

*La relazione sanitaria è di seguito rappresentata, attraverso la sistematizzazione dei profili di attività e di organizzazione con cui i diversi Partners contribuiscono a sostanziare il sistema d'organizzazione e di offerta nella Fondazione Stella Maris Sud.*

- IRCeS STELLA MARIS DI CALAMBRONE DI PISA
- DIP.TO INTERAZINEDALE DI NEUROPSICHIATRIA PER L'ETA' EVOLUTIVA Regione Basilicata
- ASL DI MATERA
- ASL 3 DI LAGONEGRO



## IL QUADRO NORMATIVO DI RIFERIMENTO

La Sanità ha da sempre rappresentato il settore pubblico nel quale, in maniera anticipata rispetto agli altri, risultano introdotte forme gestionali innovative.

Il Legislatore ha introdotto nell'ordinamento giuridico l'istituto delle sperimentazioni gestionali già con l'art. 4, comma 6, della L. n. 412/1991: la finalità espressa dell'istituto ed il suo nucleo essenziale consiste nell'apertura del sistema sanitario pubblico a forme di collaborazione con soggetti privati, tendenti ad acquisire risorse di conoscenza, di esperienza, finanziarie, così da migliorare l'efficienza del servizio sanitario.

Successivamente il Legislatore è intervenuto specificando e completando la disciplina delle sperimentazioni con l'art. 9 bis del D.Lgs. n. 502/1992, sottolineando il ruolo delle sperimentazioni per la ricerca di più efficienti modelli di governo della spesa sanitaria e per il miglioramento della qualità dell'assistenza. Da ultimo la materia delle sperimentazioni gestionali è stata regolata dall'art. 3 del D.L. n. 347/2001 (conv. Con L. n. 405/2001) il quale, modificando il summenzionato art. 9 bis, ha attribuito alle Regioni il potere di adottare i programmi di sperimentazione, assoggettati annualmente alla verifica della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome.

Le disposizioni sopra richiamate non individuano specificamente le tipologie di modelli da adottarsi; l'unico limite imposto (co. 2, lett. b) è che la partecipazione di organismi privati non può comunque essere superiore al 49%.

Alle richiamate disposizioni nazionali si affiancano vari interventi regionali che, pur non innovando con disposizioni particolari la materia, evidenziano una "privilegiata" attenzione verso le sperimentazioni gestionali. Infatti nel mentre l'art. 42 della L.R. n. 39/2001 limitava l'intervento regionale ad un ruolo di mera adesione alle iniziative di sperimentazione gestionale, i successivi interventi legislativi hanno stabilito per la Regione Basilicata un ruolo anche di carattere propulsivo all'utilizzazione del nuovo strumento. Infatti l'art. 17 della L.R. n. 10/2002 ha introdotto per l'Ente la possibilità di promozione delle iniziative, oltre che di autorizzazione; l'ultimo provvedimento legislativo (art. 10 L.R. n. 7/2003) ulteriormente rimarca l'aspetto di impulso regionale, allorché afferma che "La Giunta Regionale promuove la definizione di intese con le strutture operanti nel settore socio-sanitario per l'avvio di sperimentazioni gestionali".

Anche nella legislazione regionale non si rinvengono limiti specifici sia alle modalità che alle forme proprie delle sperimentazioni.

Le forme possibili sono pertanto le più varie e, tra esse, le più usuali sono le seguenti:

- associazione in partecipazione;
- fondazione;

- società mista;

anche mediante la previsione di una fase iniziale (il primo triennio di sperimentazione) caratterizzata da forme associative meno vincolanti e, nel caso di successo dell'iniziativa, con la successiva costituzione di una fondazione ovvero di una società mista a prevalente partecipazione pubblica.

I nuovi soggetti giuridici, comunque costituiti, soddisfano un triplice ordine di bisogni:

- a) usufruire di una flessibilità operativa nella gestione delle risorse produttive non consentita alle aziende sanitarie per l'assetto istituzionale pubblico è proprio di esse;
- b) introdurre nelle aziende sanitarie quei fabbisogni di professionalità, imprenditorialità e know how non presenti in misura adeguata nelle aziende sanitarie e finalizzati a rendere più efficiente ed efficace la gestione dell'oggetto della sperimentazione;
- c) fruire di sinergie ed economie di scopo tra i soggetti partecipanti.

La fonte normativa non pone altresì limiti alle modalità di individuazione dei soggetti privati; la forma dell'evidenza pubblica risulta pertanto non necessaria in particolare nei casi in cui l'individuazione del/i partner /s sia dettata da ragioni non squisitamente imprenditoriali e/o finanziarie (ad es. concessione di costruzione e gestione, project financing) quanto piuttosto dalla ricerca di collaborazioni in termini di elevata scientificità e professionalità.

La Regione Basilicata promuoveva e vincolava tutte le Aziende Regionali all'istituzione e all'adesione al citato DINPEE, attribuendo all'ASL n. 4 di Matera la funzione di capofila, con deliberazione di G.R. n. 1830 del 27/07/2004, avente ad oggetto "Direttiva vincolante per la realizzazione del Dipartimento Interaziendale di Neuropsichiatria per l'età evolutiva (DINPEE)".

Il Regolamento del sopra citato Dipartimento veniva sottoscritto in data 12/07/2005 tra le AA.SS.LL. n. 4, n. 1, e n. 5; successivamente presso il Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà, Servizi alla Persona e alla Comunità della Regione Basilicata, veniva sottoscritto un Protocollo di Intenti tra la regione basilicata, l'ASL 3 di Lagonegro, l'ASL 4 di matera, il DINPEE e la Fondazione IRCCS "Stella Maris" di Pisa con la quale si concordava, tra l'altro, una stretta collaborazione mirante alla realizzazione di una struttura a valenza regionale ed extra regionale: *"... ognuno per le specifiche competenze, di concorrere alla realizzazione e all'attivazione, nell'ambito del territorio regionale, di servizi psichiatrici per bambini e adolescenti. L'assessore alla Sicurezza e Solidarietà Sociale della Regione Basilicata dichiara di impegnarsi a sostenere tali attività formative e di ricerca nell'ambito del territorio regionale."*

*Il Direttore Generale dell'Azienda USL n. 4 di Matera dichiara la disponibilità a mettere a disposizione le proprie strutture e attività sanitarie di supporto alle attività del DINPEE e IRCCS Stella Maris.*

*Il Direttore Generale e il Direttore Sanitario dell'IRCCS Stella Maris dichiarano la propria disponibilità a supportare il DINPEE:*

- *per collaborare nella realizzazione di una struttura a valenza regionale ed extraregionale nelle varie fasi di progettazione, coordinamento, formazione e supporto all'avvio delle attività di ricovero e gestione delle stesse,*
- *per costruire insieme all'ASL 3 di Lagonegro un percorso a livello regionale per i pazienti in età evolutiva affetti da disturbi della condotta alimentare;*

*Il Direttore Generale dell'ASL 3 di Lagonegro si impegna a mettere a disposizione spazi e personale del Centro per i Disturbi del Comportamento Alimentare e del Peso per attivare dei servizi per la cura dei disturbi dell'alimentazione per l'età evolutiva"*

Con deliberazione n. 464 del 29 agosto 2007 l'Azienda Sanitaria n. 3 di Lagonegro proponeva alla Regione Basilicata, nell'ambito delle attività del Dipartimento Interaziendale di Neuropsichiatria per l'Età Evolutiva (DINPEE), l'attivazione di un servizio di tipo semiresidenziale e residenziale, da allocarsi presso il plesso ospedaliero di Chiaromonte, nella parte di detta struttura già sede ospedaliera ed attualmente dismessa, per completare il ventaglio dell'offerta dei servizi deputato a rimodulare e riconvertire le attività ivi svolte.

