** per insegnanti;
- b. l'ingresso di operatori per svolgere **interventi informativi nella scuola**.

Associazione Malati di Alzheimer

- Riduzione dei **tempi di attesa** per la valutazione diagnostica **iniziale** (ora di circa sei mesi).
- Difficoltà di gestione dell'**emergenza** nei periodi notturni e/o festivi per pazienti con problematiche comportamentali, in particolare per il corretto **monitoraggio farmacologico**.
- Facilitare, con formalizzazione nei protocolli **l'accesso** dei malati di Alzheimer nei **Pronto Soccorsi** provinciali.
- Migliorare e potenziare il ruolo dei **PUA** come riferimento socio sanitario.
- Necessità di un **servizio fisioterapico territoriale e domiciliare**, che potrebbe prevenire efficacemente la gestione del dolore ed evitare le gravi conseguenze date dall'irrigidimento e dall'immobilità.

Associazione trentina malati reumatici (ATMAR)

- Valorizzazione del ruolo del **MMG** nell'ambito della **rete** di cura e assistenza **reumatologica territoriale integrata** per assicurare le esigenze di continuità, di cura e di presa in carico che la malattia reumatica richiede, che integri la struttura di riferimento di alta specializzazione di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento con l'ambito distrettuale.
- Miglioramento e potenziamento dei progetti integrati per la **gestione multidisciplinare del dolore cronico**, in particolare con riferimento al **percorso diagnostico-terapeutico** per la **fibromialgia** relativamente a:
 - conoscenza non adeguata da parte dei **MMG** della patologia e dell'approccio multidisciplinare, problema da affrontare con un potenziamento della **formazione APSS** sulla patologia;
 - insufficiente disponibilità di personale specialistico per la **terapia del dolore** e per il **supporto psicologico** che crea tempi di attesa sia per l'accesso alla prima visita sia per l'avvio alle terapie, da superare attraverso l'aumento delle ore dedicate (nei Centri di cura di Trento, Rovereto e Borgo Valsugana);
 - necessità di implementare i **progetti integrati per attività fisica** prevista dal protocollo per questa patologia, che vedano la collaborazione di ATMAR e dell'APSS (reumatologia, medicina fisica e riabilitazione) nell'offerta di proposte riabilitative gli assistiti, dato che al momento attuale queste attività sono totalmente a carico dell'Associazione, a parte l'avvio

sperimentale di una collaborazione con l'UO di Medicina Fisica e Riabilitazione di Villa Igea ed il Centro di riabilitazione "Nuovo Villa Rosa", tuttora in fase di discussione.

- **Miglioramento organizzativo** in particolare per quanto attiene l'**orario** di apertura pomeridiano del **Day Hospital reumatologico** considerando anche l'imminente trasferimento dal 5° al 6° piano all'Ospedale S. Chiara di Trento.

Cittadinanzattiva del Trentino

- Conoscenza dello **stato di attuazione** della normativa e dei provvedimenti relativi alle seguenti problematiche:
 - promozione e presa in carico dei **Progetti Vita indipendente** per le persone con disabilità (L 162 /1998);
 - **PDTA** per le persone affette da **SLA** (DGP 1978/2013);
 - **PUA** e Sportelli periferici (DPG 1163/2014);
 - **Finanziamento** ad assistenza a carattere **umanitario** (DGP 742 / 2014);
 - **Cura transfrontaliere** e relativo regolamento e modalità di attuazione (DPG 1171/2014);
 - Comitato COSDT ospedale e territorio **senza dolore**, con particolare riferimento allo sviluppo sul territorio (Legge 38/2010).
- Richiesta di informazioni sulla ridefinizione/riorganizzazione di:
 - **riabilitazione** fisiatica e cardiologica (con particolare riferimento ai trasferimenti a Villa Rosa dei servizi di riabilitazione cardiologica di Villa Igea), neurologica di Rovereto e chiusura della foresteria di Ala, nonché verifica della necessità di un incremento presso altri presidi (Arco, Day hospital della Casa di Cura Eremo e di San Pancrazio);
 - attivazione **sportello handicap** e verifica utilizzo palestre e piscine presenti a Villa Rosa;
 - **medicina di Urgenza** (DGP 1170/2014);
 - chiusura dei **punti di primo intervento** di Ala e Mezzolombardo;
 - incremento del personale dell'U.O. di **oculistica**;
 - attivazione della cura dell'Epatite C con il farmaco Sofosbuvir.
- Dare la possibilità ai medici specialisti operanti nelle **strutture private** convenzionate di prescrivere approfondimenti diagnostici, ulteriori esami e visite specialistiche su "**ricetta rossa**", nonché verificare l'utilizzo delle stesse da parte dei **medici dipendenti** da APSS.
- Verificare quali sono le ditte dei **manifesti pubblicitari a pagamento** presenti negli ospedali di Arco e di Tione.

- Pervenire ad una regolamentazione dell'assistenza privata e degli elenchi delle **badanti notturne** negli ospedali.

Coordinamento ssociazioni Malattie Rare

- **Area della riabilitazione:**
 - per le forme croniche accessi sistematici con **follow-up periodici** da parte del fisiatra (v. Progetto di gestione intergrata reumatologia/fisiatra Villa Igea sulla mano sclerodermica) e con fisioterapisti sensibilizzati alla presa in carico dei singoli pazienti (es. emofilici o malf. di Chiari);
 - per l'area pediatrica, presenza di **fisiatra pediatrico** e necessità di attivazione di **attività motorie pomeridiane** di gruppo per i piccoli malati che non possono accedere ai giochi dei coetanei causa la loro patologia.
- Adozione di un **approccio multidisciplinare integrato** con uno specialista di riferimento e di coordinamento (anche per patologie che non hanno un centro accreditato locale) ed un coordinatore di percorso (v. percorso per la fibromialgia).
- Maggior attenzione all'**aspetto nutrizionale**, soprattutto in età **adulta**.
- Corsia preferenziale, soprattutto in età infantile, per l'accesso all'area dell'**urgenza-emergenza**, con predisposizione di **scheda informatica riassuntiva** accessibile ai medici dei Pronto Soccorso.
- Attivazione del **sostegno psicologico** per il paziente e per i genitori di bambini affetti da MR.
- Attivazione di una **campagna di sensibilizzazione** sulle MR nelle **scuole**, che utilizzi varie modalità di comunicazione e pubblicizzazione delle problematiche connesse.
- Al momento della **diagnosi, segnalazione** da parte del medico dell'eventuale presenza sul territorio provinciale di un'**Associazione dedicata**, al fine di favorire l'esperienza del mutuo aiuto e dell'accettazione della malattia.
- **Revisione** a livello locale dell'**elenco delle malattie rare** certificabili ai sensi del D.M. 279/2001, così come già avvenuto in altre realtà italiane (Lombardia, Piemonte, Toscana).
- Estensione della **prestazione sanitaria aggiuntiva n. 26** (di cui alla deliberazione della Giunta provinciale n. 521/10) anche ai malati rari con bisogno assistenziale equiparabile al livello NAMIR (v. prestazione aggiuntiva n.27).

Lega Italiana per la lotta contro i tumori (LILT)

- Miglioramento **strutturale-logistico** dell'attuale **U.O. di Oncologia** dell'Ospedale di Trento per migliorare il confort dei pazienti, nelle stanze di degenza (es. climatizzazione), nelle sale di attesa (troppo sovraffollate), all'accesso al reparto (costruzione di un tunnel) ed nelle sale di infusione (attuale impossibilità dell'assistenza di un familiare).
- Assicurare la figura del **fisioterapista** nell'equipe delle **cure palliative** domiciliari.

Fondazione Hospice Trentino

- Realizzazione della prevista struttura **hospice** di **Trento-Sud**, di cui alla delibera G.p. del 2008, che nel frattempo è stata ridotta a 10 PL (insufficienti), invece che 12 e stabilire i soggetti e l'organizzazione circa la sua **gestione a regime**.
- Creare un **coordinamento unico** per la promozione di iniziative di informazione e sensibilizzazione sul significato delle cure palliative per le persone malate non guaribili.
- Realizzazione di una rete di cure palliative **H24**, in particolare nelle zone del territorio dove la continuità specialistica (MCP) non garantisce la copertura del fine settimana/festivi.
- Promuovere l'**integrazione socio-sanitaria** che garantisca in particolare, con la necessaria tempestività, la presenza di operatori (**OSS**) a sostegno della famiglia, e del terzo settore, sempre a favore del supporto al malato e ai familiari.
- Promuovere iniziative di **informazione** e **sensibilizzazione** sulle tematiche inerenti gli interventi di sollievo per chi soffre di malattia non guaribile.

Lega Italiana per la Lotta contro l' Aids (LILA)

- Riadeguamento dell'**organico medico e paramedico** delle Sezioni di **malattie infettive** degli Ospedali di **Trento e Rovereto**, a fronte del progressivo aumento di assistiti e per assicurare la qualità dell'assistenza fornita.
- Adeguamento logistico-strutturale del **Day Hospital di TN**, per assicurare spazio e riservatezza.
- Assicurare agli utenti sempre **lo stesso medico come referente**.
- **Uniformare** le modalità di **accesso al Test HIV** nei diversi centri della APSS sul territorio provinciale, con particolare riguardo a counselling pre e post test, gratuità, anonimato, riservatezza e confidenzialità (cfr. Legge n. 135/90).
- Definire chiare **procedure applicative** della normativa prevista dall'Accordo Stato/Regioni/Province Autonome (recepito dalla Provincia di Trento con Delibera n. 576/13) circa la fruizione di prestazioni sanitarie da parte di **persone straniere**.
- Realizzazione di **campagne informative** su **HIV** e altre **Infezioni Sessualmente Trasmissibili**, basate su informazioni chiare e corrette, anche nei confronti dei medici non specialisti, per evitare comportamenti impropri e discriminanti, oltre che la diffusione di informazioni fuorvianti.

Associazione Rappresentanti degli Ospiti e Familiari delle R.S.A. (A.R.O.F.)

- Considerando i trend demografici ed epidemiologici generali (aumento delle persone anziane non autosufficienti), diffondere politiche che aumentino il ricorso alla **domiciliarità** e su altre forme di **assistenza semiresidenziale** (alloggi protetti, case famiglia, posti sollievo, ecc).
- Attuare tutte le previsioni della LP n. 15/2012 e dei relativi provvedimenti di attuazione per **l'assegno di cura**, in particolare l'istituzione di **voucher o buoni di servizio**, con i quali accedere ai vari servizi esistenti sul territorio e la reale significatività economica di questa beneficio, nonché la diffusione dello stesso.
- Revisione dei **parametri del personale dipendente** (medici, infermieri, riabilitatori, animatori, ecc.), per garantire migliore qualità di vita degli ospiti e rispettando comunque un giusto **contenimento dei costi**, ad es. intervenendo sulle voci di spesa: a) dell'attività amministrativa; b) dell'acquisto dei beni (attraverso un unico consorzio per tutte le 54 RSA); c) la riduzione dei numerosissimi CDA.
- Inoltre, oltre i protocolli di quantità, **più attenzione alla qualità e al benessere** dell'anziano ricoverato, prevedendo ad es. spazi nelle RSA per la **cogestione** del processo di cura da parte dei **familiari**.

Associazione Trentina Fibrosi Cistica

- Assegnazione da parte APSS al Centro- gestito dall'Associazione di **una fisioterapista a tempo indeterminato**, così come di un'**infermiera** di ruolo dedicata (vista l'assenza per malattia di quella esistente).
- Superamento dei **ritardi nei tempi di fornitura degli ausili medicali** agli assistiti (macchine per aerosol, Pep, ricambi ed altro) che vengono prescritti, dopo l'introduzione del nuovo sistema di distribuzione (affidato alle farmacie ospedaliere).

Associazione Provinciale dei Club Alcolologici Territoriali (APCAT)

- Assicurare un maggior interesse e collaborazione sulla problematica da parte dei **medici di medicina generale**.
- Sostenere l'attività di **sensibilizzazione** sui **PAC** (Problemi alcolcorrelati), svolta dai Club territoriali, nonché i percorsi di collaborazione con il **mondo scolastico**.

Associazione La Panchina

- Realizzazione di una **rete** tra le varie **Associazioni** che si occupano dei **disagi** delle persone.
- Ricercare modalità per diffondere l'esperienza di "**Fare assieme**" tra Associazioni e Servizi di Salute mentale nelle realtà delle nostre valli.
- Migliorare l'**integrazione socio-sanitaria**, per dare risposte più adeguate ai bisogni multidimensionali della persona.

Associazione ARCA

- Miglioramento dell'**informazione/sensibilizzazione dei medici di medicina generale e dei pediatri** che spesso sono i primi professionisti sanitari cui le famiglie/ragazze/ragazzi si rivolgono, al fine di assicurare la **diagnosi precoce** e una maggiore possibilità di guarigione in tempi brevi.
- Informazione **sui segni precoci** del disagio alle varie figure di riferimento nel **mondo dei giovani**, al fine di favorire la diagnosi precoce.

Associazione per Salute Immigrati (GRIS)

- Riattivazione del **Tavolo di lavoro** su Salute e Immigrazione, al quale partecipano Gr.I.S. , Cinformi, Assessorato e APSS.
- **Mancata iscrizione** al SSP ed alla assegnazione del pediatra di libera scelta dei **minori senza permesso di soggiorno**, situazione che comporta di conseguenza un maggiore ricorso al ricovero rispetto ai bambini residenti, conseguente necessità, in collaborazione con Cinformi e Gr.i.s., di un accordo con l'Agenzia delle Entrate, per l'emissione del Codice fiscale e la conseguente iscrizione al SSP.
- Fornire e diffondere omogeneamente una completa e coerente **informazione** degli operatori dei front-office e dei medici prescrittori (in particolare agli mmg e pls) della **normativa di settore**, allo scopo di evitare disomogeneità e talora errori nelle risposte alle richieste di assistenza sanitaria da parte degli stranieri. Si propone pertanto: a) modalità di capillare informazione dei MMG sulla normativa; b) un metodo di monitoraggio dell'accesso dei cittadini con STP ai MMG; c) strategie di più stretto collegamento tra Servizi Sanitari ed altri Servizi Sociali presenti sul territorio.
- Prevedere nel **Piano di formazione** aziendale ed in altri eventi formativi, una attenzione alla tematica dell'**interculturalità**.

- Assicurare la **continuità delle cure** dei pazienti con STP ed ENI dopo **la dimissione dal Pronto Soccorso**, al fine di evitare il ricorso inappropriato a questo servizio e la mancata esecuzione delle indicazioni (terapie, esami e visite di controllo).
- Miglioramento del servizio di **mediazione linguistico-culturale** che dovrebbe essere utilizzabile da tutti i servizi sanitari e socio-sanitari, ed in primo luogo dai MMG.

Associazione Famiglie Tossicodipendenti (AFT)

- Aumentare la **conoscenza** e la diffusione delle **informazioni** sul fenomeno della tossicodipendenza, anche attraverso la costruzione di una “**rete**” sinergica con i servizi che si occupano di problematiche spesso intrecciate con quello delle dipendenze (**salute mentale, alcolismo**) per la costruzione di una “cultura della cura” mirata e condivisa nei confronti del fenomeno in oggetto.
- Qualificare ulteriormente (anche attraverso la riproposta e la diffusione capillare di progetti efficaci promossi in passato) la promozione della salute e la **prevenzione** della tossicodipendenza nelle **scuole**, con la messa a disposizione di **risorse dedicate**.
- Affrontare e risolvere la problematica dell’“**accoglienza urgente**” (attraverso la realizzazione di un “Alloggio di prima accoglienza – punto di sollievo – centro motivazionale abitativo di bassissima soglia”), per la quale al momento attuale non è adeguata la c.d. “prima accoglienza” che fanno le Comunità terapeutiche sul territorio, anche per i tempi di attesa non compatibili con situazioni di emergenza. In particolare, tale alloggio dovrebbe divenire punto di riferimento **per donne** con problemi di tossicodipendenza e di conseguenza particolarmente vulnerabili.
- Valutare l’**efficacia** delle Comunità terapeutiche in termini di guarigione o stabilizzazione dello stato di dipendenza, considerando la loro adeguatezza in ragione del mutato quadro patologico (nuove droghe, psicofarmaci), pensando anche a **percorsi alternativi** più validi e sostenibili, che considerino anche le **famiglie** come risorsa di cura.
- Attivazione e diffusione della figura dell’**UFE** anche per il settore della tossicodipendenza.
- Superare il problema della **incompatibilità** tra patologia tossicomane e **detenzione carceraria**, anche attraverso il miglioramento e la qualificazione dell’assistenza sanitaria prestata dall’APSS.