In particolare, ferma restando la cura delle acuzie nell'ambito dell'ASL n. 4 di Matera, il servizio di cui si proponeva l'attivazione era rivolto ad interventi riabilitativi psico-educativi per due distinte fasce di età. Letteralmente la deliberazione richiamata stabiliva i seguenti ambiti di intervento:

- **Bambini in età prescolare**, già valutati presso strutture di Neuropsichiatria infantile, cui sia stata fatta diagnosi o per cui ci sia un fondato sospetto clinico di disturbo dello spettro autistico. Per tali casi si prevede un periodo di trattamento intensivo residenziale assieme ai genitori per migliorare le competenze relazionali e comunicative del bambino e per potenziare le capacità dei genitori nel sostenere le difettose competenze sociali dei bambini con DPS. Tale trattamento prevede necessariamente il coinvolgimento della famiglia e la sperimentazione di un ambiente terapeutico che possa essere riprodotto con un progetto

terapeutico a casa e a scuola dopo le dimissioni. Il progetto verrà verificato nel tempo con controlli anche in regime ambulatoriale e/o semiresidenziale;

- Ragazzi in età scolare con disturbo dello spettro autistico strutturato, già seguiti e che necessitano di impostare e consolidare un progetto psico-educativo strutturato applicando programmi terapeutici basati sullo sviluppo e di tipo cognitivo-comportamentale. Anche in questo caso si progetterà e sperimenterà un ambiente terapeutico che possa essere riprodotto a casa e a scuola dopo la dimissione. Si prevede necessariamente il coinvolgimento della famiglia e della scuola, anche attraverso l'utilizzazione di sessioni di attività videoriprese da utilizzare a distanza e, se necessario, l'intervento diretto di operatori a scuola e/o a casa dopo la dimissione. Il progetto verrà verificato nel tempo con controlli anche in regime ambulatoriale e/o semiresidenziale.
- affermando altresì che:
- tale servizio farà parte integrante della rete dei servizi per l'età evolutiva del DINPEE, cui l'Azienda Sanitaria USL n. 3 di Lagonegro ha aderito con la citata deliberazione n. 622 del 14/07/2005, e si avvarrà della collaborazione della Fondazione IRCCS Stella Maris di Calambrone di Pisa in virtù del sopra richiamato protocollo di intenti sottoscritto in data 19/03/2007 presso il Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla persona e alla comunità della Regione Basilicata;
- il DINPEE si farà carico del percorso assistenziale per i pazienti prima e dopo il ricovero, in particolare per quanto riguarda la diagnosi e la presa in carico, sulla base di protocolli clinici standardizzati; fornirà inoltre il supporto per la raccolta e la condivisione dei dati clinici, la formazione degli operatori, il coinvolgimento nel progetto delle istituzioni educative e delle associazioni dei familiari;
- la Fondazione IRCCS Stella Maris di Calambrone di Pisa curerà la supervisione scientifica del progetto, in particolare gli aspetti di ricerca e sperimentazione riguardanti la diagnosi precoce, i fattori biologici correlati ai disturbi dello spettro autistico e la validazione dell'efficacia degli interventi e trattamenti terapeutici; ciò sarà realizzato in particolare attraverso la piena integrazione delle attività svolte presso la sede della Basilicata nel programma di ricerca strategica recentemente finanziata dal Ministero all'IRCCS Stella

Maris. Attraverso l'inserimento in detta ricerca potrà essere sviluppato: 1) un programma di screening dell'autismo a 12 o a 18 mesi di vita; una valutazione dell'efficacia dei trattamenti avviati in età prescolare; 3) la identificazione di protocolli di valutazione nell'autismo ad alto funzionamento; 4) lo studio della intersoggettività nell'autismo attraverso nuovi strumenti tecnologici.

L'attivazione della struttura riabilitativa a carattere residenziale e semiresidenziale presupponeva l'erogazione, da parte regionale, di un apposito finanziamento, valutato in € 3.000.000,00. Detto finanziamento veniva richiesto sia con la nota prot. n. 11910 del 05/07/2007, che con la stessa deliberazione n. 464 del 29 agosto 2007.

L'attivazione del servizio *de quo* è coerente non solo da quanto previsto dall'apposito Tavolo di lavoro sulle problematiche dell'autismo, istituito dal Ministero della Salute ma anche da quanto stabilito dalla Regione Basilicata, la quale ha autorizzato la proposta di sperimentazione gestionale con la previsione di un apposito articolo (art. 18) nell'ambito della Legge Regionale n. 20/2008, sia l'ASL n. 3 di Lagonegro che l'ASL n. 4 di Matera "a porre in essere con l'IRCCS Fondazione Stella Maris, in ragione dell'alta qualificazione scientifica ed operativa nel campo della neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, gli atti necessari per l'ulteriore qualificazione della rete regionale di neuropsichiatria infantile".

### CONFIGURAZIONE DELLA DOMANDA E SISTEMI DI OFFERTA. PREMESSE CAUSALI

L'allarmante attualità di quadri clinici complessi a forte disagio sociale diviene premessa ad un riordino delle politiche sanitarie per la selezione di percorsi clinico assistenziali pertinenti, tali da sostenere programmi terapeutici efficaci, in uno con la più ampia promozione di salute.

NeuroPsicopatologie. Anoressia, Bulimia, Alcolismo, Autismo - al cui determinismo concorrono componenti diverse e non solo sanitarie e/o biologiche - si delineano sempre di più quali patologie di comunità per classi indistinte di popolazione ancorché riferibile in prevalenza all'età evolutiva, all'adolescenza ed alla terza età.

Il quadro generale di riferimento è tanto più preoccupante in quanto, a fronte di carichi assistenziali disattesi, alti si rivelano sia i costi economici diretti sull'insieme dei servizi sanitari e sociali che i costi indiretti, spalmati sulle famiglie e le comunità di riferimento.

Nelle Regioni a più alto tenore sanitario sono stati predisposti interventi strutturali ed azioni sanitarie coerenti che esaltano la relazione tra pieno soddisfacimento di bisogni di salute articolati e qualità di un'offerta assistenziale integrata con forte caratterizzazione di tipo riabilitativo.

Ad oggi, a sud di Roma, per la maggioranza delle patologie di cui trattasi non esistono strutture tematiche con un'offerta integrata di servizi e posti letto dedicati, a fronte della preoccupante diffusione di tali patologie così come peraltro drammaticamente confermata dall'evidenza quotidiana dedicata dai mass media e innanzitutto dall'analisi dei dati epidemiologici e delle mobilità passive. Per la *Neuropsichiatria Infantile*, lo 0,4% della popolazione in età evolutiva necessita di ricovero psichiatrico a fronte di un 8% che presenta patologia psichiatrica rilevante. Per i *Disturbi Alimentari*, c'è assoluta concordanza nella comunità scientifica internazionale sull'età di insorgenza dei DCA che si

colloca tra i 12 e i 25 anni; in questo range di età, la popolazione femminile, censita in Basilicata nel 2001, è di 52.843 individui e i dati di prevalenza per la sola popolazione lucana femminile riferiscono valori per l'anoressia nervosa fino a n°423 casi, per la bulimia fino a n° 792 casi, per i binge eating disorders fino a 528 casi e per i disturbi non altrimenti specificati, fino a n°3381 casi; con tassi d'incidenza (nuovi casi per anno) che per le solo anoressie e bulimie mostrano valori fino a n°60 nuovi casi/anno. Per le *Patologie Alcolcorrelate*, nel solo territorio della Azienda Sanitaria U.S.L. n° 3 di Lagonegro, uno studio trasversale ha stimato nel 15% della popolazione adulta di entrambi i sessi la percentuale di soggetti che sono affetti da un problema alcolcorrelato (PAC). Tale dato è peraltro in linea con quello di altri studi di popolazione effettuati a livello sia nazionale che internazionale. Ciò significa che nel territorio della sola ASL 3 almeno 12.000 persone presentano un PAC in qualche fase della loro esistenza. Per i quadri clinici riferibili allo spettro dell'*Autismo*, i dati epidemiologici più recenti stimano la prevalenza nello 0,5% della popolazione nella fascia d'età 0-14 anni e in considerazione degli 86.051 soggetti residenti nella Regione Basilicata nell'età di cui trattasi, queste patologie interessano oltre 400 tra bambini e ragazzini. A già tanta complessità e gravità, va ulteriormente considerato il carico di sofferenza e sacrifici - spesso insostenibili - che le famiglie devono sopportare sia sotto il profilo delle relazioni familiari e sociali, sia per gli impegni economici correlati.

I trends epidemiologici, unitamente ai dati della migrazione passiva versus l'IRCCS Stella Maris di Pisa (il 40% dei ricoveri ordinari proviene da Puglia, Calabria, Campania e Basilicata) evidenziano l'importanza nel Mezzogiorno d'Italia di creare un Centro di Eccellenza per il governo clinico di queste patologie complesse.

La Regione Basilicata - in adesione ai principi di ascolto e in coerenza con una prassi programmatica/gestionale di piena attenzione alle marginalità clinico sociali complesse - ha avviato da tempo una riconfigurazione dei modelli assistenziali così da privilegiare un governo clinico basato su relazioni specialistiche integrate ospedale/territorio, aperte al partenariato tecnico scientifico con qualificate Istituzioni nazionali.