Associazione Parkinson

- Assicurare concretamente il maggior **coinvolgimento** della **medicina di base**, nodo di importanza strategica sia per l'appropriatezza delle richieste sia per un effettivo filtro ed indirizzo ai cittadini.
- Realizzare concretamente la **“rete” ospedaliera** su tutto il territorio e per tutte le strutture, attraverso l'operatività dei vari **dipartimenti** e la conseguente **mobilità** del personale; questa è la modalità che consente la ridefinizione del ruolo degli ospedali periferici per **aree omogenee** ed in diretto collegamento con gli ospedali centrali, permettendo inoltre l'integrazione della sanità **con il settore socio-assistenziale**, che diventa soggetto attivo e non passivo del sistema.

Associazione Donatori Midollo Osseo (ADMO)

- Fondamentale importanza del tema della **centralità della persona utente** e dell'**umanizzazione del rapporto medico/assistito**, che può essere perseguito in primo luogo attraverso una sistematica attenzione e **formazione specifica** a favore del personale medico.

Unione Italiana Sport Per Tutti (UISP)

- Necessità di creare un **“coordinamento generale di attività motorie”**, sia per l'esigenza di garantire una copertura omogenea del territorio provinciale, sia per assicurare una più diffusa partecipazione degli iscritti di molte Associazioni (presenti in Consulta) che promuovono AFA (**attività fisica adattata**) specifica alla malattia rappresentata, attraverso: a) il **censimento** delle Associazioni che svolgono AFA e delle loro caratteristiche/proposte/attività promosse nel loro singolo ambito, nonché la percentuale di frequenza dei corsi svolti; b) anche sulla base dei dati raccolti, **estensione** dei corsi AFA anche nelle zone del Trentino attualmente non coperte e creare nuovi corsi per quelle Associazioni che per impossibilità non hanno attivato fino ad ora corsi di AFA.
- Per quanto riguarda i **corsi AFA**: a) creare una collaborazione attiva con la APSS, con le Associazioni, con gli esperti UISP nazionali riguardo alla formazione di professionisti in questo ambito come chinesioologi e fisioterapisti ; b) ampliare ulteriormente, oltre alla già presente rete di collaboratori UISP, il numero di professionisti e creare una “Mappa dei servizi” con accesso da ogni luogo del Trentino. c) Collaborare e divenire per i sopracitati punti a) e b) parte integrante dei P.U.A, per gli aspetti relativi alla prevenzione e rieducazione

funzionale dei soggetti fragili (fase successiva alla riabilitazione) ,di mantenimento delle funzionalità motorie, anche ai fini della diminuzione dei costi sanitari e di ospedalizzazione.

- Riguardo al problema della **riabilitazione**, coinvolgere anche i **Centri privati**, attraverso un tavolo di lavoro specifico, per collaborare a proporre e a gestire percorsi di riabilitazione mirati alle necessità dei pazienti.

Associazione per la lotta alle malattie cardiovascolari (A.L.M.A.C.)

- Promozione di una **distribuzione capillare** sul territorio di **defibrillatori** e di una sistematica e standardizzata **formazione di personale** medico, paramedico, nonché di non professionisti abilitati ad impiegarli, sia di una specifica **campagna generale** di informazione e di divulgazione sull'utilizzo di questa strumentazione, assieme alla **mappatura** – aggiornabile periodicamente – **della loro dislocazione**.
- **Figura qualificata di riferimento** (care manager) per i **cardiopatici cronici con sintomatologie gravi**, che faciliti e guidi l'assistito per i successivi, necessari contatti con il servizio sanitario.
- **Organizzazione di corsi di ginnastica "leggera"**, organizzati dall'Associazione stessa nell'ambito delle sedute di **riabilitazione cardiologica** post acuta primaria, con la consulenza e il contributo di personale qualificato dell'Azienda sanitaria.

Associazione trentina per la maculopatia

- Adeguamento dell'**organico** dei reparti di oculistica (in particolare di quello dell'Ospedale di Trento, che negli ultimi anni è stato ridotto), soprattutto per rispondere in modo continuativo (anche attraverso l'attività di Pronto soccorso specialistico e la reperibilità festiva e notturna) e in tempi rapidi alle esigenze dei diversi pazienti necessitanti **cure "salva vista**, nonché copertura del primariato per garantire una maggiore e coerente organizzazione del lavoro del reparto.
- Attenzione, anche attraverso la sopra esposta maggiore presenza di personale qualificato, alla **diagnosi e alla cura delle maculopatie e vasculopatie**, considerato l'attuale, allarmante crescita di questa patologie, destinate a raddoppiare nei prossimi 20 anni.

Associazione per la lotta all'insufficienza respiratoria (A.L.I.R.)

- Sostenere e diffondere la **cultura e le attività di promozione della salute e di prevenzione**, cominciando dalla **scuole** e concentrandosi sui rischi derivanti dal fumo di sigarette, droghe

varie, alcool, inquinamento atmosferico, obesità e alimentazione, oltre che sviluppare la cultura della sicurezza stradale spesso correlata ai precedenti rischi.

- Prevenzione degli **infortuni e decessi sul lavoro**, in particolare nel settore dell'agricoltura e edilizia, aumentando l'attività ispettiva e di controllo.
- Qualificazione dell'**attività pneumologica** provinciale, assicurando risorse adeguate, in considerazione dell'attuale situazione epidemiologica, caratterizzata dall'aumento dell'utenza e dalla differenziazione delle patologie afferenti a questa area.

Associazione Cerotto sul cuore

- Per l'**Ambulatorio integrato di aritmologia pediatrica** (recentemente istituito) prevedere, oltre le attuali collaborazioni, l'introduzione di tutte quelle **figure professionali** (es. psicologo, fisioterapista, ecc), per creare un unico centro di riferimento e dare risposte sinergiche e complete alle famiglie di pazienti con cardiopatie congenite e successive, anche oltre la maggiore età.
- Prevedere la **presa in carico** anche di **giovani** pazienti cardiopatici congeniti **adulti** attualmente in cura presso altri centri extra-provinciali, così come l'acquisizione di **tecnologie diagnostiche** avanzate a livello locale.
- Istituire un **Piano** provinciale delle cardiopatie congenite e successive con la partecipazione delle associazioni di settore.
- Istituire specifici **protocolli** con le **istituzioni scolastiche** per la tutela nel percorso di studi del bambino cardiopatico.

DOCUMENTI ORIGINALI INVIATI DALLE ASSOCIAZIONI

ASSOCIAZIONE TRENTINA DIABETICI

Criticità nella patologia del diabete

In questo momento di sofferenza di personale e di scarse risorse economiche da parte nostra vediamo le seguenti criticità:

Il progetto di coinvolgere i medici di medicina generale per la gestione integrata dei pazienti affetti da diabete di tipo 2 senza complicanze e quindi di gestione meno complicata da parte degli stessi, darebbe un grande aiuto agli specialisti che si trovano a dover affrontare una situazione quasi insostenibile alla quale se modifiche non verranno apportate nel corso dei prossimi anni ci troveremo dei pazienti sempre più complicati perché non ben seguiti da parte del centro di diabetologia;

Chiediamo da anni una sola unità di diabetologia provinciale dove tutti i diabetologi coordinati da un responsabile facciano questo servizio senza turni in reparto ma garantiscano su tutto il territorio provinciale un solo metodo di cura senza avere pazienti di seria A e B;

Chiediamo infine un percorso terapeutico unico con visite annuali con tutti gli specialisti (cardiologi, nefrologi, oculisti, etc.) da effettuarsi in regime di day hospital mattutino o giornaliero senza prenotazioni via CUP facendo perdere ore lavoro ai pazienti che purtroppo ancora non ottengo in maniera facile dai datori di lavoro e in molti casi usano le ferie per poter sostenere le suddette molteplici visite.

ASSOCIAZIONE DIABETE GIOVANILE



Trento, 20 febbraio 2014

INCONTRO CON L'ASSESSORE ALLA SALUTE dott. Donata Borgonovo Re

In occasione dell'incontro del nuovo assessore alla salute con le Associazioni rappresentative dei pazienti con diabete il legale rappresentante ADGT dott. Giorgio Cesari inoltra alcune richieste a favore del Centro di Diabetologia pediatrica che permetterebbero la realizzazione delle attività assistenziali previste nel Piano Nazionale per la Malattia Diabetica già accettato dalla Provincia di Trento in sede di Conferenza Stato-Regioni:

1. recepire con Delibera Provinciale il Piano Nazionale della Malattia Diabetica;
2. coinvolgere le Associazioni che tutelano i pazienti con diabete (pediatrico e dell'adulto) nel Tavolo di discussione del PND (piano nazionale diabete);
3. assegnare al Centro Diabetologico Pediatrico le Risorse necessarie per costituire il Team di Cura: Pediatra diabetologo, infermiera esperta, psicologa, dietista;

4. assegnare le risorse necessarie, soprattutto personale qualificato, per la realizzazione dei Campi scuola;
5. diffondere nelle scuole il Protocollo provinciale per l'accoglimento a scuola del bambino con diabete;
6. istituzionalizzare i Corsi di Aggiornamento per Insegnanti aventi come tema il diabete del bambino;
7. permettere al Centro la possibilità di eseguire interventi formativi nella scuola, nei Distretti sanitari e a favore della popolazione;
8. permettere al Centro Diabetologico Pediatrico di occuparsi e di realizzare la Formazione degli Operatori Sanitari che si occupano di diabetologia pediatrica.

NB: queste stesse richieste erano già state presentate al precedente assessore alla salute dott. Ugo Rossi in data 28 settembre in occasione del campo scuola di Ossana, ottenendo la promessa dell'assegnazione di una infermiera esperta dedicata al centro di Diabetologia pediatrica.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER

Aggiornamento riscontro documento sulle criticità.

Come concordato nell'ultimo incontro della Consulta per la Salute, aggiorniamo le criticità che, secondo noi, permangono a tutt'oggi.

1. Per quanto riguarda i tempi di attesa per l'accesso alla valutazione diagnostica iniziale ci risultano ancora eccessivamente lunghi. Da nostra attuale verifica risulta che la prima visita viene fissata presso gli ambulatori ospedalieri a distanza di circa sei mesi mentre presso il Distretto Centro Nord ci sono circa 2 mesi di attesa ma per questa i posti sono limitati.
2. A questo proposito importante tenere presente il costante aumento della popolazione anziana che da recenti dati statistici della Provincia ammonta a 134 anziani ogni 100 giovani pertanto anche il numero dei malati di Alzheimer sarà, purtroppo, in continuo aumento: nel 2013, in Trentino, sono stati certificati dalle UVA 525 nuovi casi.
3. Altro problema da segnalare è la difficoltà di un corretto monitoraggio farmacologico da gestire nell'emergenza per pazienti con problemi comportamentali nei possibili momenti di crisi, notturni o festivi.
4. Per quanto riguarda la criticità dell'accesso dei malati di Alzheimer al Pronto Soccorso non ci risulta esistano ancora gli accessi facilitati richiesti. Chiediamo se effettivamente questi esistono e come funzionano. Chiediamo inoltre se di questa eventuale agevolazione ne sono stati informati i medici di Medicina Generale, la popolazione e le Associazioni di volontariato di riferimento.
5. Altra criticità riscontrata nei contatti avuti da questa Associazione con i familiari dei malati residenti nelle valli periferiche è la disomogeneità nell'offerta di informazioni, sensibilizzazione e soprattutto nell'offerta dei Servizi. Ne consegue imbarazzo e solitudine da parte dei familiari nell'affrontare il problema Alzheimer.
6. Si è riscontrata pure scarsa chiarezza sul ruolo del PUA come riferimento socio-sanitario. I familiari coinvolti nella problematica dell'Alzheimer segnalano notevoli difficoltà a trovare informazioni esaurienti per accedere ai servizi.

Altra criticità presente e sicuramente di carattere generale-trasversale, è la mancanza di un servizio fisioterapico territoriale e domiciliare. E' ormai scientificamente riconosciuto quanto la fisioterapia e un'attività motoria, sia attiva che passiva, siano importanti anche nelle persone affette da demenza per la gestione del dolore e per evitare le gravi conseguenze date dall'irrigidimento e dall'immobilità.

Al convegno organizzato dall' U.O. di Neurologia dell'Ospedale santa Chiara nel marzo scorso, dal titolo "Malattia di Alzheimer un percorso ad ostacoli?!" questa associazione ha sollevato la problematicità di affrontare la malattia in ogni sua fase. Ci sembra importante riproporre questa sintesi di criticità in quanto tutt'ora pesantemente presente.

ASSOCIAZIONE TRENTINA MALATI REUMATICI ATMAR

38122 TRENTO, Via al Torrione, 6 Tel. e fax 0461 260310 - cell. 348 3268464

cod. fiscale 96043200227 – www.reumaticitrentino.it – e-mail: atmar@reumaticitrentino.it

LE MALATTIE REUMATICHE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità indica le malattie reumatiche come la prima causa di dolore e disabilità in Europa e ricorda che queste da sole rappresentano la metà delle malattie croniche che colpiscono la popolazione sopra i 60 anni.

Le malattie reumatiche occupano il secondo posto quale causa di invalidità dopo le malattie cardiovascolari: nel nostro paese il 27% delle pensioni di invalidità è causato da una malattia reumatica.

In Italia i malati reumatici sono 5 milioni e mezzo, 300 milioni nel mondo. Sulla popolazione dai 19 a 60 anni le malattie reumatiche hanno un'incidenza del 18%, percentuale che sale all'81% negli over 60. Sono tuttavia patologie che colpiscono anche in età infantile.

L'idea popolare quindi di "reumatismo" come di forma cronica, legata all'età, della quale tutti devono soffrire, ma in realtà benigna, non trova riscontro se non per alcuni reumatismi "minori", localizzati, più spesso di natura meccanico-degenerativa.

Molti reumatismi sono malattie importanti, che portano, oltre che dolore, disabilità, perdita di autonomia funzionale, perdita della capacità di guadagno, perdita più o meno importante della qualità di vita, anche rischio di accorciamento della vita stessa sia per la gravità di malattia in sé, sia per gli effetti collaterali dei farmaci, sia per il coinvolgimento di strutture vitali dell'organismo. Se non curate adeguatamente e nei tempi giusti, dopo 10 anni, il 50% delle forme più severe va incontro ad una invalidità permanente.

Sono suddivise tra malattie **infiammatorie, degenerative ed extraarticolari** : tra queste si distinguono le malattie meno frequenti, quelle **infiammatorie autoimmuni**, ma ad alto impatto diagnostico e di elevata competenza specialistica (**artrite reumatoide, spondilite anchilosante, artrite psoriasica, vasculiti, connettiviti, tra cui lupus eritematoso sistemico, sclerodermia, polimiosite,**), che necessitano di complessi livelli organizzativi per consentire la prevenzione di gravi forme di disabilità; le malattie **degenerative**, come **l'artrosi e l'osteoporosi**, a minore impatto diagnostico, ma estremamente diffuse che necessitano di una corretta gestione per minimizzare il rischio di salute, ottimizzare la qualità di vita e le risorse disponibili e i reumatismi **extra articolari**, come le periartriti, le borsiti, le sindromi dolorose miofasciali e, la più diffusa, la **sindrome fibromialgica**.

Sono malattie tra loro molto varie, con gravità differente alcune delle quali possono colpire non solo le articolazioni, le ossa, i tendini, ma anche altri tessuti ed organi, avendo così un' espressione sistemica: possono cioè interessare organi come cuore, polmone, rene, muscolo, intestino, occhio, pelle con una significativa diminuzione dell'aspettativa di vita.

La casistica presente in Trentino è riportata nella tabella seguente:

PATOLOGIA	CASI ANNO	CASI PRESENTI IN MEDIA
ARTRITE REUMATOIDE	150	2100
OSTEOPOROSI		37000
OSTEOPOROSI COMPLICATA (fratture vertebrali e femorali) (con fratture vertebrali)	800-900 1500	15000
ARTROSI SINTOMATICA RILEVANTE		20000
COXARTROSI SINTOMATICA		6000 - 10000
GONARTROSI SINTOMATICA		15 - 18000
OSTEOARTROSI MANI SINTOMATICA		13 - 16000
SPONDILOARTRITI SIERONEGATIVE		5000
FIBRIOMIALGIA/DOLORE CRONICO DIFFUSO		10400
LES	12 - 15	150
DERMATO/POLIMIOSITE	4	40 - 50
SCLERODERMIA	7	120
MORBO DI SJOGREN		2000
VASCULITI (<i>eccetto arteriti di Horton</i>)	3 7	100
ARTERITE DI HORTON	12	200 - 260
POLIMIALGIA REUMATICA	30 - 80	1100 - 1200
GOTTA		3000
CONDROCALCINOSI		7000

I PROBLEMI DEI MALATI REUMATICI

Essere malato reumatico oggi , grazie anche alla maggiore conoscenza scientifica delle stesse, ai nuovi farmaci oggi a disposizione (biotecnologici), significa non avere più le terribili deformità che caratterizzano alcune patologie e che un tempo erano molto diffuse, questo non perché le malattie siano state debellate, ma perché grazie a diagnosi e cure tempestive le possibilità di cura sono decisamente migliorate.