In questo contesto, favorevole sia dal punto di vista culturale che normativo, si delinea pertanto l'ineludibile necessità di accelerare nella Regione Basilicata l'organizzazione a rete del sistema di



vizi specialistici competenti – alcuni peraltro già valorosamente attivi nella realtà regionale, per far fronte a patologie che anche in questi contesti presentano dati di incidenza e prevalenza in aggravamento. Tali si rivelano quindi le premesse causali alla costituzione della Fondazione Stella Maris Sud che si configura come un sistema a rete multipolare di servizi specialistici di valore e/o di eccellenza già attivi in avanzato progress costitutivo, quali sono: il Centro per la Cura dei Disturbi Alimentari e del Peso, il Centro di Riabilitazione Alcolologica ed il Centro Residenziale per i Disturbi dello Spettro Artistico dell'ASL 3 di Lagonegro; il Dipartimento Interaziendale di Neuropsichiatria dell' Età Evolutiva della Regione Basilicata; l'ASL 4 di Matera, il tutto in partnership operativa con la prestigiosa Fondazione Stella Maris, Istituto di Ricovero e Cura a carattere Scientifico (IRCCS) di Pisa.

I risultati attesi dalla sperimentazione gestionale mirano allo/a:

- sviluppo di un centro di eccellenza articolato in più strutture che agiscono sinergicamente nel territorio regionale;
- individuazione di forme gestionali di maggiore flessibilità;
- potenziamento ed all'attivazione di servizi particolarmente carenti nelle Regioni meridionali;
- definizione di rapporti con un partner privato con competenze professionali di alta specializzazione, presupposto necessario per la creazione di un polo di eccellenza;
- candidatura del soggetto giuridico nascente dalla sperimentazione quale Istituto di Ricovero e Cura a carattere Scientifico (IRCCS).

## **STELLA MARIS / WORKLOAD DI ATTIVITÀ**

### **1. Attività svolta**

La Fondazione IRCcS Stella Maris Di Calabrone di Pisa curerà la supervisione scientifica del progetto, in particolare gli aspetti di ricerca e sperimentazione riguardanti i fattori biologici correlati ai disturbi dello spettro autistico e la validazione dell'efficacia degli interventi e trattamenti terapeutici.

### **2. Profilo specialistico delle competenze**

La Fondazione Stella Maris è un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCcS). Il settore di specializzazione è la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Le linee di intervento per le attività di assistenza e di ricerca sono configurate in base ad un criterio di alta specializzazione all'interno di una concezione unitaria e globale del bambino e dell'adolescente.

L'attività di competenza viene assicurata per le seguenti aree specialistiche:

- Neurologia dello sviluppo e Neuroriabilitazione,
- Epilettologia, Neurofisiologia, Neurogenetica,
- Psichiatria dello Sviluppo,
- Riabilitazione Neuropsichiatrica.

L'attività di ricerca viene programmata e seguita per:

- Scienze Neurologiche, Neuropsicologiche e Neuroriabilitative,

- Scienze Neurofisiopatologiche, neurogenetiche ed Epilettologiche dello Sviluppo,
- Scienze Psicopatologiche e Psicofarmacologiche dello Sviluppo,
- Scienze Psichiatriche, di Genetica Psichiatrica e di Psicoterapia dello Sviluppo,
- Scienze dell'Organizzazione Sanitaria e dell'Epidemiologia in Neuropsichiatria dello Sviluppo.

L'attività di counselling assistenziale sono assicurati per le seguenti patologie:

- Patologia cerebrale dei neonati e dei lattanti
- Paralisi cerebrali e disturbi sensoriali precoci
- Disturbi del linguaggio e disturbi specifici dell'apprendimento
- Epilessie gravi e farmacoresistenti
- Disturbi del movimento di origine cerebrale e malattie neuromuscolari
- Sindromi malformative del sistema nervoso
- Sindromi dismorfiche di interesse neuropsichiatrico
- Traumi cranico - encefalici dell'infanzia e dell'adolescenza
- Disturbi delle condotte alimentari e disturbi psicosomatici
- Disturbi dell'attenzione e iperattività
- Ritardo mentale e disturbi cognitivi settoriali
- Autismo infantile e disturbi pervasivi precoci
- Sindromi ossessivo-compulsive e fobiche
- Disturbi dell'umore e sindromi depressive
- Disturbi della personalità e della condotta
- Psicosi schizofreniche

L'attività di formazione specialistica assicura :

1. in convenzione con l'Università di Pisa, l'Insegnamento di Neuropsichiatria Infantile nel corso di Laurea in Medicina e Chirurgia. Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile. Corso di Laurea per Terapisti della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva, Corso di

Perfezionamento in Neurologia Età Evolutiva, Corso di Perfezionamento in Psichiatria Età Evolutiva, Dottorato di Ricerca, Masters annuali.

2. con l'Università di Pisa, è parte dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana, dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea" di Bosisio Parini, Lecco, di una Fondazione di partecipazione denominata IMAGO 7 finalizzata all'acquisto e alla gestione di una macchina di risonanza magnetica ad altissimo campo 7T, prima in Italia.

### **3. Stella Maria : Partner nella sperimentazione gestionale**

La Fondazione IRCCS Stella Maris di Calambrone di Pisa curerà la supervisione scientifica del progetto, in particolare gli aspetti di ricerca e sperimentazione riguardanti i fattori biologici correlati ai disturbi dello spettro autistico e la validazione dell'efficacia degli interventi e trattamenti terapeutici.

La Fondazione Stella Maris in attesa di sviluppare dei programmi di ricerca specificamente concepiti si impegna a coinvolgere la casistica della Regione Basilicata nella rete nazionale della ricerca di settore mediante la piena integrazione delle attività svolte presso le sedi della Basilicata nel programma di ricerca strategica recentemente finanziata dal Ministero all'IRCCS Stella Maria. Attraverso l'inserimento in detta ricerca potrà essere sviluppato: 1) un programma di screening dell'autismo a 12 e a 18 mesi di vita; una valutazione dell'efficacia dei trattamenti avviati in età prescolare; 3) la identificazione di protocolli di valutazione nell'autismo ad alto funzionamento; 4) lo studio della intersoggettività nell'autismo attraverso nuovi strumenti tecnologici. Tale integrazione ha il duplice obiettivo sia, come detto, di coinvolgere immediatamente la Basilicata nella rete nazionale di ricerca del settore, sia di impostare un percorso di formazione del personale coinvolto sulle metodologie di ricerca e, più in generale, sulle procedure e le impostazioni di studio nella ricerca clinica e traslazionale.

Il successivo coinvolgimento in ulteriori progetti consentirà di sviluppare ulteriormente le attività gestite nell'ambito della sperimentazione gestionale nella direzione della traslationalità di ricerca dell'attività clinica e riabilitativa effettuata in Basilicata nelle sedi collegate.

Infine, la Fondazione Stella Maris porterà tutto il know how necessario per l'impostazione dei programmi formativi di base del personale in piena intesa gestionale e culturale del Direttore del DINPEE. Tali programmi sono sostanziali per la buona riuscita della sperimentazione e potranno prevedere anche tirocini e seminari formativi nella sede di Calambrone.

**DINPEE / WORKLOAD DI ATTIVITÀ**

## 1. Attività svolta:

### La Direzione

Compiti della direzione sono:

- Programmare gli interventi sanitari
- Verificare l'efficacia e l'efficienza degli interventi
- Favorire l'integrazione funzionale tra servizi ed diverse aree di intervento.

Tali obiettivi sono perseguiti attraverso le seguenti attività:

- Identificare e far applicare da ogni UO dipartimentale protocolli attinenti ai percorsi diagnostico-terapeutici-riabilitativi con approccio multidisciplinare;
- Attivare protocolli per il raccordo tra le attività di NPI territoriali ed ospedaliere;
- Garantire una rete tra UOO-NPI e PLS;
- Verificare il rispetto dei requisiti delle strutture dedicate ai soggetti con problemi di competenza NPI, con particolare attenzione alla identificazione delle aree di ricovero e ai rapporti con l'UOO pediatrica;
- Creare un sistema omogeneo di rilevazione dati in collaborazione con l'Osservatorio Epidemiologico della Regione Basilicata;
- Costruire percorsi di supporto attivo all'adolescente con disagio familiare e/o scolastico;
- Attivare programmi rivolti ai minori in stato di abbandono, di disagio scolastico, abusati, sottoposti a provvedimenti giudiziari, ecc.;
- Contribuire alla programmazione regionale per l'integrazione operativa tra UOO di riferimento regionale e le UOT di NPI ed UO di fisiatria (rete dei Nuclei Operativi Integrati);

- Favorire politiche regionali e locali di integrazione tra sanità, sociale, assistenziale, scuola, lavoro, con riferimento all'integrazione scolastica e lavorativa;
- Attivare il registro regionale di disabilità con riferimento alla valutazione funzionale dei soggetti disabili;
- Ideare e realizzare per i soggetti non autonomi con più di 18 anni progetti di assistenza e recupero sociale integrati con la partecipazione di tutte le agenzie presenti sul territorio;
- Gestire i progetti di prevenzione per la prima fascia di età, le strutture e i centri di riferimento regionale e i programmi di formazione degli operatori.

## 2. Profilo

L'esperienza della neuropsichiatria infantile in Basilicata è caratterizzata da un progressivo sviluppo del servizio che ha portato alla realizzazione di un Dipartimento Interaziendale volto alla prevenzione, la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione dei disturbi neurologici, psichiatrici, psicologici e neuropsicologici dell'età evolutiva al fine di ridurre quanto più possibile l'handicap.

L'esigenza di istituire un modello organizzativo di tipo dipartimentale è stata avanzata tenendo conto:

- di diversi studi e continue analisi dei bisogni dei cittadini per quanto concerne la neuropsichiatria in età evolutiva;
- dei dati epidemiologici sui disturbi neuropsichiatrici infantili su scala regionale;
- del numero di minori presenti sul territorio lucano;
- della complessità e la specificità degli interventi richiesti; la disomogeneità dei servizi e delle risorse per l'assistenza neuropsichiatrica in età evolutiva;
- della necessità di garantire livelli uniformi di assistenza attraverso progetti e strutture che servano l'intero territorio regionale.

Per soddisfare tali esigenze, la Regione Basilicata ha istituzionalizzato il Dipartimento Interaziendale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva (DINPEE), identificando l'ASL n° 4 di Matera, Azienda capofila per l'attivazione degli Accordi Interaziendali. Le altre Aziende che hanno aderito all'iniziativa mediante sono: Az. USL n.1 di Venosa Az. USL n.3 di Lagonegro, Az. USL n.4 di Matera, Az. USL n.5 di Montalbano Jonico e l'Az. Ospedaliera San Carlo di Potenza. L'ASL n.4 di Matera comprende

l' U.O.D. presso il Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie e l' U.O.T. presso il Punto Sanità di Largo Firenze.

### **3. Specificità assistenziale ed obiettivi**

Il Dipartimento assicura le seguenti specificità operative:

- Unità Operativa Territoriale di Neuropsichiatria Infantile
- Unità Operativa Ospedaliera di Neuropsichiatria Infantile di riferimento regionale
- Strutture semiresidenziali e protette per trattamenti terapeutico-riabilitativi a medio e lungo termine.

Il fine ultimo del DINPEE è l' essere il punto di riferimento regionale ed interregionale (per le Regioni del Mezzogiorno) per quanto concerne la neuropsichiatria dell' età evolutiva, attraverso:

- l'erogazione di prestazioni basate sulla evidenza scientifica in grado di migliorare lo stato di salute, ridurre lo stato di svantaggio e la sofferenza della popolazione di riferimento;
- una adeguata ed opportuna formazione per operatori del settore;
- la collaborazione con soggetti giuridici di rilievo sia su scala regionale sia nazionale ed internazionale; il miglioramento continuo della qualità del servizio;
- la soddisfazione dell' utenza.

### **IL DINPEE nella sperimentazione gestionale**

Il DINPEE si farà carico del percorso assistenziale per i pazienti prima e dopo il ricovero, in particolare per quanto riguarda la diagnosi e la presa in carico, sulla base di protocolli clinici standardizzati; fornirà inoltre il supporto per la raccolta e la condivisione dei dati clinici, la formazione degli operatori, il coinvolgimento nel progetto delle istituzioni educative e delle associazioni dei familiari;



## ASL 4 MATERA / WORKLOAD DI ATTIVITÀ

### I. Il Profilo

L'Asl n. 4, in qualità di ASL capofila del DINPEE, ha già attivato una Unità Operativa Territoriale ed una Unità Operativa Ospedaliera di riferimento regionale con 4 posti letto di Day Hospital.

Tale Servizio ha già garantito, nell'anno 2007, 918 giornate di ricovero di cui il 36% proveniente da fuori Regione Basilicata ed il 39% da altre Aziende regionali. Queste percentuali, unitamente ai dati della migrazione passiva a favore della Stella Maris di Pisa da parte delle Regioni meridionali (il 40% dei ricoveri ordinari proviene da Puglia, Calabria, Campania e Basilicata) confermano l'importanza delle premesse causali del progetto di cui trattasi.

### II. Attività

#### Unità Operativa Ospedaliera

L'Unità Operativa Ospedaliera di Neuropsichiatria infantile del Presidio Ospedaliero *Madonna delle Grazie* di Matera è il punto di riferimento regionale che consente: indagini diagnostiche e trattamenti per i casi più complessi, anche in regime di degenza ove indispensabile. L'U.O. viene altresì identificata come Centro di Riferimento Regionale per la Riabilitazione delle gravi disabilità in età evolutiva, in virtù della sua collocazione nella struttura ospedaliera, che permette consulenze polispecialistiche tra i reparti e l'attuazione di interventi diagnostici e riabilitativi di particolare complessità.

Le attività specialistiche d'istituto assicurano:

- degenza ordinaria e di D.H. per patologie che richiedono osservazione prolungata e/o diagnostica strumentale di medio livello (E.E.G., E.M.G., potenziali evocati, T.A.C., es. liquor,

dosaggio farmaci, test di screening per aminoacidopatie), oppure terapie mediche e riabilitative effettuabili solo in DH o degenza;

- attività ambulatoriale diagnostico e terapeutico-riabilitativa in patologie di particolare complessità;
- messa a punto e verifica dei progetti riabilitativi per i soggetti affetti da disabilità gravi e complesse, attraverso percorsi integrati con gli altri reparti ospedalieri e fornire la consulenza alle strutture territoriali per l'attuazione di tali progetti, in qualità di Centro di Riferimento Regionale per la Riabilitazione delle Gravi Disabilità in età evolutiva;
- collaborazione in rete con le U.O.T.-N.P.I. per il monitoraggio e la rilevazione epidemiologica dei disturbi neuropsichiatrici infantili sulla base delle indicazioni della Direzione del Dipartimento.

Il fabbisogno di posti letto di ricovero dell'U.O. di N.P.I. è identificato per tutta la Regione in n° 8 pl di cui 3 pl per soggetti con gravi disabilità in età evolutiva afferenti al Centro di riferimento regionale, 3 pl per bambini con problematiche neurologiche, e 2 pl per preadolescenti e adolescenti con problematiche psichiatriche acute. I posti-letto di degenza ordinaria, 3 pl per bambini neurologici e 3 pl per i soggetti con gravi disabilità in età evolutiva si collocano nell'area funzionale omogenea di pediatria, con personale medico ed infermieristico in comune, mentre 2 pl per la fascia pre adolescenziale ed adolescenziale con disturbi psichiatrici necessitano di spazi e personale dedicato dell'U.O.O. di N.P.I.

### Unità Operativa Territoriale

L'Unità Operativa Territoriale assicura:

- la diagnosi, cura e riabilitazione di patologie diagnosticabili senza particolari accertamenti strumentali che richiedono ricovero;
- il controllo e trattamento di patologie già diagnosticate presso centri più attrezzati.

Le funzioni sono:

- garantire prestazioni specialistiche neurologiche e psichiatriche in ambito ambulatoriale a livello distrettuale, secondo progetti operativi che soddisfino i bisogni di salute risultanti dalla osservazione epidemiologica locale, con specifica attenzione alle diverse fasce d'età;
- prendere in carico precocemente il bambino con disabilità neuromotorie, psichiche e problematiche familiari e collaborare con le competenze specialistiche fisiatriche e riabilitative;
- prendere in carico l'adolescente affetto da patologia psichica.

#### ASL 4: PARTNER NELLA SPERIMENTAZIONE GESTIONALE

Si propone, nella fase iniziale di costruzione della rete regionale di neuropsichiatria infantile, di attivare un Servizio per il ricovero di adolescenti (inferiori a 18 anni di età) con patologie acute di competenza neuropsichiatrica infantile per consentire un approfondimento diagnostico e avviare un intervento terapeutico nella fase di acuzie del disturbo.

Si precisa che allo stato attuale a sud di Roma non esistono servizi con posti letto dedicati per tali problematiche.

Pertanto, questo Servizio per acuti si candida ad essere una struttura di riferimento sovraregionale.

La struttura nello specifico si avvarrà:

CENTRO DISTURBI AUTISMO: POSTI LETTO per acuzie	
Ospedale MATERA -	
TIPOLOGIA	
ORDINARI	N°
DH	10
Totale	14
	24

## ASL N. 3 DI LAGONEGRO / WORKLOAD DI ATTIVITÀ

### 1. Il profilo della domanda

Nell'ultimo triennio l'ASL 3 ha operato nella direzione di una piena integrazione operativa tra servizi distrettuali ed ospedalieri, determinando una riconversione ordinativa del suo sistema professionale e specialistico e di rimodulazione delle competenze degli operatori e delle sue infrastrutture.

In adesione a questa premessa è stato delineato il redesign del P.O. di Chiaromonte che è evoluto da ospedale distrettuale generalista a tecnostruttura per il management clinico di patologie complesse quali: (Alcolologia; Disturbi del Comportamento Alimentare; Autismo, in progress costitutivo).