Tuttavia, oggi come ieri, essere malato reumatico, significa affrontare ogni giorno la convivenza con il dolore, le limitazioni funzionali, lo stravolgimento della quotidianità, le difficoltà lavorative, le difficoltà negli atti quotidiani di vita , di cura della persona e costi importanti per le terapie.

Spesso la natura cronica, progressiva e invalidante di malattie come ad esempio l'artrite reumatoide , il lupus o la sclerodermia, impatta in maniera significativa sulla capacità di lavoro: tra i principali esiti a lungo termine della patologia vi è infatti spesso quello di provocare l'inabilità al lavoro dei malati.

Si tratta quindi malattie **crniche e invalidanti**, che, oltre a compromettere lo stato di salute, impattano in modo decisivo sulla qualità di vita nel senso più ampio, sulla sfera sociale e relazionale della persona ed evidentemente configurano una serie di modificazioni le modo di vivere a tutti i livelli che finiscono per pesare anche sulla percezione di sé e delle proprie possibilità di realizzazione personale: quindi sulla dimensione psicologica e relazionale.

Anche sotto il profilo affettivo pesante è l'impatto negativo della malattia sulla vita relazionale della coppia e della famiglia, molti malati vedono comprometersi talvolta irrimediabilmente anche i legami più profondi e gli aspetti più intimi della propria vita affettiva. Alto è anche il numero di malati che è arrivato a rinunciare alle proprie aspirazioni di genitorialità a causa della malattia.

Molte sono anche le limitazioni nella vita quotidiana: il contesto della quotidianità mette a fuoco limitazioni concrete e oggettive che investono una molteplicità di momenti della giornata e pressoché tutti gli aspetti dell'autonomia, dalla possibilità di muoversi liberamente fuori e dentro la propria abitazione, a quella di gestire la preparazione dei pasti, fino a quella di riposare serenamente.

Molto elevati sono i costi diretti sanitari per prestazioni sanitarie di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione , spesa per farmaci, terapie non farmacologiche, presidi ed ausili ortopedici, visite e accertamenti, e i costi indiretti, relativi cioè al tempo sottratto ad un'attività lavorativa sia di coloro che sono affette da malattia reumatica, sia dei famigliari che li assistono, quindi il mancato reddito generato dall'assenza di lavoro.

Vi sono poi i costi intangibili, cioè quei costi che si esprimono in termini di sofferenza fisica e psicologica dei paziente e dei suoi famigliari che , sebbene non monetizzabili, sono di grande rilevanza sociale e umana.

A fronte dei problemi di varia natura con cui i malati reumatici devono fare i conti nel corso della malattia, l'Associazione Trentina Malati Reumatici ATMAR dal 1995 svolge un ruolo di tutela di questi pazienti e opera attivamente per realizzare miglioramenti sul **piano assistenziale e sociale promuovendo attività di diversa natura in vari ambiti(informazione, ascolto, assistenza legale, auto mutuo aiuto, supporto riabilitativo).**

OBIETTIVI RAGGIUNTI E PROBLEMI APERTI

Le esigenze di miglioramento dell'assistenza reumatologica in Trentino, **segnalate da ATMAR sia al Tavolo di lavoro per i Reumatici, attivato nel 2010, sia alla precedente Consulta per la salute nel 2012** , erano essenzialmente le seguenti:

- a) creazione di una rete di cura e assistenza **reumatologica territoriale integrata** per assicurare le esigenze di continuità, di cura e di presa in carico che la malattia cronica richiede, che integri la struttura di riferimento di alta specializzazione di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento con l'ambito distrettuale e il medico di medicina generale;
- b) potenziamento dei progetti integrati per la **gestione multidisciplinare del dolore cronico.**

1) RETE REUMATOLOGICA TERRITORIALE

Il percorso iniziato da ATMAR nel **2010** con il Tavolo di lavoro per i reumatici e proseguito con la precedente Consulta per la salute, ha visto nel **2013** il conseguimento di un importante obiettivo: **Pattivazione della rete reumatologica sul territorio** in grado di rispondere in maniera piena e puntuale alle necessità diagnostiche, terapeutiche, assistenziali attuali di dette patologie.

La **rete territoriale reumatologica** è funzionalmente integrata con l'**U.O. di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento**, centro di riferimento specialistico del Trentino per le malattie reumatiche, questo per garantire appropriatezza, condivisione di percorsi, migliore rapporto costo-efficacia di percorsi diagnostici e terapeutici e qualità di prestazioni su tutto il territorio.

Il progetto territoriale prevede la rete con le **U.O. di Medicina degli ospedali periferici** attraverso l'individuazione di un referente per Reumatologia e la formalizzazione di incontri periodici strutturati di aggiornamento ed integrazione specialistica.

Inoltre, nel 2013, sono stati attivati **ambulatori reumatologici** nei distretti del Trentino: **Trento e suo distretto, Cles e Valle di Sole, Cavalese e Valle di Fassa, Rovereto e suo distretto**, dal 2014 è stato attivato anche l'ambulatorio di **Tione**.

Tali ambulatori sono gestiti da uno **specialista reumatologo a contratto**, integrato con l'equipe dell'U.O. di Reumatologia del S. Chiara, e dai **reumatologi della stessa U.O.**

L'apertura degli ambulatori reumatologici territoriali rappresenta un traguardo molto significativo per tutti i pazienti reumatici trentini, in quanto permette una capillarizzazione del servizio perifericamente e garantisce la presenza di uno specialista reumatologo anche come consulente nelle Medicine degli Ospedali periferici.

Si può affermare che negli ultimi anni vi siano stati miglioramenti significativi sul piano dell'offerta assistenziale reumatologica complessiva, grazie alla stretta collaborazione e condivisione di obiettivi con l'U.O. di Reumatologia e l'APSS ed è pertanto auspicabile il **mantenimento degli attuali livelli assistenziali su tutto il territorio**.

2) GESTIONE MULTIDISCIPLINARE DEL DOLORE CRONICO

Nel mese di ottobre 2012 l'APSS ha approvato il **Percorso Diagnostico Terapeutico per la Fibromialgia**, strumento per l'approccio ottimale a questa patologia.

La fibromialgia è una **sindrome dolorosa cronica**, ad eziologia sconosciuta, fortemente correlata alle reazioni adattive allo stress, caratterizzata da un dolore muscolo-scheletrico diffuso continuo da almeno tre mesi e dalla presenza di punti algogeni (tender-points) in corrispondenza di specifiche sedi tendinee e muscolo-scheletriche e da una varietà di sintomi clinici d'accompagnamento. La fibromialgia viene classificata fra le sindromi da sensibilizzazione centrale del dolore. Le variabili personali di vita, di vissuto e i fattori ambientali influenzano notevolmente l'espressione di malattia, come è normale trattandosi di una sindrome legata essenzialmente a dolore cronico, **dolore che ha perso ogni significato di difesa e che è esso stesso malattia**.

Il Percorso per la Fibromialgia, elaborato dall' APSS di Trento in collaborazione con l'U.O. di Reumatologia e ATMAR, ha lo scopo di gestire al meglio la complessità della sindrome, avvalendosi di un **approccio multidisciplinare ed integrato** di interventi, nell'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone affette da questa malattia, favorendone il ritorno alle normali attività individuali di lavoro, di relazione, ecc).

Si tratta di un percorso strutturato che presenta importanti punti di forza:

- la “presa in carico” del paziente da parte dello specialista dell’Unità di Reumatologia, che effettua la valutazione clinica del caso, individua i bisogni specifici del malato e imposta il trattamento personalizzato, rimanendo la figura di riferimento per l’intero percorso;
- un approccio multidisciplinare alla cura del paziente con l’individuazione di una gamma di interventi specialistici e/o riabilitativi cui il Reumatologo può indirizzare il paziente stesso, qualora ne ravveda la necessità;
- la personalizzazione della cura basata sullo sviluppo di un programma di interventi personalizzati, in base ai bisogni specifici rilevati nel singolo paziente, ed in vista di obiettivi individuali condivisi con il paziente stesso;
- l’educazione del paziente e dei suoi famigliari;
- la valutazione degli esiti del progetto terapeutico, i cui risultati vengono monitorati nel tempo in momenti prestabiliti di verifica intermedia, a distanza di uno/tre/sei/nove mesi, a seconda delle necessità del singolo paziente;
- una dimensione temporale con l’obiettivo della stabilizzazione della patologia e della verifica del raggiungimento degli obiettivi stabiliti entro un periodo massimo di tempo definito;
- l’utilizzo di una documentazione specifica per la registrazione dei dati e dell’andamento ed esito degli interventi programmati

Il percorso vede coinvolti:

- MMG e medici specialisti che operano sul territorio provinciale,
- medici e infermieri dell’U.O. Reumatologia dell’Ospedale di Trento,
- terapisti del dolore delle UU.OO. Anestesia operanti nel Servizio Ospedaliero Provinciale,
- UU.OO. di Psicologia 1 e 2 della APSS,
- dipartimento di medicina fisica e riabilitazione della APSS,
- Associazione Trentina Malati Reumatici (ATMAR).

CRITICITA’ del PDT per la FIBROMIALGIA

A circa due anni dalla sua approvazione è possibile rilevare le seguenti criticità nell’applicazione del percorso per la Fibromialgia:

- la conoscenza della **fibromialgia e della necessità di approccio multidisciplinare** da parte **dei MMG** risulta ancora non adeguata ad un’ottimale gestione del paziente; si propone pertanto di potenziare le occasioni formative promosse dall’APSS sulla patologia;
- la **terapia psicologica e la terapia antalgica convenzionale e non (ipnosi, agopuntura)** svolgono un ruolo fondamentale nell’approccio terapeutico al dolore cronico fibromialgico; peraltro, l’insufficiente disponibilità di risorse umane specialistiche, per quanto riguarda sia la **parte psicologica** sia la **terapia del dolore**, è causa di liste d’attesa di diversi mesi per i pazienti sia per l’accesso alla prima visita sia per l’avvio delle terapie; si propone al riguardo l’aumento delle ore da dedicare sia alla terapia antalgica sia alla terapia psicologica nell’ambito del percorso per la fibromialgia, nei diversi centri di cura (**Trento, Rovereto, Borgo Valsugana**);

- si rileva che la **terapia fisica**, prevista dal protocollo per la fibromialgia, è, in pratica, quasi totalmente a carico di ATMAR, che promuove da anni corsi di **educazione motoria** e di **ginnastica adattata** condotti da una fisioterapista specializzata che collabora con ATMAR; si sta peraltro lavorando all'avvio sperimentale di una collaborazione con l'U.O. di Medicina Fisica e Riabilitazione di Villa Igea e il centro di riabilitazione "Nuovo Villa Rosa" di Pergine per corsi di idrokinesiterapia in particolare rivolti ai malati fibromialgici. Al riguardo si propone di implementare la messa a punto di **progetti integrati** che vedano la collaborazione dell'associazione di volontariato e dell'Azienda sanitaria (reumatologia, medicina fisica e riabilitazione) nell'offerta di **proposte riabilitative** per i pazienti reumatici.

ALTRE PROPOSTE MIGLIORATIVE

- Nell'ambito del previsto trasferimento dal V al VI piano del **del Day Hospital reumatologico del S. Chiara** è auspicabile un miglioramento **organizzativo** in particolare per quanto riguarda **l'ampliamento dell'orario di apertura pomeridiano del day hospital**.

3) CRITICITA' TRASVERSALI

Umanizzazione delle cure

Il tema **dell'umanizzazione delle cure**, già posto all'attenzione della precedente Consulta, riveste un'importanza fondamentale **anche nell'ambito delle malattie reumatiche** e rappresenta un'imprescindibile necessità di attenzione posta alla persona nella sua totalità di bisogni organici, psicologici e relazionali.

Le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico, sempre in costante evoluzione, permettono oggi di trattare patologie una volta incurabili, ma restano spesso disgiunte, nella quotidianità della pratica clinica, dalla necessaria consapevolezza dell'importanza degli aspetti relazionali e psicologici legati all'assistenza.

Il carattere di cronicità delle malattie reumatiche fa sì che il paziente debba interfacciarsi in modo continuativo con le figure (MMG, specialisti, operatori sanitari) preposti alla gestione del percorso terapeutico assistenziale che, nella maggior parte dei casi, coincide con tutto l'arco della vita.

L'Associazione Trentina Malati Reumatici da anni dedica attenzione al tema dell'umanizzazione delle cure, con particolare riguardo alla **relazione medico-paziente e agli aspetti della comunicazione**. I risultati di molti studi mostrano infatti che la **comunicazione ha un ruolo determinante nel determinare la soddisfazione del paziente, l'aderenza ai trattamenti e quindi l'esito delle cure mediche**.

In questa direzione si ritiene che un impegno specifico da parte dell'APSS debba essere indirizzato alla **formazione dei medici alla comunicazione** con il paziente attraverso iniziative che vedano anche il **contributo delle associazioni dei pazienti nella definizione delle proposte formative**.

Annamaria Marchionne, Presidente ATMAR

CITTADINANZATTIVA DEL TRENINO

Tribunale per i Diritti del Malato

Via Concordia 25 - 38066 Riva del Garda – Telefax 0464/552869

e.mail: info@cittadinanzattivadel trentino.it

Riva del Garda, 22 settembre 2014

NOTE e CRITICITA' Cittadinanzattiva del Trentino

- Promozione e presa in carico dei PROGETTI VITA INDIPENDENTE PER LE PERSONE CON DISABILITA' (L162/1998)
- PER PERSONE AFFETTE DA S.L.A., QUALE LO STATO DI ATTUAZIONE DELLA D.G.P. 1978/2013 (Presidente Ugo Rossi)
- STATO ATTIVAZIONE P.U.A. E SPORTELLI PERIFERICI (DGP 1163/2014 Presidente Ugo Rossi)
- FINANZIAMENTO ASSISTENZA A CARATTERE UMANITARIO (D.G.P. 742/2014 Assessore Borgonovo Re)
- DARE LA POSSIBILITA' DI FARE PRESCRIZIONI SU "RICETTE ROSSE" DA PARTE DI MEDICI SPECIALISTI DELLE STRUTTURE PRIVATE CONVENZIONATE (SOLATRIX), PER APPROFONDIMENTI DIAGNOSTICI, ULTERIORI ESAMI E VISITE SPECIALISTICHE
- COMITATO COSDT OSPEDALE E TERRITORIO SENZA DOLORE PRESENTAZIONE STATO DI ATTUAZIONE DELLA LEGGE 38/2010 (dolore come malattia da valutare), CON PARTICOLARE RIFERIMENTO ALLO SVILUPPO TERRITORIO
- CURE TRANSFRONTALIERE STATO DI ATTUAZIONE - REGOLAMENTO E MODALITA' DI ATTUAZIONE (D.G.P.1171/2014 - Assessore Borgonovo Re)
- INFORMAZIONI SULLA RIDEFINIZIONE/RIORGANIZZAZIONE DI:
 - MAMMOGRAFIE LIVELLO CENTRALE E PERIFERICO;
 - RIABILITAZIONE FISIATRICA E CARDIOLOGICA (TRASFERIMENTI A VILLA ROSA DEI SERVIZI DI RIABILITAZIONE CARDIOLOGICA DI VILLA IGEA, NEUROLOGICA DI ROVERETO, E CHIUSURA DELLA FISIOTERAPIA DI ALA. VERIFICARE NECESSITA' DI UN INCREMENTO PRESSO GLI ALTRI PRESIDI: ARCO, DAY HOSPITAL CASA DI CURA EREMO E SAN PANCRAZIO DA INCREMENTARE). ATTIVAZIONE SPORTELLO HANDICAP A VILLA ROSA. VERIFICA UTILIZZO PALESTRE E PISCINE PRESENTI A VILLA ROSA.
 - MEDICINA DI URGENZA (D.G.P. 1170/2014 Assessore Borgonovo Re) – CHIUSURA DEI PUNTI DI PRIMO INTERVENTO DI ALA E MEZZOLOMBARDO)
 - U.O. DI OCULISTICA INCREMENTO RISORSE UMANE
 - PUBBLICITA' A PAGAMENTO NEGLI OSPEDALI DI ARCO E TIONE (DITTE DI SANTARI E ALTRI).