Il P.O. di Chiaromonte, adeguato per caratteristiche strutturali, accessibilità ed ubicazione, è situato nel centro abitato nel Comune di Chiaromonte, con una grossa disponibilità di spazi sia interni che esterni, che consentono lo svolgimento delle attività sia terapeutiche che riabilitative a tutti i livelli assistenziali previsti. Il plesso si colloca altresì in posizione strategica rispetto alla sua potenziale utilizzazione da parte delle Regioni limitrofe (Puglia, Calabria, Sicilia, Lazio, Molise, Campania), dove sono tuttora assenti strutture similari dedicate.

L'architettura gestionale presidiale è stata rideterminata con profilo dipartimentale per sistemi di offerta omogenei snelli ed efficaci.

Nello specifico sono stati attivati:

- DCA - Centro per la Cura dei Disturbi Alimentari e del Peso;
- CRA - Centro di Riabilitazione Alcolologica;
- Centro Residenziale e Semiresidenziale per i Disturbi dello Spettro Autistico ( in progress)

## ASL3: PARTNER NELLA SPERIMENTAZIONE GESTIONALE

### 2. L'offerta di servizio

I dati epidemiologici più recenti stimano la prevalenza dei disturbi da trattarsi nel nuovo servizio nello 0,5% della popolazione interessata (0-14 anni) e che, tenuto conto che il dato ISTAT al 1° gennaio 2006 determina nel numero complessivo di 86.051 i soggetti residenti nella Regione Basilicata nella fascia di età considerata, appare evidente che la strutturazione di detto servizio può interessare oltre 400 soggetti. La mancanza di strutture simili non solo nella Regione Basilicata ma anche nelle Regioni limitrofe consente di proiettare il presumibile bacino di utenza anche alle comunità viciniori. La dirigenza della Stella Maris ha stimato che circa il 40% dei casi trattati provenga oltre che dalla Basilicata, anche dalla Campania, dalla Puglia e dalla Calabria.

Stante la cura delle acuzie nell'ambito dell'ASL n. 4 di Matera, come sopra evidenziato, il servizio di tipo residenziale e semiresidenziale, da allocarsi presso il Plesso di Chiaromonte, nella parte di detta struttura già sede ospedaliera ed attualmente dimessa, al fine di completare il ventaglio dell'offerta dei servizi deputato a rimodulare e riconvertire le attività ivi svolte, è rivolto ad interventi riabilitativi psico-educativi per due distinte fasce di età:

- Bambini in età prescolare, già valutati presso strutture di Neuropsichiatria infantile, cui sia stata fatta diagnosi o per cui ci sia un fondato sospetto clinico di disturbo dello spettro autistico. Per tali casi si prevede un periodo di trattamento intensivo residenziale per migliorare le competenze relazionali e comunicative. Tale trattamento prevede necessariamente il coinvolgimento della famiglia e la sperimentazione di un ambiente terapeutico che possa essere riprodotto con un progetto terapeutico a casa e a scuola dopo le dimissioni. Il progetto verrà verificato nel tempo con controlli anche in regime ambulatoriale e/o semiresidenziale;

- 3-CA
- Ragazzi in età scolare con disturbo dello spettro autistico strutturato, già seguiti e che necessitano di impostare e consolidare un progetto psico-educativo strutturato applicando programmi terapeutici di tipo cognitivo-comportamentale. Anche in questo caso si progetterà e sperimenterà un ambiente terapeutico che possa essere riprodotto a casa e a scuola dopo la dimissione. Si prevede il coinvolgimento della famiglia e della scuola, anche attraverso l'utilizzazione di sessioni di attività videoriprese da utilizzare a distanza e, se necessario, l'intervento diretto di operatori a scuola e/o a casa dopo la dimissione.

Il Servizio - verificato nel tempo con controlli anche in regime ambulatoriale e/o semiresidenziale - è parte integrante della rete dei servizi per l'età evolutiva del DINPEE e si avvarrà de:

- il DINPEE che si fa carico del percorso assistenziale per i pazienti prima e dopo il ricovero, in particolare per quanto riguarda la diagnosi e la presa in carico, sulla base di protocolli clinici standardizzati; fornisce inoltre il supporto per la raccolta e la condivisione dei dati clinici, la formazione degli operatori, il coinvolgimento nel progetto delle istituzioni educative e delle associazioni dei familiari;
- della Fondazione IRCCS Stella Maris che cura la supervisione scientifica del progetto, in particolare gli aspetti di ricerca e sperimentazione riguardanti i fattori biologici correlati ai disturbi dello spettro autistico e la validazione dell'efficacia degli interventi e trattamenti terapeutici;

Il progetto sanitario, con la presa in carico precoce ed intensiva per periodi medio lunghi (3-6 mesi), prevede l'attivazione di due strutture dotate di posti letto sufficienti per poter ospitare otto bambini di età compresa tra 0 e 6 anni ed otto bambini di età compresa tra 6 e 14 anni.

Gli spazi da recuperare richiedono importanti interventi di ristrutturazione che, allo stato, sono così sintetizzarsi:

- previsione di ingressi e spazi autonomi per le due diverse fasce di età;
- per il modulo 0-6 anni, previsione di stanze singole con letto per il genitore e spazi adeguati all'età e alle attività;
- per il modulo 6-14 anni, realizzazione di stanze a più posti letto ed altrettanti spazi per le attività, diverse dal modulo precedente e tipiche dell'età;
- sistemi di videosorveglianza e videoregistrazione;

- ascensori differenziati per i due moduli;
- arredi e finiture adatte allo scopo ed alla giovane età;
- ampi spazi comuni con adeguate attrezzature di varia tipologia;
- spazi verdi a servizio delle residenze.

La struttura nello specifico si avvarrà :

<b>CENTRO DISTURBI AUTISMO; DISTRIBUZIONE TIPOLOGIA POSTI LETTO</b>	
<b>Ospedale CHIAROMONTE</b>	
<b>TIPOLOGIA</b>	<b>N°</b>
Residenziali	16
Età prescolare	8
Età scolare	8
Semiresidenziali età prescolare	2
DH	2
<b>Totale</b>	<b>36</b>

## **IL RUOLO DEL CENTRO PER LA CURA DEI DISTURBI ALIMENTARI E DEL PESO / DCA E DEL CENTRO DI RIABILITAZIONE ALCOLOGICA / CRA ALL'INTERNO DELLA FONDAZIONE "STELLA MARIS SUD".**

Dopo aver sopra delineato il workload di attività dei diversi soggetti attuatori del progetto di sperimentazione gestionale, è necessario evidenziare le attività già in essere nel P.O. di Chiarumonte, poiché la Fondazione "Stella Maris Sud" potrà concernere le nuove strutture del Centro Disturbi del Comportamento Alimentare e del Centro di Riabilitazione Alcolologica, accogliendo pertanto al suo interno anche servizi che pur nella loro complessità e nell'ineliminabile approccio multidisciplinare necessitano di particolari studi di matrice neuropsichiatrica.

### **CENTRO PER LA CURA DEI DISTURBI ALIMENTARI E DEL PESO / DCA**

I Disturbi del Comportamento Alimentare e del Peso (Anoressia, Bulimia e Disturbo da Abbuffata Compulsiva) costituiscono un insieme di sindromi ad etiologia multifattoriale, caratterizzati da alcuni elementi psicopatologici comuni, comprendenti un insieme di alterazioni affettive, cognitive e comportamentali strettamente correlate all'ingestione di cibo e all'immagine corporea. Qualora non riconosciute o non adeguatamente trattate, tali sindromi possono condurre a gravi conseguenze psicologiche interne e marcato peggioramento della qualità della vita. Negli ultimi anni, la ricerca scientifica ha dimostrato che ci sono motivi reali di ottimismo nel trattamento dei disturbi dell'alimentazione solo se lo stesso è condotto da specialisti del settore che interpretano un modello di intervento altamente strutturato e coordinato. La crescente domanda di cura anche nella Regione Basilicata riferita ai disturbi del comportamento alimentare e del peso rende necessario la predisposizione di un piano di terapia e riabilitazione complesso per questo disturbo, con la messa in campo di competenze e risorse adeguate.



## 2. Il bacino di utenza.

Il bacino di utenza è l'intera Regione Basilicata, essendo completamente assenti strutture di tale genere in ambito regionale ed essendo presente una significativa domanda, caratterizzata da una intensa migrazione passiva (documentata per quanto riguarda i ricoveri dai dati che sono stati forniti dall' Ass. alla Sanità della Regione estrapolati dalle richieste di rimborso per l'uso di strutture convenzionate. E' ipotizzabile inoltre vista l'assenza di tali strutture anche in molte regioni limitrofe ( vedi per esempio la Regione Puglia, Calabria, Campania, Sicilia) e la presenza di lunghe liste d'attesa per gli ingressi nelle strutture presenti nel Centro e Nord Italia, l'utilizzazione di tale presidio assistenziale anche da pazienti fuori Regione.