Per il Comitato Provinciale di Cittadinanzattiva del Trentino, il segretario provinciale Merirosa Pederzoli

COORDINAMENTO MALATTIE RARE

In occasione della VII Giornata Mondiale, per le Malattie Rare, celebrata il 28 febbraio 2014, il Centro Provinciale di Coordinamento per le MR, il punto di riferimento per i malati, le loro famiglie e gli operatori sanitari del Trentino, ha organizzato a Villa Igea, dove esso ha sede, una mattina di incontro con le associazioni di pazienti presenti sul territorio provinciale.

Sono state censite finora 17 associazioni ed erano presenti a Villa Igea i rappresentanti di: Associazione Trentina Malati Reumatici ATMAR, Gruppo Famiglie Dravet, Bambi, FOP Italia, AIMPS, AST, Associazione Emofilici Trentini "Gabriele Folgheraiter", AIMA Child.

Durante la mattina, all'entrata di Villa Igea, è stato allestito uno stand, dove le associazioni hanno potuto esporre del materiale informativo a disposizione degli utenti interessati.

Contestualmente, a gruppi di due o tre per volta, le associazioni hanno incontrato la dr.ssa Pedrolli per un momento di confronto finalizzato all'individuazione delle criticità e dei bisogni trasversali su cui è necessario lavorare sinergicamente per migliorare l'assistenza dei malati rari nella nostra provincia.

Questi in sintesi i punti salienti emersi:

- 1) Area della riabilitazione: per le forme croniche è auspicata un'offerta costante, con rivalutazioni periodiche da parte del fisiatra (citato il progetto di gestione integrata Reumatologia/Fisiatria Villa Igea sulla mano sclerodermica) e con fisioterapisti sensibilizzati alla presa in carico di pazienti con MR (p.es. emofilici o malf. di Chiari); più specificamente per l'area pediatrica, viene segnalata la mancanza di un fisiatra pediatrico e viene richiesta l'attivazione di attività motorie pomeridiane di gruppo per quei bambini che non possono frequentare le comuni attività ludico-sportive dei coetanei.
- 2) Necessità di un approccio multidisciplinare integrato, con uno specialista di riferimento (anche per patologie che non hanno un centro accreditato locale) ed un coordinatore di percorso che si faccia carico dell'organizzazione (citato il percorso per la fibromialgia); in questo contesto viene segnalata talvolta la fatica riscontrata degli specialisti al dialogo multidisciplinare per la mancanza di una figura medica di coordinamento.
- 3) Attenzione all'aspetto nutrizionale, spesso trascurato, soprattutto in età adulta.
- 4) Area dell'urgenza-emergenza: soprattutto per quanto riguarda l'età pediatrica ed in particolari situazioni, viene chiesta la possibilità di avere una precedenza nell'accesso alle strutture dell'urgenza-emergenza (Pronto Soccorso della provincia di Trento) e di avere uno strumento di segnalazione dei problemi principali; a tal proposito la dr.ssa Pedrolli informa che è stata predisposta una scheda informativa per la segnalazione dei bambini con bisogni speciali che dovrebbe essere integrata nel Sistema Informativo Ospedaliero (SIO), con tempi al momento non prevedibili. Alcune associazioni hanno proposto al riguardo di preparare una lettera, sottoscritta liberamente dalle associazioni che lo desiderano, e inviarla al Direttore Generale APSS e agli altri vertici, al fine di sollecitare la concretizzazione di questo progetto.
- 5) E' stata sottolineata l'importanza del sostegno psicologico per il paziente e per i genitori di bambini affetti da MR; a tal proposito l'ass. Gruppo Famiglie Dravet ha presentato il progetto "Io ti sostengo" (rimborso di max 20 sedute/anno per gli associati).
- 6) E' stata proposta una campagna di sensibilizzazione sulle MR nelle scuole, magari tenendo l'argomento più ampio sulla "diversità" e sulla solidarietà, per migliorare l'accettazione dei bambini con MR da parte dei compagni di scuola; la campagna potrebbe essere legata ad un concorso di pittura oppure di produzione letteraria (tipo racconto); la campagna di sensibilizzazione potrebbe avvenire anche verso il pubblico televisivo, attraverso la partecipazione degli operatori del Centro e dei rappresentanti delle associazioni a trasmissioni televisive locali, con diretta telefonica.

- 7) Viene richiesto che, all'atto della comunicazione della diagnosi, venga segnalata da parte del medico l'eventuale presenza sul territorio provinciale di un'associazione dedicata, al fine di favorire, senza forzare, lo scambio di esperienze con chi vive o ha vissuto in prima persona o come genitore quel tipo di malattia.
- 8) Viene auspicata una sollecita revisione dell'elenco delle malattie rare certificabili ai sensi del D.M. 279/2001, almeno a livello locale, così come già avvenuto in altre realtà italiane (Lombardia, Piemonte, Toscana).
- 9) Ciascuna associazione avviserà il Centro e le altre associazioni via mail di eventuali iniziative organizzate sul territorio provinciale, finalizzate alla raccolta di fondi.
- 10) Viene segnalata la troppa burocrazia che spesso incontrano i malati rari per accedere ai benefici di legge (p.es. per la fornitura di presidi e ausili).
- 11) La dr.ssa Pedrolli ha segnalato infine un esempio concreto di collaborazione tra il Centro e l'associazione Bambi: nei prossimi mesi, in seguito ad una donazione dell'associazione all'APSS, verrà istituita una borsa di studio, finalizzata alla formazione e all'assunzione di una logopedista, che lavorerà sulle disfagie dei bambini con malattie rare.

L'incontro con le associazioni è avvenuto all'indomani della conferenza stampa, alla quale erano presenti il Direttore Generale dell'APSS dr. Luciano Flor, il Direttore dell'Ospedale di Trento dr. Mario Grattarola, la dr.ssa Di Palma e la dr.ssa Pedrolli del Centro di Coordinamento. Nel corso della conferenza stampa sono stati riferiti i dati di attività del Centro nei cinque anni dall'inaugurazione (1.150 primi contatti, di cui 800 adulti e 350 bambini con meno di 18 anni) e i dati del Registro Provinciale per le Malattie Rare; è stato presentato anche il nuovo screening neonatale metabolico allargato, avviato in tutti i punti nascita della provincia di Trento dal 1° gennaio, con il quale vengono testate 18 malattie metaboliche rare.

Il Centro Provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare si trova al quarto piano di Villa Igea in via Malta 16 a Trento. È coordinato dalla dr.ssa Annunziata Di Palma, primario della S.C di Pediatria dell'Ospedale di Trento e affidato alla responsabilità della dr.ssa Annalisa Pedrolli, pediatra. Vi lavorano inoltre due vigilatrici di infanzia e un assistente amministrativo. L'orario di apertura è dalle ore 8.30 alle 13, dal lunedì al venerdì. (telefono 0461 904211 – email malattierare@apss.tn.it).

LILT (LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI)



CRITICITÀ E CONSIDERAZIONI DA SEGNALARE

che ci auguriamo utili anche per la progettazione e programmazione del nuovo ospedale:

1. struttura vetusta e non più sufficiente per assicurare la miglior prestazione nell'assistenza e accoglienza degli ammalati.

Per esempio ricordiamo:

- le stanze di degenza non climatizzate (pur se è stato spiegato il motivo, il disagio rimane),
- le sale di attesa poco accoglienti e confortevoli,
- l'accesso al Reparto (tunnel) che psicologicamente non aiuta l'approccio ad una situazione che già può provocare ansia e disagio,

- uno degli aspetti più importanti riguarda le sale infusione dove, causa spazio ridotto, i pazienti sono accolti in 2-3 per stanza e non vi è la possibilità per un familiare o accompagnatore (o volontario LILT) di rimanere al loro fianco durante la terapia. La presenza di un assistente sarebbe di grande conforto per i pazienti.
2. Come già segnalato, ricordiamo che nell'équipe di cure palliative manca la figura del fisioterapista per cui la richiesta di interventi domiciliari di quella tipologia non viene soddisfatta.

FONDAZIONE HOSPICE TRENTINO

Contributo integrale

Criticità da segnalate in merito agli scopi statutari della Fondazione Hospice Trentino Onlus.

Gli hospice sono presenti in quasi tutte le regioni italiane e si sono dimostrati una risorsa irrinunciabile per l'approccio al fine vita e nell'ambito della rete di cure palliative.

In Trentino di fronte a una necessità prevista dalla provincia (DGP n.2578/2007) in 28 posti letto, sono attualmente operativi solo 16 posto (9 a Mori e 7 a Villa Igea). Dal 2007 la Fondazione ha evidenziato la necessità di costruire un luogo di ricovero con caratteristiche strutturali e di organizzazione del lavoro che non si possono trovare nei reparti ospedalieri: una piccola struttura in cui accogliere per brevi periodi i pazienti, offrendo loro più vicinanza, cure più efficaci, e respiro alla famiglia.

Ora questa struttura si farà grazie ad un protocollo d'intesa (del 8.10.2008 ratificato con DGP 2586/del 10.10.2008) tra Provincia, Azienda Sanitaria, Comune di Trento e Fondazione Hospice Trentino con cui si formalizzato l'impegno a realizzare una struttura dedicata in località Madonna Bianca, con inizio lavori a novembre 2014 e comprendono un piano residenziale Hospice per l'assistenza palliativa e antalgica in regime continuativo con una capacità ricettiva di 12 posti letto, spazi per l'assistenza palliativa e antalgica in regime di day hospital, e spazi per la formazione (complessivi 2.400 mq).

Pertanto le criticità che si evidenziano sono:

1. *Dare vita ad una struttura Hospice a sud di Trento, loc Man Malpensada.*

Il progetto definitivo relativo all'opera in questione è stato approvato con deliberazione della Giunta provinciale n. 2296 di data 28 ottobre 2011 e alla data odierna i lavori risultano appaltati e iniziati in data 06 novembre 2014 con fine lavori e consegna immobile alla Fondazione aprile/maggio 2016.

2. *La necessità di promuovere iniziative di informazione e di sensibilizzazione sulle tematiche inerenti le possibilità di intervento-sollievo per chi soffre di una malattia non guaribile.*

Serve una maggiore informazione e coinvolgimento di tutti i soggetti coinvolti, in primis gli operatori, viste le denunce a mezzo stampa dei famigliari che segnalano ancora la non conoscenza di strutture di sollievo (hospice), e del grande scetticismo che riscontra tra gli operatori, nel proporre anche questa opportunità di intervento-sollievo per chi soffre di una malattia non guaribile.

Criticità: difficile trovare un coordinamento tra varie iniziative proposte da diverse realtà con conseguente dispendio di energie. Creare un pool di persone che possono - in forma volontaria - occuparsi di questo; manca attualmente un coordinamento.

3. *Necessità di promuovere una rete di cure palliative sette giorni su sette per 24 ore al giorno;*

Siamo ancora lontani da raggiungere questo obiettivo, in particolare nei Distretti periferici, dove la continuità specialistica (MCP) si ferma al venerdì pomeriggio, lasciano alla Guardia Medica tutte le notti dalle 20.00 alle 08.00 e le 24 ore del sabato e domenica.

Criticità: non è ancora possibile reperire i fondi per collaborare eventualmente in modo attivo con l'Azienda per l'organizzazione del servizio. La cosa potrebbe essere possibile con l'avvio reale del nuovo Hospice.

4. *Necessità di promuovere l'integrazione socio- sanitaria con il terzo settore, per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia sulla quale grava il grande peso dell'assistenza.*

E' prevista ma non ancora attuata in tutti gli ambiti dei quattro distretti un'integrazione socio-sanitaria che garantisca con la necessaria tempestività la presenza di operatori socio-sanitari (OSS), opportunamente addestrati e seguiti e la valorizzazione del volontariato formato operanti sul territorio.

5. *Necessità di costituire un organo di coordinamento provinciale di tutte le reti istituite, a completamento del percorso previsto dalla Legge 38/2010 che reca "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"* e, in attuazione di quanto previsto dalla Conferenza permanente per i rapporti tra il Governo Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, approvato in data 16 dicembre 2010, che reca "*Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali*", la Giunta Provinciale dovrebbe dare mandato all'APSS di costituire un organo di coordinamento provinciale di tutte le reti istituite, partecipato stabilmente dall'Azienda sanitaria, dalla PAT e da un rappresentante del terzo settore operante negli ambiti tutelati dalla L 38/2010. Tale coordinamento provinciale, che potrà giovare di tutte le figure (professionali e non) ritenute utili nei singoli aspetti, individuerà e supporterà le strategie di sviluppo delle reti già deliberate.

6. *Preparazione e gestione volontari del "fare" e dello "stare" per pazienti inseriti in programma di cure palliative.*

Il ruolo delle Associazioni non profit alla luce della legge 38/2010 sta' cambiando. Le cure palliative si propongono come paradigma di un welfare sostenibile con la valorizzazione del territorio, della famiglia, della comunità locale, tramite un forte ruolo del terzo settore. Il diritto alla salute implica anche una grande responsabilità: da cittadino contribuente/utente a cittadino attivo (come singolo e in associazione con altri). Oggi la numerosità dei volontari assieme alla numerosità dei medici palliativisti, agisce probabilmente come una variabile possibile che intercetta le UCP di qualità maggiore.

Necessità di un maggiore coordinamento tra le varie associazioni operanti negli ambiti tutelati dalla legge 38/2010, per la formazione e l'inserimento dei volontari in un progetto di accompagnamento, presenza, sostegno dei pazienti e dei loro familiari.

Carlo Tenni

LILA TRENTO ONLUS – Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids

NOTE INFORMATIVE

- **LILA TRENTO** è un'associazione di volontariato ONLUS di diritto costituita nel 1989, con sede a Trento dal 1996, iscritta all'Albo provinciale delle organizzazioni di volontariato dal 1998, federata alla LILA NAZIONALE ONLUS (costituita nel 1987 e presente con 15 sedi sul territorio nazionale).
- **Caratteristiche:**
coinvolgimento in prima persona delle persone HIV +,
attenzione al lavoro di rete con altri Enti del privato sociali e con i Servizi Socio Sanitari pubblici (U.O malattie infettive, centro MTS, Consultori, Ser.D, servizio alcoologia, servizio di salute mentale, Servizi sociali territoriali),

disponibilità a seguire situazioni critiche segnalate dai Servizi, segnalazione ai Servizi di bisogni direttamente raccolti,

partecipazione a UVM e presa in carico di casi multiproblematici, particolare attenzione all'aspetto della discriminazione delle persone HIV+ e della violazione della riservatezza (mediatica, sociale e sanitaria).

- **Attività:**

informazione e counselling mediante centralino telefonico e colloqui vis a vis,

sostegno e orientamento alla persona per le terapie e i rapporti coi servizi di cura,

consulenza e assistenza previdenziale e legale,

incontri sistematici di informazione e prevenzione HIV e altre IST nelle scuole secondarie della Provincia,

stand informativi nei luoghi di ritrovo giovanile,

fornitura gratuita di opuscoli informativi e materiale preventivo a Servizi sanitari della APSS e ad altri Servizi socio-sanitari pubblici e privati,

formazione per operatori socio sanitari pubblici e privati,

riduzione del danno in ambito prostituzione e tratta mediante apposita Unità mobile;

partecipazione a progetti di ricerca nazionali e Internazionali finalizzati alla prevenzione primaria e secondaria.

PRINCIPALI CRITICITA' RILEVATE

A) *Area rete dei servizi/cronicità*

Criticità trasversali

- 1) Necessaria riorganizzazione delle Sezioni di malattie infettive degli ospedali di Trento e di Rovereto.

Disfunzioni nel DH malattie infettive di Trento:

a fronte di un progressivo aumento del numero di pazienti, si constata una effettiva diminuzione dell'organico medico in quanto due specialisti assicurano in via provvisoria, da anni, una presenza al DH di Rovereto due volte alla settimana, essendo venuta meno in quella struttura la figura dell'infettivologo;

mole di lavoro insostenibile per il personale infermieristico: spesso una sola persona deve gestire contemporaneamente prelievi, terapie in DH, assistenza alle visite e gestione delle prenotazioni;

difficoltà di contatto telefonico e di prenotazione degli appuntamenti per mancanza di un servizio di segreteria e per il super lavoro del personale infermieristico;

inadeguatezza dei locali del DH rispetto a numero di pazienti, molteplicità di patologie infettive ed esigenze di riservatezza;

disagi dovuti alla impossibilità per i pazienti del DH di malattie infettive di Trento di essere seguiti da un medico referente, disagi acuiti dal frequente riscontro di diverse e contrastanti indicazioni dei vari curanti.