## 3. Analisi dei bisogni

In assenza di dati epidemiologici regionali, la domanda di cura è stimata sulla base dei dati di prevalenza e di incidenza dei DCA riportati nelle Linee Guida della Commissione del Ministero della Sanità elaborati nel 1998 dalla Commissione di studio per l'assistenza ai pazienti affetti da anoressia e bulimia nervosa.

C'è assoluta concordanza nella comunità scientifica internazionale sull'età di insorgenza dei DCA che si colloca tra i 12 e i 25 anni. In questo intervallo di età la popolazione femminile, censita in Basilicata nel 2001, è di 52.843 individui (dati ISTAT V.R. per la Basilicata).

PREVALENZA ED INCIDENZA DEI CASI DI DCA IN BASILICATA NELLA POPOLAZIONE FEMMINILE (12-25 AN)

	Prevalenza	n. casi	Incidenza	n. casi
Anoressia Nervosa	0.2 - 0.8%	106-423	4-8 casi/100,000	12-24
Bulimia Nervosa	0.5-1.5 %	264-792	9-12 casi/100,000	27-36

Binge Eating Disorders DAI	0,01	528		
Disturbi non altrimenti Specificati	3 7-8 4 %	1955-3381		

**DISTRIBUZIONE DEI CASI PER LIVELLI DI ASSISTENZA (12-25 AA)**

	N° casi	ambulatori (70%)	Unità semiresidenziali (20%)	Unità Residenziali (10%)	Posti letto per le emergenze
Anoressia Nervosa	108-423	74-298	21-84	10-42	4
Bulimia Nervosa	264-792	184-554	52-158	28-79	
Binge Eating Disorders DAI	528	369	105	52	
Totale dei casi	898-1843	627-1219	178-347	88-173	

**4. Modello Organizzativo**

In adesione alle Linee Guida Ministeriali, la strutturazione del Centro si articola in quattro livelli assistenziali:

- Unità ambulatoriale.
- Unità semiresidenziali e di Day Hospital a carattere riabilitativo per una degenza media di due mesi.
- Servizi di degenza residenziale riabilitativa con una degenza da 3 a 5 mesi
- Unità di ricovero ospedaliero attrezzata per il trattamento della fase acuta della patologia

L'Ambulatorio integrato

È il punto di ingresso dei pazienti al percorso assistenziale. La fase di prima valutazione svolge funzione di filtro per i livelli di assistenza più intensivi. L'accurato "disease staging" rappresenta la premessa per il più corretto e razionale livello operativo terapeutico. Oltre alla fase diagnostica il

livello assistenziale ambulatoriale svolge anche compiti di controllo periodico per i soggetti che non hanno rivelato elementi clinici tali da richiedere trattamenti intensivi ma che, in ogni modo, manifestano fattori di rischio che non possono essere trascurati.

#### Il Day Hospital

Tale livello assistenziale ha un ruolo fondamentale. Si effettuano attività di valutazione diagnostica multidimensionale e un'accurata analisi della motivazione al trattamento, attività di terapia intensiva e di riabilitazione psiconutrizionale (pasti assistiti). E' rivolto alle pazienti che non rispondono a un trattamento ambulatoriale, con lunga durata della malattia, in presenza di particolari conflittualità ambientali e/o familiari, oppure nella fase di "dimissione protetta" da degenza ordinaria.

#### Ricovero Ospedaliero Ordinario

L'assistenza ospedaliera si rende necessaria per gravi e/o urgenti complicanze mediche e quando lo stato di denutrizione mette in pericolo la sopravvivenza. Il paziente riceve un intervento integrato sia dal punto di vista internistico-nutrizionale che da quello psicologico, e psichiatrico. La degenza viene limitata alla gestione della fase acuta, quando le condizioni cliniche si stabilizzano la paziente viene trasferita in Residenza per continuare in quella sede il trattamento di riabilitazione nutrizionale.

#### Servizio di Residenzialità Riabilitativa a carattere intensivo

Le indicazioni al trattamento residenziale sono determinate dalla necessità di intraprendere un programma di riabilitazione psiconutrizionale di tipo intensivo qualora il programma ambulatoriale si riveli insufficiente. Tale struttura rappresenta il proseguimento terapeutico in ambiente protetto di una degenza ospedaliera acuta o quando il rapporto costi-benefici di altri trattamenti risulti insoddisfacente. La durata della degenza varia dai 3 ai 5 mesi ed è tale da consentire un recupero ponderale o di compenso dell'equilibrio comportamentale, che possa essere accettato dalla paziente.

### **6. Il Programma Terapeutico**

Il programma terapeutico svolto è di tipo multidisciplinare: ai 4 livelli d'intervento opera un'équipe terapeutica, composta da Medici, Psichiatri, Nutrizionisti, Dietisti, Psicologi, Psicoterapeuti, Infermieri professionali, Fisioterapisti, Insegnanti e Personale ausiliario. Una caratteristica importante di questo approccio è l'alta strutturazione del trattamento, che permette una corretta valutazione degli esiti e la possibilità di orientare l'intervento terapeutico sui bisogni specifici della paziente e della sua famiglia.

Gli obiettivi specifici riguardano:

- la normalizzazione del comportamento alimentare e del peso
- il miglioramento delle condizioni cliniche generali
- il miglioramento della psicopatologia specifica del disturbo e della sintomatologia psicologico-psichiatrica ad esso associata.

Il programma riabilitativo ha caratteristiche di alta specializzazione ed intensità assistenziale: l'organizzazione della giornata è estremamente strutturata, sia nella attenta gestione dei pasti, che in attività volte a fare riacquisire alle pazienti una gestione corretta dell'alimentazione. Il programma prevede diverse fasi assistenziali sia dal punto di vista psicologico che nutrizionale.

Di seguito sono elencate le attività del programma di riabilitazione:

- Valutazione medica e psicologica
- Riabilitazione nutrizionale (educazione sugli effetti biologici e metabolici dei disordini alimentari, counseling nutrizionale, pianificazione dei pasti e alimentazione assistita)
- Monitoraggio continuo del piano alimentare e del peso D Monitoraggio continuo delle condizioni cliniche
- Psicoterapia individuale
- Terapia di gruppo (psicoterapia di gruppo, gruppi psicoeducazionali, gruppi di educazione sessuale, immagine corporea, gruppi di attività alternative, gruppi teorici e pratici di cucina, gruppi di fitness e rilassamento)
- Supporto ed informazioni per i familiari (terapia familiare e gruppi di genitori)

Il programma di riabilitazione nutrizionale specifico per questi disturbi è stabilito dopo i primi contatti iniziali per la valutazione diagnostica. L'intervento dietetico rappresenta l'aspetto chiave del trattamento riabilitativo e si articola in due fasi:

- a. prima fase: alimentazione assistita
- b. seconda fase: pianificazione dei pasti + alimentazione assistita

Sono somministrati 5 pasti (3 principali + 2 merende) con l'assistenza della dietista che sulla base della valutazione dello stato nutrizionale effettuato dal medico prepara il piano alimentare individuale e assisterà le pazienti durante gli orari stabiliti per il consumo degli stessi.

È utilizzato il servizio cucina dell'ospedale in modo da ridurre i costi legati alla realizzazione di un punto di preparazione autonomo presso la struttura residenziale che conserva una parziale autonomia solo per la preparazione delle merende e delle colazioni.

Le attività psicoeducazionali sui temi legati all'alimentazione, il peso e le forme corporee sono condotte dai medici e dalle dietiste secondo un calendario settimanale.

L'intervento psicologico individuale e di gruppo è condotto dalla psichiatra da psicologi secondo un calendario settimanale.

Gli incontri previsti si pongono l'obiettivo di:

- mantenere e rivitalizzare la motivazione al trattamento e al cambiamento
- esplorare i diversi significati che sono attribuiti al peso e al controllo dell'alimentazione
- analizzare i fattori che possono aver contribuito allo sviluppo e al mantenimento del disturbo
- ridurre la preoccupazione per il peso e le forme corporee
- migliorare l'autostima, l'autocontrollo, il perfezionismo,
- migliorare le relazioni familiari e interpersonali problematiche che perpetuano il disturbo.

L'intervento sulla famiglia è previsto fin dalle prime fasi del trattamento riabilitativo e prevede:

- terapia familiare con incontri periodici con l'intera famiglia
- gruppi di autoaiuto dei genitori

Gli obiettivi sono:

- fornire informazioni sul disturbo
- focalizzare l'attenzione sulla coppia genitoriale per favorire il processo di guarigione della paziente
- favorire lo sviluppo di un supporto reciproco tra i componenti del gruppo
- acquisire abilità di supporto nei confronti della figlia affetta dal disturbo
- preparare il rientro nell'ambiente familiare.