- 2) Difficoltà nella fruizione di prestazioni sanitarie da parte di persone straniere a causa della mancanza da parte della APSS di chiare procedure applicative della normativa prevista dall'accordo Stato-Regioni-Province Autonome di Trento e Bolzano (Presidenza del

Consiglio dei Ministri, Rep. Atti n. 255/CSR 20/12/12), recepito dalla PAT con delibera n. 576 del 28/03/13.

- 3) Carenza in provincia di strutture ricettive di pronta accoglienza e progetti di bassa soglia per soggetti multiproblematici (HIV, HCV, disagio psichico, dipendenza, solitudine, mancanza di alloggio).
- 4) Impossibilità a livello locale di dare riposta agli specifici bisogni delle persone transgender.
- 5) Carenza nella disponibilità e nell'organizzazione dell'impiego di mediatori culturali.

B) Area prevenzione

Criticità trasversali

- 1) Necessità di campagne informative per la prevenzione delle Infezioni Sessualmente Trasmissibili

Principali punti critici:

aumento in provincia di Trento di HIV (incremento incidenza + 25% confrontando i periodi 1997-2004 e 2005-2012) e di Sifilide (trend dal 2002 al 2012 +190%);

mancanza di materiale informativo sulla prevenzione creato e messo a disposizione dalla APSS;

assenza di interventi informativi a target mirati.

Criticità specifiche

- a) Disinformazione sulla trasmissione del virus HIV e su test HIV (periodo finestra, luoghi orari e modalità di accesso) frequentemente rilevata nel personale medico non specialistico o di altre specialità con conseguente assunzione di comportamenti impropri e discriminanti nei confronti pazienti HIV+ e in generale di diffusione di scorrette informazioni tra i pazienti.
- b) Mancanza di informazione nella cittadinanza sulle caratteristiche della patologia e sulle modalità di prevenzione primaria e secondaria.
- c) Difformità nelle modalità accesso al test HIV nei diversi centri della APSS sul territorio provinciale e scarsa aderenza delle stesse alle raccomandazioni in proposito evidenziate dalla normativa sanitaria nazionale.

Criticità trasversali

- 1) Necessità di campagne informative per la prevenzione delle Infezioni Sessualmente Trasmissibili

Principali punti critici:

aumento in provincia di Trento di HIV (incremento incidenza + 25% confrontando i periodi 1997-2004 e 2005-2012) e di Sifilide (trend dal 2002 al 2012 +190%);

mancanza di materiale informativo sulla prevenzione creato e messo a disposizione dalla APSS;

assenza di interventi informativi a target mirati.

AROF Associazione Rappresentanti Ospiti e Familiari delle R.S.A. della Provincia di Trento

Sede provvisoria presso FAP ACLI – Via Roma 57 – 38122 Tel. 0461.277240- e-mail: coordinamento.rsa@aclitrentine.it -Iscritta al n. 63/12 dell'Albo Provinciale delle Organizzazioni di Volontariato

Si trasmettono a nome delle Associazioni FAP (Federazione Anziani e Pensionati) e AROF (Associazione Rappresentanti Ospiti e Familiari delle RSA) alcune osservazioni relative alle politiche sanitarie della Provincia di Trento, con particolare attenzione al target anziani e/o over 65.

Siamo in assenza da almeno tre anni del “piano sanitario Provinciale”, quale documento di programmazione pluriennale. In mancanza del piano programmatico diventa assurdo continuare a parlare di chiusure di punti nascite e/o ridimensionamento di ospedali, senza piano restano bloccate le programmazioni ed i piani sociali e socio/sanitari delle Comunità di Valle.

L'allungamento della vita, comporta due aspetti: la prospettiva di vivere in buona salute per circa quindici anni dopo il pensionamento (65 anni) e ciò richiede politiche adeguate per un invecchiamento attivo evitando così l'isolamento. L'altro aspetto riguarda gli ultimi anni di vita che normalmente sono caratterizzati dalla disabilità dalla non autosufficienza, disturbi questi che nel futuro comporteranno nuovi costi e investimenti in questo ambito. Per assicurare qualità del vivere in una prospettiva di prolungamento della vita vanno messe in campo iniziative mirate alla prevenzione e agli stili di vita, tra l'altro con l'effetto indotto di importanti risparmi di risorse altrimenti disperse con ricoveri ospedalieri impropri e con interventi di supporto per i casi di decadimento psico fisico e inabilità progressiva, circa il 48% di tutti i ricoveri ospedalieri in Trentino è dato dagli over 65 quindi è in primis necessario investire sulla prevenzione e su una rete di servizi che si prendano cura dell'anziano prima che quest'ultimo precipiti nella non autosufficienza. “Prevenire costa meno che curare”.

Il rapporto annuale sull'invalidità in Provincia di Trento registra il costante aumento delle richieste di riconoscimento di invalidità di cui alla legge 104 e indica la necessità di invertire la tendenza all'esagerato ricorso alle strutture residenziali RSA per l'assistenza alle persone anziane disabili e non autosufficienti che comportano investimenti elevati per l'Ente Pubblico. E' necessario quindi puntare maggiormente sulla **domiciliarità** e su altre forme di assistenza semiresidenziale (alloggi protetti-case famiglia- posti sollievo ecc.). Attualmente si sta investendo su circa 500 nuovi posti in RSA con ingenti costi a carico del pubblico, nel contempo si tagliano del 4% i finanziamenti alle RSA, mettendo in serio pericolo la qualità del servizio.

Il sostegno alla domiciliarità istituito con la l.p n. 15/2012 ha introdotto l'assegno di cura per le famiglie che gestiscono non autosufficienti al proprio domicilio. La norma prevedeva in prevalenza l'istituzione di voucher o buoni di servizio, con i quali accedere ai vari servizi esistenti sul territorio, ciò però non è stato fatto e nella pratica, l'assegno si è rivelato soltanto un esiguo contributo economico, come una maggiorazione dell'indennità di accompagnamento e tra l'altro riservato ad una platea molto esigua di anziani.

Infatti per l'Assegno di Cura la Provincia ha stanziato per l'anno 2014, dodici milioni di euro e alla resa dei conti, causa le maglie strette per la concessione, sembra che per il corrente anno ne saranno usati meno della metà. In questo modo l'assegno di cura non ha incentivato la domiciliarità, né rappresentato un valido aiuto per le famiglie.

Dobbiamo avere il coraggio di superare progressivamente- per il welfare- la logica risarcitorio riparativa che l'ha ispirato sin qui, favorendo la promozione ed il consolidamento di una nuova logica volta allo sviluppo delle capacità, della responsabilità, della solidarietà, del capitale sociale, in cui non si confonda l'offerta con i bisogni e le risposte con gli esiti. Dobbiamo saper valutare e

misurare non solo l'efficienza nel produrre un servizio, l'efficacia conseguita, spostando l'attenzione dalle prestazioni erogate al bene conseguito dalla persona fragile e in stato di bisogno.

Nelle RSA Trentine vanno rivisti i parametri del personale dipendente (medici-infermieri-riabilitatori-animatori) per garantire migliore qualità di vita agli ospiti. Il contenimento dei costi non dovrebbe comportare tagli alla qualità del servizio offerto; in alternativa si potrebbe invece razionalizzare l'attività amministrativa, l'acquisto di beni e servizi tramite un unico consorzio per tutte le 54 RSA e la riduzione di molti CDA che costano circa un milione all'anno.

AROF quindi chiede non solo protocolli di quantità ma più attenzione alla qualità e al benessere dell'anziano ricoverato. Si chiedono nelle RSA spazi legittimati nei quali i familiari possano partecipare a pieno diritto nel processo di cura, poiché i legami con le reti affettive sono indispensabili per garantire serenità e migliore qualità di vita, oltre che elemento imprescindibile della cura.

Il Presidente AROF Luigi Budini

ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS

Visto quanto disposto dalla legge nazionale n. 548 dd. 23.12.1993 che dà alle Associazioni FC un ruolo di partners nella condivisione dei piani assistenziali per la Fibrosi Cistica, riteniamo opportuno fare il punto sulla nuova situazione assistenziale per la fibrosi cistica presso il Centro provinciale di Supporto per il quale l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica, da molti anni investe molte energie e risorse economiche in donazioni di apparecchiature e nel potenziamento di un organico "aziendale", altrimenti inefficiente a garantire la continuità delle cure ai pazienti affetti da fibrosi cistica e patologie correlate, in quando da tempo congelato nei numeri.

Nonostante l'APSS come promesso non è ancora riuscita ad assegnare al Centro FC una fisioterapista tramite assunzione definitiva, le Associazioni hanno comunque finanziato ancora, non soltanto la fisioterapista, ma anche le borse di studio della Psicologa e di una Infermiera, che dovrebbe oramai essere in via di assunzione, per venire incontro alle richieste quotidiane dei Pazienti che accedono al Centro attraverso i ricoveri in Reparto, in regime di Day Hospital nonché in ambito ambulatoriale ed hanno completato un programma di donazioni, tramite l'acquisto di attrezzature e in particolare l'Associazione Trentina Fibrosi Cistica ha donato:

- il sistema di telemetria e monitoraggio di tutte le stanze dedicate al ricovero dei Pazienti CF che ha trasformato l'assetto assistenziale rendendo possibile organizzare su tutte le stanze un assetto di terapia semintensiva quando necessario e comunque(cosa importantissima) a disposizione anche dei Pazienti non CF;
- tutte le stanze della sezione del Centro CF sono dotate di televisore, lettore CD e strumenti per attività fisica e di Fisioterapia respiratoria. Le porte sono state riparate e rivestite con materiale plastico che rende migliore l'estetica ma anche la disinfezione delle superfici;
- il sistema ecografico per il posizionamento di Cateteri Centrali ad inserzione periferica - Medline e PICC è stato acquistato dopo che le infermiere sono state formate ed è stato organizzato il team di lavoro con il Reparto di Medicina, che consente sempre il posizionamento di questi ausili sia in Pediatria che in Medicina per tutti i pazienti che ne hanno bisogno.

Inoltre l'Associazione si è impegnata e ha investito molto per permettere al reparto Fc di assicurare standard di assistenza sanitaria ottimali, ma ora il Centro ha difficoltà a garantire la continuità del personale di ruolo che lavora per lo stesso e che è il patrimonio

su cui si è basato anche l'investimento su nuove attività che come le Cure palliative pediatriche e il Centro per la terapia del dolore si sono potute progettare proprio per la disponibilità di personale esperto grazie alla presenza del Centro F.C.. Ora sta succedendo che quando questo personale per vari motivi manca non viene sostituito con due danni:

- che l'attività del Centro FC non può essere sostenuta solo con i borsisti che possono aiutare, ma solo se l'impalcatura aziendale regge;
- con l'impossibilità di far funzionare anche le nuove attività.

Avevamo condiviso che la Fibrosi Cistica poteva aiutare anche altre attività strategiche, pensando che con un minimo di investimento aziendale si potevano garantire continuità alla FC e anche alle altre attività per malati cronici come Cure palliative e Hospice Pediatrico. Quello che sta succedendo è che l'unica infermiera dedicata alla FC ed anche alle nuove attività come è dovuta assentarsi dei mesi per problemi famigliari e non è stata sostituita. In un organico basato su una sola e preziosa Infermiera. L'associazione ha investito nel finanziamento di una Infermiera borsista, ma ci aspettiamo e chiediamo che l'azienda sostituisca e garantisca comunque la presenza dell' Infermiera di ruolo. Senza questo le difficoltà appaiono insormontabili per normale mantenimento dell'assistenza.

Se l'Associazione dà una mano a tutta l'organizzazione, pare ragionevole che anche "il Pubblico" faccia la sua parte.

Segnaliamo inoltre difficoltà nei tempi di fornitura degli ausili medicali ai pazienti (macchine per aerosol, Pep, ricambi e altro) che vengono ordinati dal Centro provinciale o che vengono prescritti da Verona e poi ordinati dal Centro provinciale, come prescrive la Convenzione fra APSS e Azienda di Verona. Il nuovo sistema di distribuzione (fino a mesi fa se ne occupava l'ospedale di Arco) è stato affidato alle farmacie ospedaliere ma qualcosa rallenta la procedura. Chiediamo che coinvolgendo il centro provinciale la procedura possa essere rivista e corretta per accelerare i tempi di consegna.

Il presidente Bruna Cainelli

APCAT ASSOCIAZIONE PROVINCIALE CLUB ALCOLOGICI TERRITORIALI



Trento, 11.09.2014

Breve Scheda sull' Associazione Provinciale dei Club Alcolologici Territoriali per la CONSULTA PROVINCIALE della SALUTE.

L'APCAT, Associazione Provinciale Club Alcolologici Territoriali ha sede in Trento, via Sighele, n.7, telefono 0461 91 44 51; e mail: apcat_trentino@libero.it.

I suoi compiti ed obiettivi sono:

- sviluppare la rete dei Club, oggi presenti sul territorio trentino con 155 gruppi, che fanno riferimento alle loro Associazioni zonali: le ACAT. A tutt'oggi sono ben 17 le ACAT distribuite sul nostro territorio;

- nei 155 Club Alcologici Territoriali, settimanalmente circa 1.000 famiglie e persone fanno un percorso di sobrietà e di consolidamento di stili di vita sani, con buoni risultati;
- un nodo critico che non aiuta un ulteriore maggiore sviluppo dei Club riguarda la carenza di locali dove potersi incontrare settimanalmente. Le famiglie dei Club si trovano come sopra accennato, settimanalmente per un'ora e mezza. Questa difficoltà la troviamo soprattutto nella città di Trento, mentre nei paesi o piccoli centri non ci sono problemi di questo tipo;
- un aspetto critico riguarda la collaborazione con il sistema socio sanitario: mentre è buono il rapporto con i Servizi di Alcologia presenti nei vari distretti, si riscontra scarsa attenzione collaborativa da parte dei medici di medicina generale;
- un capitolo importante nelle nostre attività sono i tre Corsi, della durata di 6 giorni ciascuno, di "Sensibilizzazione all'approccio ecologico-sociale ai problemi alcol correlati e complessi" (metodo Hudolin), che annualmente vedono coinvolti circa 220 persone provenienti sia dai Servizi Sanitari che Sociali e da diverse realtà della comunità locale (membri di Club, volontari, cittadini attivi, eccetera).

Negli ultimi anni si sono intrapresi percorsi di collaborazione con il mondo scolastico e, già in diversi corsi c'è stata la presenza di gruppi di studenti (dai 10 ai 15 partecipanti) delle classi terze degli Istituti Superiori, che hanno intrapreso i cosiddetti percorsi di "peer-education".

Percorsi che stanno mostrando buoni risultati, in quanto questi studenti formati e sensibilizzati sui problemi alcol correlati con particolare attenzione alla prevenzione, forti del loro percorso, portano, alle classi inferiori dei loro Istituti, stimoli per una riflessione critica sul consumo di bevande alcoliche da parte dei giovani.

Per ultimo, altro compito importante per l'Associazione è quello di sostenere i Club Territoriali nelle loro attività, in particolare nelle attività di sensibilizzazione sui PAC (Problemi Alcol Correlati), attività che svolgono nelle comunità, quartieri, paesi.

I membri dei Club, oltre che con l'esempio, si attivano organizzando le "Scuole Alcologiche Territoriali": si tratta di incontri di sensibilizzazione con la popolazione, dove si parla dei danni provocati dal consumo di bevande alcoliche, dei costi sociali che ne derivano ed in generale dei Problemi Alcolcorrelati delle nostre comunità.

Pierangelo Berghi,

rappresentante APCAT presso la Consulta Provinciale per la Salute.

ASSOCIAZIONE LA PANCHINA

L'associazione "**La Panchina**" è un'Associazione di Promozione Sociale, con sede a Trento in Via della Collina 15.

Nasce a Trento all'inizio di questo secolo ed ha come scopo quello di favorire momenti associativi per i propri soci che possono essere sia utenti che familiari, oppure operatori e cittadini, attraverso momenti di socializzazione.

Dopo i primi anni di queste attività di socializzazione inizia un proficuo percorso favorito da momenti di forti collaborazioni con il Servizio di Salute Mentale di Trento.

Questa forte collaborazione ha toccato vari ambiti, molto significativi per le persone e le loro famiglie che soffrono di disagi mentali, in particolare nell'area abitare e nell'area lavoro, con importanti risultati, favoriti anche da una convenzione con l'Azienda Sanitaria.

Oggi i soci che sono coinvolti nelle varie attività dell'Associazione sono più di 150. Una prima criticità che vogliamo segnalare però è la difficoltà a portare questa esperienza del "**fareassieme**" fra Associazioni e Servizi di Salute mentale, nelle realtà delle nostre Valli.

Un'altra criticità riguarda la difficoltà a mettere in rete le varie Associazioni che si occupano dei disagi delle persone, qui c'è una sorta di chiudersi ognuno nel proprio orticello, non capendo che la persona e la sua famiglia in queste separatezze si troveranno spesso in difficoltà.