A secondo dei temi affrontati sono condotti dal medico-nutrizionista, dallo psichiatra, dallo psicologo, dalla dietista.

Le attività motorie sono condotte da un fisioterapista secondo un calendario settimanale che prevede 2 sedute. Le attività alternative e occupazionali (disegno, ceramica, ballo, cucito etc.) sono condotte da operatori selezionati e formati al contatto con queste pazienti e individuati.

➤ **Calendario Settimanale delle Attività Residenziali**

- 1 incontro di equipe
- 1 gruppo psicoeducazionale
- 3 gruppi di psicoterapia
- 1 gruppo teorico/pratico di automonitoraggio e di pianificazione e preparazione dei pasti
- 2 gruppo di immagine corporea
- 1 gruppo giornaliero di attività alternative D 1 gruppo di rilassamento

La partecipazione a tutte le attività avrà inizio già nei primi giorni di soggiorno presso la residenza. Per quanto riguarda il fitness l'accesso verrà stabilito dai medici in relazione alle condizioni fisiche. La partecipazione ai gruppi di psicoterapia verrà comunicata alle pazienti dopo alcuni colloqui individuali con la psicoterapeuta.

L'adesione al programma terapeutico, alla sua organizzazione e al regolamento della struttura sarà sottoscritto dalla paziente o dai suoi familiari e comporterà l'esclusione, o l'interruzione del trattamento nel caso non ci sia adesione. Il significato è creare una cornice di stabilità in cui la paziente e gli operatori possano lavorare in modo tranquillo e sicuro.

Per un trattamento così complesso è stato necessario costituire un'équipe composta da varie professionali, a cui si aggiunge il personale di servizio e amministrativo, che lavorano all'interno di un progetto terapeutico condiviso, verificato da una riunione settimanale d'équipe e da briefings quotidiani.

I protocolli di intervento sono sottoposti a continua verifica e monitoraggio.


Tutto il personale segue percorsi di aggiornamento specifici ed è sottoposto a continue supervisioni.

La durata del programma varia dai 3 ai 5 mesi in relazione alle condizioni della paziente.

Dotazione dei posti letto / Volumi di attività / Lay out strutturale

DCA: DISTRIBUZIONE TIPOLOGIA POSTI LETTO	
TIPOLOGIA	N°
Residenziali	20
Residenziali DCA	16
Residenziali Centro per l'Obesità	4
Semiresidenziali	10
DH	2
Totale	52

DCA: VOLUMI DI ATTIVITA'				
TIPOLOGIA DI ATTIVITA'	08/06 - 12/06	07/07 - 12/07	08/08 - 06/08	PREST
Prima Valutazione	34	200	82	316
Ambulatorio Multifamiliare	-	-	-	-
D.H	36	159	78	275
Ambulatorio Gruppo Mutuo Aiuto	-	-	-	-
Ambulatorio Integrato	49	597	400	1046
Internistica	42	295	217	554
Psichiatrica	49	318	240	607
Psicologica	48	432	330	610
Nutrizionistica	44	454	342	640
Ambulatorio Del Peso L/A Visita	-	128	113	241
Ambulatorio Del Peso Controlli	-	133	285	418
Semiresidenza	1	7	2	10
Residenza	24	62	15	101

**CENTRO DI RIABILITAZIONE ALCOLOGICA / CRA**

I dati derivanti da uno studio effettuato nel territorio della Azienda Sanitaria U.S.L. n° 3 di Lagonero ha stimato nel 15% della popolazione adulta di entrambi i sessi la percentuale di soggetti che sono affetti da un problema alcolcorrelato (PAC). Tale dato è in linea con quello di altri studi di popolazione effettuati a livello sia nazionale che internazionale. Ciò significa che nel territorio della nostra Azienda Sanitaria almeno 12.000 persone presentano un PAC in qualche area della loro esistenza. A ciò va necessariamente aggiunto il carico di sofferenza che le famiglie devono sopportare sia sotto il profilo delle relazioni familiari e sociali, sia sotto quello economico. Tuttavia, l'uso di alcol da parte degli individui e nelle comunità non può essere considerato separato da altri stili di vita, come l'uso di sostanze psicoattive, il fumo, l'alimentazione e l'esercizio fisico. I danni alcol-correlati, incidenti inclusi, costituiscono un grave problema di salute in tutta Europa. Il consumo di alcol è ritenuto responsabile di circa il 9% della morbilità generale, aumentando il rischio di cirrosi epatica, di certe forme di cancro, dell'aumento della pressione sanguigna, dello stroke e di malformazioni congenite. Ancor di più l'alcol aumenta il rischio di problemi familiari, lavorativi e sociali, così come la dipendenza dall'alcol aumenta il rischio di incidenti (incendi inclusi), aggressioni, comportamenti criminali, infortuni accidentali, violenza, omicidi e suicidi, incidenti del traffico e della navigazione, talvolta con estesi danni ambientali. Secondo i dati forniti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, tra il 40 ed il 60% di tutte le morti per incidenti Occasionali o intenzionali, sono attribuibili all'alcol. I danni alcolcorrelati sono responsabili di una buona parte dell'aumento dei disturbi cardiaci e della riduzione dell'aspettativa di vita. Oltre il 90% dei paesi della regione europea dell'OMS hanno un consumo pro capite di alcol all'anno che eccede di due litri di alcol anidro all'anno, i limiti ritenuti sicuri. I costi totali per la società dovuti ai danni e problemi causati dall'alcol si collocano tra l'1% ed il 3% del prodotto interno lordo.



Le più recenti acquisizioni epidemiologiche indicano che il livello dei consumi di alcol è in relazione con il livello generale di salute della popolazione nel suo insieme.

In Europa, un aumento nei consumi produce un effetto dannoso evidente sulla salute della popolazione nel suo insieme. Non è verosimile invece che vi sia una riduzione apprezzabile della mortalità, derivante dai supposti benefici effetti cardiovascolari.

La modalità di consumo prevalente in una popolazione può determinare una grande differenza per quanto riguarda i danni da uso eccessivo. I pattern che sembrano più dannosi sono quelli del bere fino ad essere intossicati, e del bere per sballare\*.

Per questi motivi l'OMS ha posto nel suo programma "EUROPEAN HEALTH 21" (salute per tutti nel 21 secolo) il target 12 "Riduzione dei danni causati dall'alcol, droghe e tabacco", lanciando la proposta che "entro il 2015 gli effetti avversi derivanti dal consumo di sostanze che danno dipendenza, come il tabacco, l'alcol e le sostanze psicoattive dovranno essere ridotti in modo significativo in tutti gli Stati Membri (Adopted by the WHO Regional Committee for Europe at its forty-eighth session, Copenhagen, September 1998).

Per questi motivi è necessario sviluppare azioni e progetti di comunità che siano in grado di legare insieme i percorsi terapeutici con quelli preventivi e di promozione e protezione della salute.

L'attività aziendale, ed in particolare quella del Servizio per le Dipendenze, insieme al privato sociale (Club degli Alcolisti in Trattamento, Alcolisti Anonimi etc.etc...) ed agli enti locali (Ambiti/Distretti) vanno certamente in questa direzione, attraverso lo sviluppo di attività territoriali di comunità chiare, condivise e verificabili.

La seguente proposta nasce dall'esigenza di ottimizzare la risposta a tale richiesta a partire da risorse già disponibili all'interno della ASL3 ed alla necessità di fornire un programma di assistenza complesso ed articolato a più livelli.

\*Alcohol in the European Region: Consumption, harm and policies. Nina Rehn, with Robin Room and Griffith Edwards. World Health Organization Regional Office for Europe, 2001

### **1. Bacino di utenza.**

Il potenziale bacino di utenza per una rete di assistenza di tale specializzazione è l'intera Regione Basilicata, essendo completamente assenti strutture di tale genere, residenziale e semiresidenziale, in ambito regionale ed essendo presente una grossa domanda, caratterizzata da una intensa migrazione

fuori regione. E' inoltre ipotizzabile, vista l'assenza di strutture simili nel Centro-Sud d'Italia ed in particolare in molte regioni limitrofe (vedi ad esempio la Regione Puglia, Lazio, Calabria, Campania, Sicilia) e la presenza di lunghe liste d'attesa per gli ingressi nelle poche strutture del Nord Italia, l'utilizzo di tale Centro residenziale e semiresidenziale anche da pazienti fuori Regione.

Del resto c'è ancora da prendere in considerazione che le uniche strutture deputate al trattamento dei Problemi Alcol Correlati nelle Regioni d'Italia descritte sono le Comunità terapeutiche con costi ragguardevoli per le finanze delle Aziende Sanitarie.