Un aspetto sfavorevole è anche la difficoltà di costruire davvero delle risposte che sempre più siano di un approccio socio/sanitario e, non come spesso accade, il Sociale non sa cosa fa il Sanitario e viceversa.

Ultima considerazione, che ci piacerebbe molto che venisse compresa dalla cultura delle nostre comunità e che la nostra associazione ha ben capito e recepito; è che le persone pur con i loro problemi, sono anche delle risorse per se e anche per le comunità di appartenenza, che tali esperienze sulla propria malattia e sul proprio percorso di cura vengano sempre di più viste come opportunità per i sistemi Socio/ Sanitari, la nostra esperienza con la presenza degli Utenti, Familiari Esperti (UFE) ci ha mostrato la grande importanza di investire in questi saperi esperienziali, che a fianco degli Operatori possono aggiungere un valore nei messaggi di fiducia e speranza da dare a chi si trova ancora nelle difficoltà.

Il Presidente La Panchina Roberto Cuni

ASSOCIAZIONE ARCA

Comunichiamo con la presente quella che è la principale criticità che sentiamo in merito ai disturbi comportamento alimentare.

Si tratta della scarsa informazione/sensibilizzazione dei medici (medici di medicina generale e pediatri), che spesso sono i primi professionisti sanitari cui le famiglie/ragazze/ragazzi si rivolgono. I medici purtroppo non sempre appaiono pronti a considerare i disturbi del comportamento alimentare e la loro gravità. Una diagnosi precoce è fondamentale per curare al meglio queste malattie e per dare la possibilità a chi ne soffre di uscirne al più presto e nel migliore dei modi.

Si rileva inoltre come l'informazione dovrebbe essere rivolta anche a quelle figure che in qualche modo vengono in contatto con giovani che potrebbero sviluppare queste malattie, al fine di poter precocemente intercettare possibili casi di disagio.

Il Presidente Biagio Surace

ASSOCIAZIONE GR.i.s.

CONTRIBUTO DEL GR.I.S. ALLA CONSULTA PROVINCIALE PER LA SALUTE

Chi siamo :

Il Gr.i.s. è un'associazione costituita da istituzioni pubbliche, cooperative del privato sociale, associazioni di immigrati e operatori dei servizi che operano a favore della salute degli immigrati e delle persone in condizioni di emarginazione sociale in Trentino. Mentre la normativa garantisce a tutti la copertura dell'assistenza sanitaria, la crescente immigrazione (in Trentino gli stranieri sono il 10% della popolazione), e la crisi economica hanno reso gli immigrati una popolazione particolarmente vulnerabile per ragioni socio-economiche, amministrative, linguistico-culturali. Il Gr.I.S. ha come obiettivi: promuovere, collegare e coordinare le attività sanitarie in favore degli immigrati in Trentino e patrocinare attività formative nel campo della tutela della salute degli immigrati.

Il Gr.I.S. si occupa in particolare delle problematiche poste dai volontari delle associazioni che indirizzano ed accompagnano alle strutture sanitarie persone straniere, persone senza fissa dimora, e persone indigenti, le quali sono spesso sovraesposte a condizioni di vulnerabilità sociale e rischi di emarginazione con ripercussioni sul proprio stato di salute, ed hanno spesso difficoltà all'accesso e fruibilità delle cure sanitarie.

Proposte:

Il **Tavolo di lavoro Salute e immigrazione**, al quale partecipano Gr.i.s, Cinformi, APSS, Assessorato, attivo nella precedente Legislatura, ha potuto affrontare e risolvere molte criticità:

- l'iscrizione volontaria al SSP degli over 65 enni in ricongiungimento e dei cittadini UE privi dei requisiti di assistenza ma residenti ;
- il rilascio preventivo dell'STP; la sollecitazione dell'adozione del Codice ENI in Provincia di Trento;
- il rinnovo della tessera sanitaria alle persone in attesa del rinnovo del permesso di soggiorno pur in possesso della ricevuta rilasciata dalla questura ;
- l'accesso alle prestazioni sanitarie con STP delle vittime di tratta.

Il Tavolo di Lavoro Salute ed Immigrazione si è riunito l'ultima volta in agosto 2011.

Il Gr.i.s. propone all'Assessorato la riattivazione del Tavolo di Lavoro su Salute e Immigrazione, per proseguire il dialogo e la ricerca delle soluzioni possibili alle criticità ancora presenti nell'assistenza agli stranieri. Tale tavolo riteniamo dovrebbe riunirsi con periodicità almeno quadrimestrale.

L'Accordo Stato-Regioni "Indicazioni per la corretta applicazione della normativa per l'assistenza sanitaria alla popolazione straniera da parte delle Regioni e Province Autonome", (G.U. n°32 del 07/02/2013) è stato recepito con atto formale dalla Provincia di Trento il 28 marzo 2013 . E' un atto innovativo perché unifica la normativa in essere e pone rimedio alle disomogeneità presenti tra le varie Regioni e Province .

Nel maggio 2014 il Gr.I.S. ha presentato alla Consulta un Documento sulla non completa applicazione dell'Accordo Stato-Regioni in Provincia di Trento. Alcuni delle difficoltà sollevate a maggio sono state affrontate e risolte grazie alla collaborazione tra associazioni ed Assessorato. Le criticità rilevate, ancora presenti, sono:

- criticità di natura amministrativa: mancata iscrizione al S.S.P. e dell'assegnazione del pediatra di libera scelta dei minori figli di genitori senza permesso di soggiorno. Attualmente viene loro predisposto un codice STP per la mancata assegnazione del Codice Fiscale. I bambini con STP effettuano ricoveri con stato di gravità maggiore rispetto a quello dei bambini iscritti al S.S.N. La presa in carico da parte dei pediatri e gli interventi specifici di promozione della salute, che l'iscrizione implica, migliorerebbero lo stato di salute dei minori.

Chiediamo che l'Assessorato possa farsi parte in causa, in collaborazione con Cinformi e Gr.i.s, per perorare la causa dell'emissione del Codice Fiscale da parte dell'Agenzia delle Entrate in quelle situazioni (minori) nelle quali la sua assenza impedisce il diritto di iscrizione obbligatoria al SSP,

- criticità conseguenti alla non completa e coerente informazione degli operatori dei front-office e dei medici prescrittori della normativa. Cio' determina disomogeneità e talora errori nelle risposte da essi date alle richieste di assistenza sanitaria da parte degli stranieri, e, a volte, incertezza sulle prestazioni cui questi hanno diritto gratuitamente o a pagamento. Per il mese di novembre 2014, il Gr.i.s. sta organizzando un corso di aggiornamento rivolto agli operatori sanitari e sociali: "Diritto alla salute per i nuovi cittadini, approfondimento teorico/normativo e analisi della realtà provinciale". Sarà anche un'ulteriore occasione di confronto e verifica della corretta applicazione della normativa relativa all'assistenza sanitaria alla popolazione straniera. Come Gr.I.S. ci impegnamo a mettere in atto attività allo scopo di informare la popolazione di recente immigrazione delle modalità di accesso alle strutture sanitarie.

Chiediamo che PAT e APSS si preoccupino di tenere aggiornati, con regolarità e capillarità, i medici di medicina generale, i medici prescrittori e gli operatori di sportello sulla normativa relativa all'assistenza agli stranieri – come prevista dall'Accordo Stato-Regioni – ed in particolare sui codici STP ed ENI ed i codici di esenzione per indigenza X01 ed X02. Inoltre chiediamo che il piano per la formazione dell'APSS preveda, ad ogni evento formativo, una attenzione alla tematica dell'interculturalità.

- **Continuità delle cure dei pazienti con STP e ENI dopo la dimissione dal Pronto Soccorso.** La mancata conoscenza dei percorsi sanitari da parte di fasce di popolazione svantaggiata e con barriere culturali e linguistiche rende difficile l'accesso al medico di medicina generale, e, al contrario, più frequente l'accesso al Pronto Soccorso, anche se talora in modo inappropriato. Spesso le eventuali indicazioni date dal P.S. (terapie, esami e visite di controllo) non sono attuate, e viene meno il monitoraggio delle situazioni patologiche. Sono da diffondere informazioni sulla normativa ai medici di medicina generale (MMG) e pediatri. Attualmente i pazienti con STP vengono inviati a MMG disponibili, che svolgono il servizio come volontariato e non chiedono il rimborso a notula. Ciò rende difficile anche il monitoraggio da parte delle istituzioni, della richiesta di visita e prestazioni ai medici di medicina generale (MMG) e pediatri di libera scelta da parte di pazienti con STP. Infine è difficile, per questi operatori sanitari, farsi carico di problematiche sociali, senza il collegamento con altri Servizi.

Proponiamo che l'Assessorato elabori: a) modalità di capillare informazione dei MMG sulla normativa; b) un metodo di monitoraggio dell'accesso dei cittadini con STP ai MMG; c) strategie di più stretto collegamento tra Servizi Sanitari e altri Servizi Sociali presenti sul territorio (Servizi Sociali, Scuole, ecc.).

- **Necessità di migliorare il servizio di mediazione linguistico-culturale**, che dovrebbe essere utilizzabile da tutti i reparti ospedalieri e servizi sanitari, e anche dai medici di medicina generale e pediatri di libera scelta. Dagli operatori dei servizi sanitari emergono criticità del Servizio di mediazione linguistico-culturale dovute a:
 - mancata formazione di mediatori, che dovrebbe essere un impegno dell'APSS,
 - assenza di studio e supervisione dei casi di mediazione con la supervisione di un esperto,
 - mancata partecipazione dei mediatori linguistico-culturali alle riunioni di equipe nelle U.O. dell'area materno infantile e Salute mentale, e a iniziative di formazione organizzate dall'APSS, attività queste che potrebbero migliorare sensibilmente la preparazione e qualità dei servizi stessi
 - il ricorso, da parte di reparti e servizi, alla traduzione in viva voce per la difficoltà di attivare la mediazione linguistico-culturale, che recentemente è stata limitata dalla stessa APSS.

Riteniamo importante che l'Assessorato mantenga e potenzi il monitoraggio, in parte già attivo, dello stato di salute ed epidemiologico della popolazione immigrata.

Segnaliamo infine il problema dell'**assistenza ad alcuni cittadini comunitari indigenti che si soffermano sul territorio provinciale per periodi inferiori ai tre mesi**, che darebbero diritto al codice ENI (problematica emersa in occasione della presa in carico dei Rom nello sgombero dell'area ex-Sloi)

Come Gr.i.s siamo disponibili a collaborare all'accoglienza e assistenza degli immigrati in Trentino, disponibili a collaborare con APSS e realtà del volontariato ad altre forme di assistenza ai migranti in difficoltà potessero rendersi necessarie (ambulatori nei dormitori pubblici, ambulatorio ginecologico per donne vittime di tratta e richiedenti asilo) senza intendere di sostituire la necessaria presenza delle strutture pubbliche già incaricate dell'assistenza. **Il Piano Sanitario possa prevedere forme di fattiva collaborazione tra strutture pubbliche e privato sociale non profit, rappresentato dalle associazioni che si occupano di assistenza agli stranieri, alle persone senza fissa dimora o indigenti.**

AFT ASSOCIAZIONE FAMIGLIE TOSSICODIPENDENTI

Via Verruca, 1 – Piedicastello – Trento – tel. 0461 23 23 19 – fax 0461 97 60 27 –
info@aftonlus.org

Trento, 20 Ottobre 2014

Care/i colleghe/i delle istituzioni,

prima di dar spazio alle proposte concrete concedetemi alcune parole di introduzione.

E' con immensa fiducia in ognuno di voi e nelle Istituzioni che siamo qui.

“Speriamo” fortemente e “Crediamo” che solo **insieme** potremo contrastare il devastante problema delle dipendenze.

Noi affrontiamo una problematica che è trasversale nella nostra realtà territoriale.

Le problematiche legate alla patologia tossicomane colpiscono un po' ovunque.

E' necessario per noi trovare in voi interlocutori attenti che si sforzano di ascoltare e vedere al di là di stigma e dell' immagine che purtroppo caratterizza la popolazione che entra nell'universo dell'uso e abuso di sostanze psicoattive.

Non è vero che il problema è principalmente patrimonio della popolazione immigrata che si stabilisce sul nostro territorio mentre è altresì vero che la marginalità, la povertà dei nostri amici immigrati può essere bacino privilegiato per cadute in stili di vita legati alla patologia tossicomane.

Non è vero che i tossicodipendenti sono figli di famiglie particolarmente disturbate o povere.

Ormai la patologia tossicomane vede nelle sue file esponenti dei più svariati ambiti culturali, famigliari e sociali.

Dall'impiegato libero professionista che usa abitualmente cocaina, al ragazzino/a appena quattordicenne che vede precipitare nella patologia irreversibile una crisi adolescenziale sfuggita al controllo e all'accoglienza amorevole del mondo adulto.

Ormai è patrimonio comune che quando si parla di dipendenze patologiche si intenda **“una malattia”** che colpisce il sistema nervoso centrale . L'abuso di sostanze alteranti crea scompensi neurologici che se non curati nel tempo dell' insorgenza rischiano di rendere la patologia cronica.

L'OMS parla di patologia cronica a carattere recidivante.

La ricaduta nell'uso di sostanze non è dunque da imputarsi, come per decenni si è creduto, in una scarsa volontà del paziente, una scarsa motivazione o un brutto carattere menefreghista e superficiale.

I neuroni richiedono la sostanza in modo inconscio e la ricaduta spesso è garantita al di là dello sforzo sincero e totale del soggetto.

E' pur vero che se si attuano strategie di consapevolezza e aiuto si può giungere ad un controllo sulla patologia e addirittura ad una guarigione ma se non si interviene in modo tempestivo qualificato e con interventi multidisciplinari che non fanno del farmaco sostitutivo e/o antagonista l'unico “palliativo” si può sperare di strappare giovani vittime da una vita ed una morte prematura e devastante.

E' una malattia dunque ... ma una malattia che ha determinanti risvolti sociali e necessità sociali. E' l'ambito giusto in cui con l'impegno di tutti ed il grande senso di responsabilità che caratterizza il nostro territorio può e deve essere palcoscenico in cui si concretizza, si realizza la vera integrazione socio sanitaria. Nel rispetto del ruolo di ogni voce coinvolta ma

attraverso individuazioni di strategie volte alla salvaguardia della nostra popolazione giovane, dei nostri figli e figlie. Senza lacrimevole emotività o rifiuto al vedere, senza ideologie di parte ma concreta, gioiosa, scientifica, morale, etica azione che sia di contrasto a questa realtà che sempre più disturba le nostre tranquille dimore. Le nostre belle piazze. Quali sono dunque le concrete azioni che si dovrebbero, con il vostro aiuto, realizzare con estrema urgenza:

1° Conoscenza, studio, comprensione del problema.

Un anno fa, precisamente il 30 ottobre 2013 ci fu in incontro alla presenza dei primari Dottor De Stefani (coinvolto per i pazienti con comorbidità ovvero con patologia tossicomane e disturbo psichiatrico), Dottor Lovaste Direttore Ser.D., Dottor Pancheri Direttore servizio Alcologia nonché Direttore dipartimento Dipendenze, Dottoressa Maccani, noi dell'AFT per le dipendenze patologiche, Roberto Cuni per l'Associazione "La Panchina" della psichiatria, la dirigenza dell'APTAC per l'alcolismo per rendere concreta una giornata di studio e confronto con i famigliari e i pazienti dei tre servizi. Questo perché i tre servizi hanno approccio di cura a volte, diametralmente opposto e ci troviamo spesso di fronte all'assurda situazione per cui un'unica **"persona"** portatrice di problemi di abuso di sostanza, problemi di alcolismo e aspetti patologici di origine psichiatrica (insorti a seguito dell'uso di sostanza o slatentizzati dall'abuso di sostanza) rivolgendosi ai tre servizi venga accolta, curata attraverso direzioni contrastanti. Questo crea difficoltà enormi per il paziente, per il familiare e **dispendio inutile di energie e soldi da parte dei soggetti di rete.**

Era un' iniziativa importante, bella: primo passo per la trasformazione della "cultura di cura" che poteva diventare fucina di lenta ma inesorabile trasformazione positiva. Purtroppo quell'incontro non ha avuto seguito nonostante la nostra Associazione si sia attivata per preparare i famigliari al confronto invitando tutte le istituzioni pubbliche e private che lavorano con la problematicità.

Siamo qui a rilanciare l'iniziativa, a fornire nuovo entusiasmo ed energia perché si vada avanti in questa direzione. A questo proposito vi ricordo l'iniziativa del nostro corso di volontari che vede scendere in campo attraverso conferenze personalità di spicco del mondo della cura delle dipendenze insieme a voci che nel nostro territorio sono "nuove", messaggi non convenzionali che aprono la mente...creano appunto "cultura" spregiudicata, affinché si incrementi la libertà di giudizio. Solo l'individuo che "conosce" può essere fonte di libertà che è premessa imprescindibile nel contrasto alla caduta in qualsiasi tipo di dipendenza.

2° Prevenzione

Per contrastare è necessario prevenire.

La nostra Associazione ha creato nel 2012 un importante progetto di prevenzione : **" 1,2,3,...via la paura...il coraggio di comunicare"**.

Tale progetto è stato ideato e studiato in collaborazione tra esperti, famigliari, vittime di patologie tossicomane. Con una seria valutazioni degli esiti studiata con l'università e (precisamente il Professor Bertelli) condiviso con l'Azienda Sanitaria rivolto a tutta la popolazione scolastica (studenti famigliari e professori).

Un intervento qualificato che vuole proporre:

- un percorso di conoscenza scientifica;
- accoglimento delle motivazioni e delle fragilità emotive (possibile nucleo patologico in espansione);
- azioni di gioia, di rafforzamento di ideali, di impegno civile e sociale di tutta la popolazione delle scuole.

Il progetto ha potuto essere attivato in sette scuole del nostro territorio grazie all' aiuto del C.S.V. di Trento.

La sperimentazione ha avuto esiti assolutamente positivi che abbiamo presentato all'Azienda e a tutte le Istituzioni ricevendo encomiabili commenti, entusiasmanti pareri in merito ma nessun tipo di aiuto per poter rendere continuativa la sua attivazione.

Ad oggi, nonostante abbiamo ricevuto richieste da svariate scuole, non possiamo attivarlo.

Non abbiamo risorse e fondi.

Purtroppo il nostro territorio ci vede ancora immaturi... dividiamo ancora non idealmente ma nella concretezza l'azione preventiva.

Purtroppo la bella iniziativa del Poli ha privilegiato il progetto sulla prevenzione al gioco d'azzardo che il nostro.

Peccato che noi e l'associazione Ama pur stimandoci e collaborando con alacrità non siamo stati capaci di metterci insieme ... Chiedo io scusa per prima.

La dipendenza da gioco coinvolge maggiormente la popolazione adulta... nelle scuole bisogna lavorare affinché si creino giovani "forti" in grado di credere nella vita: le sostanze alteranti arrivano tra i banchi di scuola e, spengono uccidono. Tornare indietro spesso è impossibile.

Ricordo ad un'assemblea di un liceo scientifico della nostra città iniziai l'intervento chiedendo scusa... i ragazzi mi guardavano e mi chiesero: "Scusa di che..." Risposi: "Siamo adulti, avevamo la responsabilità di crescervi, di farvi vedere come la vita fosse bella, avevamo la responsabilità di proteggervi e di fornirvi futuro: scusateci perché non siamo riusciti a farvi trovare le piazze senza spacciatori, scusateci perché non abbiamo eliminato il narcotraffico... scusateci non siamo stati capaci." L'applauso, la gioia, la collaborazione che ne è nata è stata meravigliosa.

3° Ascolto del bisogno urgente e risposta concreta

Progetto:

Alloggio di prima accoglienza- punto di sollievo- centro motivazionale abitativo a bassissima soglia"

Letture dei bisogni.

Ci teniamo a sottolineare come tale necessità non sia nata solo all'interno della nostra Associazione, (seppur in questi trent'anni di attività essa abbia maturato una concreta esperienza nell'ambito delle patologie tossicomane e sia diventata luogo di ascolto delle istanze della cittadinanza e delle istituzioni,) bensì trovi approvazione da parte degli operatori dei servizi socio-sanitari che a vario titolo lavorano quotidianamente a contatto delle persone che sono immerse nel dramma della tossicodipendenza. A sostegno di ciò l'AFT nel corso dell'anno 2012 ha ritenuto importante elaborare una raccolta dati che le ha permesso di sottolineare quantitativamente il concreto bisogno presente sul territorio trentino e in seguito abbiamo ricevuto appoggio, sostegno dagli organismi che si occupano dell'accoglienza di strada.

Ed è proprio partendo dalla lettura del bisogno urgente e grave sul nostro territorio che abbiamo studiato creato il progetto proporre un servizio che sia in grado di lavorare dunque nella logica di una prevenzione alla cronicità da un lato e assistenza, riduzione del danno e prevenzione degli atti di criminalità sul nostro territorio, dall'altra che riteniamo che non si possa aspettare.

Ricordiamo che:

1) sul territorio trentino non esiste alcun alloggio di accoglienza per donne con problemi di tossicodipendenza. Le nostre donne devono rimanere in strada anche quando nella disperazione, nel terrore di subire altri atti di violenza chiedono accoglienza;

2) seppur è vero che sulla carta i posti per progetti terapeutici nelle comunità sul territorio sono sufficienti non è vero che le comunità facciano e possano fare prima accoglienza. Loro hanno legittimi percorsi di cura che hanno bisogno di tempi lunghi, alta motivazione e modalità di accesso che condivida principi curativi e programmi.

L'accoglienza urgente è un'altra cosa! I tempi d'attesa sono drammaticamente lunghi (salvo casi sporadici);

3) abbiamo la ragionevole certezza (nonostante, purtroppo non esista una seria valutazione degli esiti promossa in relazione ai percorsi terapeutici in CT) che i percorsi delle stesse Comunità abbiano un tasso di ricaduta pari al 95%. Questo anche perché le nuove droghe, le dipendenze da psicofarmaci hanno mutato in modo imponente la caratteristica delle patologie tossicomaniche;

4) è indispensabile considerare le famiglie come risorsa e pianificare progetti terapeutici che tengano conto e rendano sano l'imponente impegno che sempre maggiori famiglie assumono nella cura del proprio congiunto in uso/abuso di sostanze. Creando dunque un luogo che – proteggendo dalla strada- dia il tempo alle istituzioni, alle famiglie ed al paziente di stendere un progetto terapeutico idoneo che non nasce dall'urgenza, affinché l'UVM sia realmente frutto di serio lavoro di rete volto alla cura, alla speranza di guarigione e alla riduzione dei costi.

Questo centro, in relazione a quanto deliberato dalla Giunta provinciale - delibera numero 2191/2012 – in data 15 ottobre 2012, si attiene alla possibilità di una **“ridefinizione progressiva della rete assistenziale dedicata”** attraverso una **ridistribuzione delle risorse presenti**, permettendo la possibilità di creare un luogo protetto e di sollievo che, con l'obiettivo di un innalzamento della qualità dei servizi offerti, sia una risposta autentica alle richieste che il territorio esprime. La logica è la valorizzazione del **ruolo della famiglia e la centralità della persona nel suo percorso riabilitativo**, e per questo ci si intende avvalere del supporto di volontariato adeguatamente formato e delle figure UFE per le patologie tossicomaniche (figura che purtroppo...non viene messa in atto) - caratteristica imprescindibile di una ONLUS – (oltre che , ovviamente personale preparato in quanto la bassa soglia richiede professionalità e preparazione scientifica ed umana di alto livello) al fine di restituire quel giusto protagonismo a chi in prima persona porta con sé un vissuto esperienziale specifico.

Avevamo tempestivamente accolto la richiesta dell'Assessore Ugo Rossi ed allargato la possibilità di usufruire dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto anche alle persone vittime di dipendenze rappresentando l'unica struttura sul nostro territorio che realizza tale iniziativa. Dall'8 Gennaio 2013 è infatti nato il **primo gruppo di Auto Mutuo Aiuto per ragazzi/e con problemi di tossicodipendenza** che vogliono uscirne ma che cercano metodi alternativi e/o momenti di confronto per modulare in modo più consapevole la motivazione al cambiamento.

E' nato anche il **primo gruppo di Auto Mutuo Aiuto per donne vittime di dipendenze** all'interno del più ampio progetto “Punto Donna” condiviso e appoggiato nelle fasi iniziali dall'Assessorato Pari Opportunità della nostra Provincia.

Il progetto dell'alloggio (anche in questo caso!!!), sottoposto alla valutazione di tutte le istituzioni competenti, ha trovato grande accoglienza e comprensione in fase di presentazione ma ad oggi, nulla di concreto. Siamo consapevoli della contingente difficile situazione economica ma siamo qui, per studiare insieme le soluzioni migliori sotto tutti i punti di vista.

4° Incompatibilità tra detenzione carceraria e patologia tossicomanica

In pochi giorni si è saputo trovare i fondi necessari per potenziare le forze dell'ordine per fronteggiare l'insorgere e l'aumento di atti di microcriminalità che hanno invaso il nostro territori Bene. Grazie!

La Casa Circondariale di Spini di Gardolo ha accolto i nostri ragazzi malati. Abbiamo avuto tre morti in pochi mesi all'interno del carcere diventando così l'immagine, a livello nazionale, di una carcere d'oro che brilla ben poco. Stimiamo e collaboriamo con le forze dell'ordine. All'interno di Spini di Gardolo vi è presente l'Azienda Sanitaria... basta tutto questo? A noi che accompagnamo i nostri figli malati al funerale non sembra. Sono malati? Commettono atti delinquenziali nella fase acuta della patologia... possiamo insieme aiutarci di più? Concretamente?

Stiamo lavorando alla creazione di un progetto di aiuto per il carcere di Spini che veda potenziati gli interventi che attivino aiuto alla motivazione, comunicazione, presa di consapevolezza dei propri problemi incentivo al lavoro e alla cura. Che sia di sostegno ai nostri ragazzi/ragazze, all'Azienda Sanitaria, alla Polizia Carceraria che si trova ad affrontare problematiche difficilissime senza competenza e strumenti. Siamo certi che la sensibilità delle Istituzioni sarà ,nell'azione, un aiuto.

E' con questo spirito, con umiltà e rigore che vi chiediamo di riesaminare concretamente la possibilità di poter offrire risposte sul territorio trentino alle necessità, di farlo con urgenza certi di trovarci uniti nello spirito di collaborazione, e gratitudine reciproca.

Direttrice Dott.ssa Paola Meina Presidente Dottor Lorenzo Conci

ASSOCIAZIONE PARKINSON

Dopo aver partecipato all'incontro del 22 settembre u.s. Gruppo Di Lavoro Consulta della Salute alla presenza dell'Assessore alla Sanità dott.ssa Borgonovo Re, su esplicita richiesta della Presidente della Consulta, sono a riordinare le idee cercando, per punti, di riportare le criticità che come Associazione riscontriamo quotidianamente nel Servizio Sanitario Provinciale e le criticità generali che come cittadini/operatori rileviamo nello svolgimento del nostro lavoro.

L'Associazione Parkinson di Trento con la Precedente Giunta ed Assessore (dott. Rossi) ha condiviso una impostazione, un approccio nuovo verso gli Ammalati di Parkinson – provo a spiegare in modo sintetico quanto portato avanti e ottenuto.

Avevamo e tuttora abbiamo, un servizio sanitario rivolto principalmente verso i malati acuti, un servizio poco adatto ad intervenire sulle malattie croniche, spesso relegate nell'Assistenza Sanitaria e gestite in modo discontinuo e approssimato dagli specialisti. Questa articolazione del servizio è molto funzionale per un sistema sanitario specialistico chiuso e settoriale, ma poco o nulla funzionale in una società che invecchia e che deve far fronte anche a problemi di carattere di cronicità che abbisogna invece di un approccio multi specialistico e di confronto costante fra l'ammalato, le varie figure specialistiche e perché no, i famigliari che sono le persone che gestiscono quotidianamente l'ammalato e che hanno bisogno di essere aiutate per poter avere un approccio corretto nell'affrontare le varie necessità e patologie.

Con il progetto denominato - Pat 5 – abbiamo, parzialmente, vinto le resistenze dei professionisti medici ed abbiamo ottenuto il finanziamento di due sportelli denominati “Ambulatori Parkinson” gestiti dai reparti di neurologia delle strutture Ospedaliere di Trento e Rovereto. Questo primo passo vede il coinvolgimento di medici, di fisioterapisti di logopedisti ed infermieri. Da quando gli ambulatori sono partiti abbiamo notato un miglioramento nella gestione dei malati di Parkinson della nostra Provincia, ma la strada per una effettiva presa in carico dell'ammalato in modo multi specialistico fra figure sanitarie diverse, la medicina di base, insieme alla famiglia e al territorio è lunga, irta e molto difficile.

Pensiamo di aver fatto un piccolissimo passo verso una impostazione della sanità per bisogni, per aree omogenee, dove le varie specializzazioni, i professionisti si confrontano e collaborano alla soluzione integrata dei problemi.

Da parte nostra faremo tutto il possibile per monitorare l'operatività degli Ambulatori Parkinson, cercando nel tempo di implementarli ulteriormente.

Sono partito da quanto fatto e da quanto c'è ancora da fare per arrivare all'incontro del 22 settembre u.s. che è stato molto positivo per l'approccio dato anche dall'Assessore, sia nella presentazione del progetto sulla prevenzione del tumore al seno, sia nel ridisegnare i punti nascita e i servizi ospedalieri sul territorio. A questo riguardo e ricordando il dibattito fatto dalla nostra Associazione, pensiamo necessario coinvolgere, da subito, la medicina di base, nodo mai risolto

ma di importanza strategica sia per l'appropriatezza delle richieste sia per un effettivo filtro e indirizzo della cittadinanza. Inoltre il servizio specialistico ospedaliero, deve operare in modo aperto su tutto il territorio e in tutte le strutture ospedaliere della Provincia facendo funzionare realmente i vari dipartimenti attraverso la mobilità fra strutture. Solo così si può ripensare le strutture sanitarie periferiche per aree omogenee e in diretto collegamento con le unità operative specialistiche presenti negli ospedali centrali. In questo quadro pensiamo diventi anche più facile integrare il sanitario con il socio assistenziale che diventa soggetto attivo e non passivo del sistema.

Queste le questioni generali di macro sistema, ci sono poi le questioni legate alla gestione quotidiana della sanità da parte della A.P.S.S..

Le inefficienze del Servizio Sanitario ricadono sempre sull'utenza! Qualcuno penserà che la cosa è inevitabile, ma riteniamo possibile ripensare in modo diverso l'organizzazione interna del servizio in modo che la gestione porti al centro l'utente, non le elaborazioni fatte in sedi distaccate dalla realtà.

Gli esempi possono essere tanti, ne prendo due significativi che sicuramente gli accorpa tutti.

A Rovereto (Trento sono tornati indietro subito) si è pensato di riorganizzare gli uffici informazione e casse ticket con il c.u.p., in un unico sistema. Risultato code infinite difficoltà di accesso caos. In una logica normale, dove l'utente è primario, il sistema riaggiusta l'impostazione in tempo reale. Ma questo non è avvenuto, si sono persi molti mesi e si sono fatti investimenti "notevoli" senza tornare ad una situazione precedente in termini di efficienza e di risultato. E' lecito pensare che, nonostante le proteste, qualcuno si è intestardito per orgoglio, non esiste altra spiegazione logica.

Noi pensiamo che non è sicuramente utile avere impostazioni gestionali di questo tipo.

Altra questione di ultima invenzione, spacciata come innovativa, l'utente non deve fare il postino al medico di base e non deve ritirare gli esami diagnostici e radiologici. I medici di base e specialisti ospedalieri vedono gli esami in tempo reale e l'utenza può stare serena e tranquilla. Questo il messaggio!

Questo sarebbe vero se l'utente informato non chiede l'esame e se l'utente non deve andare fuori provincia, facendo risparmiare l'Azienda.

Purtroppo l'utente, e sono tanti, che chiede l'esame per portarlo dove ritiene più utile, si trova a pagare 5€ nonostante il ticket. Prima con il ticket aveva il risultato dell'esame e il cd, ora deve pagare 5€ in più, comprese le persone esenti (anziani o esenti per patologia) che ora hanno un balzello di 5€. Certamente l'Azienda risparmia, anzi incassa.

Questo modo di operare si chiama pubblicità ingannevole, crediamo che questo non sia etico.

p. l'Associazione Parkinson di Trento Paolo Baldo

ADMO ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO

In merito all'aggiornamento del documento di riscontro sulle criticità segnalate dalla Consulta, condividiamo i temi e problematiche proposte da Cesari e Marchionne come da verbale del 21/07/2014. Il tema della umanizzazione dei rapporti medico-paziente è sicuramente di grande valenza, il rispetto del paziente come persona che vuole essere correttamente informata e rispettata ha bisogno ancora di grande lavoro.