## 2. L'offerta aziendale

I programmi di prevenzione, trattamento e riabilitazione dei problemi alcol-correlati sono stati compresi all'interno del Servizio per le Dipendenze, all'atto della sua creazione, con la definizione di compiti specifici in materia di alcolologia, con la definizione di programmi di intervento, il Servizio in questi anni si è occupato del controllo dei problemi alcolcorrelati e complessi, intesi nel senso più ampio come comportamenti e stili di vita inadeguati rispetto a uno stato di benessere della persona inserita nel suo contesto sociale.

La tipologia di interventi, sia in regime ambulatoriale che di ricovero, è la seguente:

- Trattamento specifico socio-psicologico-sanitario presso il Servizio per le Dipendenze.
- Inserimento nei club degli alcolisti in trattamento (approccio ecologico sociale di Hudolin)
- Invio agli alcolisti anonimi;
- Trattamento individuale specifico;
- Inserimento in Comunità terapeutica residenziale;
- Invio in strutture di accoglienza per casi problematici (casi di doppia diagnosi in condivisione con D.S.M.);
- Trattamento specifico per persone che usufruiscono di misure alternative alla detenzione, in stretta collaborazione con il Centro di Servizio Sociale per Adulti del Ministero di Grazia e Giustizia.

Il Servizio per le Dipendenze per svolgere i suoi compiti di natura istituzionale, collabora con altre strutture Operative dell'Azienda, in primis con il Dipartimento di Salute Mentale, per la gestione dei casi clinici in comune, con i reparti dell'Ospedale per acuti di Lagonegro, ed enti pubblici esterni, quali

la Prefettura, dalla quale riceve le segnalazioni per comportamenti connessi all'abuso di sostanze alcoliche. Collabora attivamente con le Istituzioni scolastiche e con i vari Comuni del comprensorio per tutte le attività connesse alla prevenzione dell'uso di alcol, delle droghe in genere e del fumo di tabacco.

### **3. L'organizzazione del servizio**

La complessità del servizio si articola in un modulo residenziale e semiresidenziale ed in una unità di crisi.

#### Unità di crisi

Per quanto riguarda l'unità di crisi, essa riguarda soggetti in fase critica ed acuta in senso medico e/o psichiatrico tale da richiedere un ricovero urgente in ambito ospedaliero (Medicina d'Urgenza e/o SPDC). Tale unità accoglie soggetti con disturbi medici e psichiatrici rilevanti ed anche situazioni di tensione e gravi difficoltà familiari e sociali per le quali si ritenga opportuno un periodo di allontanamento e di ridefinizione del programma terapeutico. In tal senso anche situazioni di ricaduta alcolica non controllabili a domicilio o con supporti territoriali trovano risposta in detta struttura. L'organizzazione e la gestione dell'unità di crisi, fa capo alle figure professionali impegnate per l'appunto nelle unità operative di Medicina delle Dipendenze, di Medicina d'urgenza e/o del SPDC.

#### Modulo Residenziale e Semiresidenziale

Il numero di posti letto è di 12 pl sia in forma di residenzialità che di semiresidenzialità.

Caratteristiche ed offerta del servizio ( Apertura sulle 24 ore al giorno per 7 gg la settimana)

Attività previste:

- Accoglienza, visita alcolologica, sia in urgenza, sia programmata.
- Visite di controllo e di follow-up.
- Consulenza presso le diverse strutture ospedaliere aziendali ed extra-aziendali.
- Forte collaborazione con i club degli alcolisti in trattamento ed i gruppi di Alcolisti Anonimi in particolare per i programmi di trattamento e di riabilitazione. E' prevista la frequenza al club territoriale e/o al gruppo fin dalla prima settimana di trattamento, compatibilmente con le condizioni psicofisiche del soggetto.
- Programma di trattamento ecologico-sociale:
  - Comunità multifamiliare con le persone ricoverate ed i familiari. Si tratta di un'attività di gruppo quotidiana al mattino, ed anche pomeridiana per tre volte la settimana, per un totale di sei sedute la settimana.
  - Educazione alla salute con le persone ricoverate ed i familiari. Si prevedono cinque incontri alla settimana.
  - Gestione attiva del reparto con il coinvolgimento delle persone ricoverate, guidandole ad una ripresa delle proprie capacità organizzative, delle regole e delle abitudini di vita.
  - Gruppi specifici di approfondimento ad impronta psicoeducativa.
  - Gruppi specifici di educazione psicomotoria.
  - Prestazioni sanitarie tipo day hospital con possibilità di terapie a media complessità, anche di tipo infusorio.
  - Collaborazione nella gestione dell'unità di crisi con percorsi comunque riabilitativi, oltre che medicospecialistici, che devono iniziare da subito compatibilmente con le condizioni psicofisiche delle persone ricoverate.

#### 4. Il programma terapeutico

Gli ospiti afferiscono al centro inviati sia dai reparti di degenza alle dimissioni che dai Ser.T., ancora dai Medici di Medicina Generale, come anche dalle associazioni di volontariato.

Dopo la prima visita e successiva valutazione in equipe l'ingresso al Centro ed inizio del percorso:

- Percorso da 3 a 4 settimane di permanenza presso il Centro.
- Attività dal lunedì mattina al venerdì sera.
- Una volta inseriti nel percorso gli ospiti attendono a tutte le attività previste dal percorso.
- Settimanalmente vengono assegnate delle cariche all'interno del gruppo con il fine di responsabilizzare gli ospiti.
- Si viene ad istituire a tutti gli effetti una comunità.
- Giornalmente ed a rotazione gli ospiti devono provvedere anche al riordino delle stanze e della cucina.
- Devono anche provvedere alla piccola spesa con uscite in coppia e dopo inizio della terapia con farmaci avversizzanti.
- Durante la giornata innumerevoli attività ricreative.
- Tappe fondamentali sono "le comunità multi familiare" e "l'educazione alla salute".
- "Le comunità multi familiari" sono attività di psicoanalisi di gruppo, vi devono partecipare tutti gli ospiti con quanti più familiari possibile, ovviamente tutti gli operatori presenti nel Centro ed anche i rappresentanti dei Club.
- "Le comunità multi familiare" sono condotte dallo psicologo e/o dal medico con la fattiva partecipazione di tutti gli altri operatori del Centro.
- "L'educazione alla salute" sono lezioni tenute dagli infermieri professionali e rivolte ovviamente agli ospiti ma anche necessariamente ai familiari.
- Il farmaco avversizzante viene affidato ad un familiare come parte del percorso.
- Importante è tenere impegnati tutta la giornata gli ospiti con le attività specifiche terapeutiche del Centro ma anche con attività artistico-ricreative, quindi responsabilizzandoli.
- In buona sostanza metodo di auto-mutuoaiuto e di mutua protezione.
- Una volta terminato il percorso vengono chieste le dimissioni dell'ospite.
- Prima dall'ospite stesso, poi dai familiari, quindi dai rappresentanti del Club che lo avrà in consegna.

- A questo punto a votazione, tutti, operatori compresi, si esprimono sulla dimissione dell'ospite che avverrà dopo lettura della lettera dell'ospite e dei familiari.

#### Dotazione dei posti letto e Volumi di attività

CRA: DISTRIBUZIONE TIPOLOGIA POSTI LETTO	
TIPOLOGIA	N°
Residenziali	12
Semiresidenziali	6
DH	2
Totale	20

CRA: VOLUMI DI ATTIVITA'					
	07/2007-09/2007	10/07 -12/2007	01/08 - 03/2008	04/2008-06/2008	07/2008 - 09/2008
Ospiti del Centro	12	15	15	18	18
GG permanenza	344	556	771	721	501
Prime visite	20	20	12	16	13
Controlli ambulatoriali	23	23	18	21	24
Consulenze c/o UU.OO del PP.OO. Aziendali	20	18	18	10	11

## CONCLUSIONI

\*\*\*\*\*

La Costituzione della Fondazione "Stella Maris Sud" appare dunque come un valido strumento capace di accelerare nella Regione Basilicata l'organizzazione a rete del sistema di servizi specialistici competenti - per far fronte a patologie che anche in questi contesti presentano dati di incidenza e prevalenza ingravescenti.

Appare ambiziosa ma valida l'idea dei soggetti attuatori della Sperimentazione Gestionale, i quali mirano ad offrire servizi non presenti sul territorio regionale e che pur nella loro complessità e nell'ineliminabile approccio multidisciplinare, necessitano di particolari studi di matrice neuropsichiatrica

In una Regione quale la Basilicata ove non vi sono allo stato, esperienze del genere e dove accade spesso che la naturale cronicizzazione delle malattie di origine psichiatrica, le difficoltà di management dei pazienti rendono queste patologie fortemente invalidanti con una pesante ricaduta sulle famiglie e sui costi assistenziali e sociali.

\*\*\*\*\*