Bruna Arnoldi

UISP UNIONE ITALIANA SPORT PER TUTTI



Prot.n. 6/2014

Trento, 30 settembre 2014

Osservazioni proposte alla Consulta provinciale per la Salute in merito alla riorganizzazione del sistema sanitario provinciale e alla definizione del Piano per la Salute

Queste riflessioni sono state redatte a seguito dell'ultima seduta della Consulta provinciale per la Salute, che ha rappresentato un momento di grande utilità per trarre ulteriori spunti sulla situazione della rete ospedaliera e in generale sulla sanità in Trentino, non ultimo il rapporto dell'Assessorato e dell'Azienda Sanitaria con le associazioni rappresentate nella Consulta.

Quali rappresentanti del mondo sportivo nella Consulta, crediamo fortemente che l'UISP possa contribuire con la sua esperienza a questo processo di cambiamento e rinnovamento che troverà definizione nel Piano per la Salute provinciale.

L'Unione Italiana Sport per Tutti - Comitato del Trentino ha un doppio profilo: da un lato è ente di promozione sportiva, impegnato attraverso le circa 150 associazioni affiliate (5.300 soci nell'anno sportivo 2013/14) a organizzare il movimento sportivo (competitivo e non competitivo) in Trentino, dall'altro è associazione di promozione sociale, coinvolta nel confronto con i diversi livelli amministrativi nella definizione e implementazione di azioni rivolte alla generalità della popolazione sul fronte della promozione della salute, del benessere psicofisico e sociale, dell'integrazione e dell'inclusione.

L'UISP, organizzazione senza scopo di lucro, si differenzia in parte dalle altre associazioni che partecipano alla Consulta, in quanto non rappresenta cittadini portatori di specifiche patologie e loro familiari, ma si rivolge all'intera cittadinanza con l'obiettivo di rafforzare le opportunità di accesso all'attività fisica e ludico/motoria e di diffondere corretti stili di vita nella comunità. In questo senso, la sua attività rientra nel complesso delle azioni rivolte alla tutela e alla promozione del diritto alla salute.

Dal confronto avvenuto in occasione della riunione della Consulta di lunedì 22 settembre sono emerse diverse criticità, che ci hanno reso ancora più consapevoli del ruolo che l'UISP potrebbe assumere nel panorama provinciale per quanto riguarda la promozione di uno stile di vita attivo, la prevenzione all'insorgere di malattie, finanche la rieducazione funzionale attraverso l'AFA (attività fisica adattata).

Le associazioni presenti nella Consulta rappresentano una moltitudine di soggetti che attraverso l'attività fisica adattata potrebbero migliorare il proprio stato di salute, migliorando lo stile e l'aspettativa di vita, la condizione fisica in senso stretto, la sfera psicologica e sociale.

Negli ultimi decenni la popolazione anziana è cresciuta notevolmente rispetto alle altre fasce di età nell'andamento demografico italiano e trentino: essa rappresenterà la fascia predominante della popolazione nei prossimi 20-30 anni, conseguenza fisiologica del boom delle nascite nel florido periodo italiano degli anni '60. Nel contempo, il quadro delle politiche sanitarie che negli ultimi anni va delineandosi prevede una sensibile riduzione dei budget, e di qui cresce l'importanza di prevenire non solo farmacologicamente, ma anche con politiche di promozione della salute.

Oggigiorno sono migliaia gli studi scientifici internazionali che affermano che l'attività fisica può essere una risposta importante in termini di risparmio per le spese sanitarie: le indicazioni

dell'OMS sono chiare, e mettono la promozione di uno stile di vita attivo ai primi posti di importanza nella tutela del diritto alla salute, riconoscendo nella sedentarietà un fattore di rischio paragonabile al fumo di sigaretta.

A nostro avviso, è importante ragionare in termini di pari opportunità tra i cittadini. La sedentarietà è infatti significativamente più frequente in alcuni gruppi di popolazione: le persone più anziane, le donne, le persone con difficoltà economiche, quelle con un titolo di studio basso o assente e gli stranieri. In questo senso, dobbiamo impegnarci per rimuovere le disuguaglianze che spesso sono alla base della sedentarietà, agendo per modificare positivamente il contesto in cui vivono i cittadini, con l'obiettivo di sostenere i cambiamenti necessari per rendere più facile l'adozione di uno stile di vita sano e attivo nella proprio città, nei luoghi di lavoro e di studio.

L'UISP, grazie alla sua rete di professionisti come chinesologi (laureati in scienze motorie) e fisioterapisti, intende porsi come interlocutore dell'Ente pubblico, mettendo in gioco la propria esperienza a livello nazionale e territoriale: si tratta non solo di un know-how fondato su progetti da anni attivati in altre regioni d'Italia e dalla sostenibilità accertata, ma di una rete di contatti e collaboratori che negli anni si sono costituiti in tutto il Trentino.

Confrontandoci con alcune associazioni della Consulta sul tema dell'attività fisica è emerso un quadro molto eterogeneo: alcune associazioni organizzano specifici corsi con professionisti formati, altre preferiscono indirizzare i soci verso i corsi già presenti sul territorio.

Ciò che emerge però – anche nel confronto con l'Ente pubblico – è l'assenza di un “coordinamento generale delle attività motorie”: tale obiettivo problema non rimarca solo il fattore territoriale, quindi la difficoltà di copertura di alcune valli o territori più lontani dai centri urbani come Trento e Rovereto, ma anche ciò che riguarda l'offerta stessa. Molte associazioni della Consulta che promuovono AFA specifica alla malattia “lamentano” una partecipazione non generalizzata degli associati, il che delinea la necessità di trovare insieme nuove strategie di promozione delle attività esistenti e - laddove non ne esistano - garantire la parità di offerta ai soggetti che abitano in città come anche a coloro che abitano nella periferia della provincia.

Tutto ciò è possibile creando rete: con l'aiuto di comuni, poli sociali, associazioni, farmacie, medici di base, familiari e conoscenti è possibile raggiungere e sensibilizzare tutti i soggetti che si trovino in una condizione di svantaggio e che hanno bisogno di un messaggio chiaro, univoco, serio riguardo all'importante ruolo dell'attività fisica.

Le proposte che vogliamo fare alle associazioni della Consulta si pongono nella prospettiva di una sinergia tra Ente pubblico, associazioni e mondo dello sport, per il raggiungimento di obiettivi specifici:

- individuare e riconoscere le associazioni che svolgono AFA; analizzare il tipo di proposta, il luogo ed i soggetti promotori; analizzare insieme la percentuale di frequenza nei corsi già esistenti, i periodi di svolgimento ed i professionisti coinvolti;
- estendere i corsi di AFA anche nelle zone del Trentino attualmente non coperte; è importante creare pari opportunità ed il fattore territoriale non dovrebbe essere un impedimento reale;
- creare nuovi corsi per quelle associazioni che per impossibilità non hanno attivato fino ad ora corsi di AFA per i propri soci;
- creare una collaborazione attiva con l'Azienda Sanitaria, con le associazioni, con gli esperti UISP nazionali riguardo alla formazione di professionisti nell'ambito AFA come chinesologi e fisioterapisti presenti sul territorio provinciale;
- oltre alla già presente rete di collaboratori UISP risulterebbe utile ampliare ulteriormente specializzare i professionisti suddetti in modo da creare una “mappa dei servizi” valida in tutte le zone del Trentino;
- proporre e stimolare insieme a tutte le associazioni un rafforzamento del ruolo dei medici di base, controllori in tempo reale della salute di ciascuno e possibili promotori di uno stile di vita

attivo: la prescrizione dell'attività fisica può essere una delle soluzioni in termini di risparmio di risorse sanitarie, diminuzione del numero di soggetti colpiti da patologie e come argine all'insorgenza di patologie rispetto ad uno stile di vita sedentario;

- trovare una soluzione al problema della riabilitazione, creando un tavolo di lavoro specifico. Tolti i centri di riabilitazione coperti dal servizio provinciale risulta molto difficile trovare delle proposte di percorsi di riabilitazione (in acqua e palestra) che provvedano alle necessità dei pazienti di ristabilire il funzionale svolgimento degli arti operati;
- rafforzare e rendere operativo il tavolo di lavoro sulla promozione dell'attività fisica, grazie al positivo confronto con l'Osservatorio per la Salute.

ALMAC ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLE MALATTIE CARDIOVASCOLARI

PROBLEMATICHE SPECIFICHE

1. Per i cardiopatici cronici con sintomatologie gravi, si sente l'esigenza che essi, dopo la fase acuta, possano disporre sistematicamente di un figura professionale qualificata di riferimento che faciliti e guidi l'assistito per le successive prenotazioni di visite e per i necessari contatti con il personale medico.
2. Esiste attualmente la pregevole ed utile prassi della riabilitazione cardiologica post acuta primaria assicurata dall'Azienda Sanitaria ed offerta alle persone con problemi cardiovascolari reduci da un intervento chirurgico. Tale assistenza riabilitativa è, allo stato, ripetibile in day-hospital in tempi successivi.

L'Associazione ritiene utile che, oltre a quanto sopra descritto, possano essere previsti dei corsi di ginnastica cosiddetta "leggera" organizzati e gestiti da questa Associazione con un contributo di personale qualificato da parte dell'Azienda Sanitaria.

3. Per quanto attiene il numero e la dislocazione sul territorio dei defibrillatori, si chiede di conoscere il punto di situazione e sviluppi futuri. Si chiede anche di conoscere le modalità seguite per l'effettuazione degli appositi corsi per l'abilitazione all'uso dei defibrillatori.

PROBLEMATICHE TRASVERSALI

1. Aggiornamento sull'utilizzo, costi, problematiche varie sulla struttura di Protonterapia.
2. Medici di base: apertura ambulatori, preparazione, contratto in vigore con l'Azienda, medicina difensiva, effettiva efficienza, più medici di base aperti 24h,....
3. Nuove farmacie da aprire per legge . Punto di situazione.
4. Tempi visite mediche non RAO. Tempi massimi quali sono ? Perché privati il giorno dopo la richiesta?

ASSOCIAZIONE TRENTINA MACULOPATIA

La maculopatia

Si tratta della sofferenza, che riconosce molte cause diverse, della porzione centrale della retina detta appunto la macula retinica. In ordine di frequenza sono: la maculopatia senile, legata alla senescenza con importante familiarità nelle due varianti principali secca ed umida meno frequente ma più evolutiva e sensibile alle terapie moderne con i costosi farmaci antivasoproliferativi (altro argomento caldo! Uno senza indicazione in bugiardino e parimenti efficace costa centinaia di

volte meno ma la responsabilità è del medico iniettore se q/c non va per il giusto verso) che tanto più rapidamente sono iniziate tanto più sono efficaci (qualità della assistenza!). La retinopatia diabetica (principale causa di cecità civile in Italia in età lavorativa), le vasculopatie retiniche delle quali la più frequente è la occlusione della vena retinica, le maculopatie neovascolari non legate all'età, le infiammazioni intrabulbari ed altre malattie genetiche rare.

Si tratta di circa il 3.7% della popolazione caucasica centroeuropea che, per i circa 500.000 trentini significa poco meno di 19000 persone. Il numero aumenta progressivamente con la senescenza della popolazione che come succede da noi è sempre più significativa. Esattamente come per il diabete (i numeri si assomigliano) la prevenzione e la cura sono fondamentali per ridurre la spesa prima sanitaria (minori interventi di cura medico-chirurgica ed ospedalizzazione se la prevenzione è efficace) e poi sociale prevenendo la costosissima assistenza per la cecità.

A tal proposito mi permetto di segnalare la situazione dell'oculistica trentina.

Nella UO di Trento in circa due anni si è passati da 8 specialisti in ruolo a 4 (tre che fanno le notti di reperibilità perché un medico è esentato per salute).

Nell'UO di Rovereto gli specialisti erano 5 ora sono in 7. Oltre alla dott. Federica Romanelli (Primario ?) sono stati assegnati altri 2 specialisti.

Nelle UO dell'Alto Adige a Bolzano gli specialisti sono 12, a Merano 7 a Brunico 8 (sono circa 500.000 abitanti in Alto Adige come in Trentino).

Al Day surgery di villa Igea, (ospedale di Trento) c'è da circa un anno la dott. Loretta Bergamo, assegnata alla Direzione Sanitaria e non alla UO oculistica, quindi non opera al Pronto Soccorso né svolge reperibilità né attività istituzionale ospedaliera, ma esegue visite per cataratta e due mattine di interventi sempre di cataratta. In aiuto alla dott. Bergamo a villa Igea è stata assunta la dott. Spinelli che pertanto è fuori dalla UO di Oculistica dove era attesa e quindi non è inserita nel personale della UO (non fa guardie, pronto soccorso, consulenze ecc).

La dott. Romanelli dovrebbe assumere l'incarico di Primario (Dirigente di II livello) per l'oculistica di tutta l'APSS e ne è capace; ma si attende la delibera.

A parte le considerazioni sulla logica di togliere il primariato al capoluogo, ci si chiede:

- con quale logica sono stati assunti due oculisti (dott.ssa Bergamo e dott.ssa Spinelli) al di fuori dell'U.O. oculistica,
- perché non si copre il posto di primariato a Trento o quanto meno quello a scavalco Rovereto e Trento.

C'è il rischio di perdere una professionista di alto livello come la dott.ssa Romanelli che potrebbe accettare il primariato di Mantova (più semplice da gestire è vicino a Verona suo centro di interessi). In tal caso saremmo d'accapo, l'oculistica trentino non è stata sicuramente di alto livello ed è sempre mancato la chirurgia vitreo retinica.

Al di là del problema delle cataratte c'è da organizzare la diagnosi e la cura delle maculopatie e vasculopatie in impressionante crescita: almeno 17.000 persone oggi in Trentino nelle varie fasi (da chi non sa di essere affetto ai ciechi civili) destinati a raddoppiare in 20 anni.

A causa di questa carenza numerica del personale che si prende cura dei malati di maculopatia all'ospedale S. Chiara di Trento, a parecchi pazienti purtroppo sono state spostate all'anno prossimo le necessarie visite di controllo e cosa ancora più grave ad alcuni addirittura la puntura "salva vista".

Inaccettabile in una realtà come il Trentino che si vanta di avere una politica sociale/sanitaria di prim'ordine.

Marina Miorando, Presidente

ASSOCIAZIONE CEROTTO SUL CUORE

1. Ampliamento delle prestazioni attualmente erogate dall'Ambulatorio integrato di aritmologia pediatrica istituito il 23.10.2014 dalla collaborazione tra le Unità Operative di cardiologia (ospedali di Trento e Rovereto) e l'Unità Operativa di pediatria.

Introduzione di tutte quelle figure professionali per creare un unico centro di riferimento e dare risposte sinergiche e complete alle famiglie di pazienti con cardiopatie congenite e successive, anche oltre la maggiore età.

Gli interventi richiesti devono avere l'obiettivo di tutela dei diritti del malato in tutte le fasi di sviluppo in qualsiasi momento si manifestino e siano riconosciuti dai familiari e possono riguardare:

- prevenzione e cura di disagi psicologici (con supporto anche alle famiglie), fisici (con attivazione di attività motorie pomeridiane di gruppo/singoli, psicomotricità, musicoterapia, fisioterapia) con istituzione di percorsi adeguati alle necessità;
 - realizzazione di una rete di contatto con associazioni dedicate fin dal momento della diagnosi;
 - supporto e guida nei contatti con il servizio sanitario provinciale;
 - interazione con il pediatra/medico di medicina generale.
2. Integrare le tecnologie in uso presso l'ambulatorio di Trento con idonei strumenti (es. ecocardiografo di ultima generazione). Valutare la possibilità di acquisire le attrezzature per l'esecuzione di test dinamici da sforzo unitamente all'analisi dei gas Co₂ -ossigenazione del sangue - ora eseguibile solo presso l'Azienda Ospedaliera di Padova dr. Venier.
 3. Istituzione di uno studio che tramite un certificato o un protocollo stilato in collaborazione con le istituzioni scolastiche possa garantire una tutela nel percorso di studi del bambino cardiopatico, che sembra incontrare diverse difficoltà che non sono classificabili.
 4. Introduzione di supporto psicologico alla gestante (ed al padre) fin dalla comunicazione della diagnosi negli ambulatori pubblici e privati di ostetricia e ginecologia.
 5. Individuazione di un tavolo di lavoro per la revisione dell'attuale disciplina relativa al riconoscimento dell'invalidità civile (visita/documentazione di supporto/elenco patologie/commissioni mediche ecc.) con la partecipazione anche delle associazioni;
 6. Istituzione del Piano provinciale delle cardiopatie congenite/acquisite con la partecipazione delle associazioni che tutelano i pazienti cardiopatici al tavolo di discussione.
 7. Promozione della tutela dei diritti alla salute, all'istruzione, allo sport in ogni fase della vita, all'inserimento al lavoro ed al suo mantenimento, alla maternità.

Bruna Eccli