



PROGETTO NAZIONALE CCM "INCARICO" PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON DISORDINI DELLA COSCIENZA

EXECUTIVE SUMMARY



PROGETTO NAZIONALE COORDINATO DA

Dr.ssa MATILDE LEONARDI
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
SOSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità
Centro Ricerche sul Coma - CRC



INDICE

1. Background e Obiettivi del progetto INCARICO	..Pag. 1
2. Risultati principali raggiunti	..Pag. 2
3. Analisi etica e comparazione sinottica della legislazione raccolta	..Pag. 8
4. Analisi dei costi della presa in carico dei pazienti con doc	..Pag. 11
5. Le “CHECKLIST INCARICO” per valutazione e monitoraggio dei nodi della rete di presa in carico	..Pag. 13
6. Conclusioni	..Pag. 17
7. Il Modello di presa in carico previsto dalle linee guida nazionali del 5 maggio 2011	..Pag. 19
8. Rappresentazione grafica dei percorsi di cura e presa in carico per le persone con diagnosi di DOC nelle diverse regioni partecipanti al progetto INCARICO	..Pag. 20
9. Elenco Unità operative Progetto nazionale CCM INCARICO	..Pag. 26

EXECUTIVE SUMMARY

Progetto nazionale CCM INCARICO Modello di integrazione socio-sanitaria nella presa in carico dei pazienti con disordine della coscienza

Progetto Coordinato da
Dr.ssa Matilde Leonardi
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
SOSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità-Centro Ricerche sul Coma-CRC

1. Background e Obiettivi del progetto nazionale INCARICO

Il Progetto nazionale CCM INCARICO “*Modello di integrazione socio-sanitaria nella presa in carico dei pazienti con disordine della coscienza*” (finanziamento del Centro nazionale per la prevenzione ed il controllo delle malattie (CCM) del Ministero della Salute 2012-2014) **nasce dal crescente impegno delle istituzioni nazionali, regionali e locali a rispondere alle necessità di cura e di supporto continuo per le persone con diagnosi di disordine della coscienza (DOC) e le loro famiglie.**

Il progetto nazionale CCM INCARICO, coordinato dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano, continua e approfondisce precedenti ricerche sui disordini della coscienza supportate negli ultimi anni dal CCM e dalla ricerca finalizzata del Ministero della Salute. Tra queste, in particolare, quella coordinata dall’Istituto Besta dal titolo “*Funzionamento e disabilità negli Stati Vegetativi e negli Stati di Minima Coscienza*” e la ricerca “PRECIOUS - La PREsa in Carico delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA): rilevazione e Implementazione dei percorsi di cura e degli Strumenti di gestione”, coordinata da Regione Emilia Romagna e in cui il Besta era partner. Queste ricerche, unite ai risultati di numerosi lavori clinici ed epidemiologici sui pazienti con disordini della coscienza coordinati da diversi altri centri di ricerca o istituzioni italiane, hanno evidenziato una **marcata lacuna nell’analisi dei percorsi di cura e di presa in carico di questi pazienti nel territorio nazionale**, rendendo necessaria una attenta rilevazione di questi stessi percorsi per capire se esistesse o meno omogeneità rispetto alle indicazioni fornite dalle Linee guida nazionali e se, inoltre, fosse presente o meno una marcata eterogeneità territoriale.

Lo scopo del progetto INCARICO è stato quindi quello di rilevare i percorsi di cura e di presa in carico presenti in diverse realtà regionali e analizzarne i fattori positivi e le criticità, sia in riferimento al percorso previsto a livello nazionale dall’Accordo Stato Regioni del 5 maggio 2011, che al percorso di cura realmente seguito dai pazienti nelle differenti regioni. Lo **scopo finale** del progetto è stato quello di arrivare ad elaborare risultati utili al Ministero della Salute, alle Regioni, ai gruppi tecnici, ai centri coinvolti professionalmente ed alle associazioni di familiari **per attuare il modello nazionale così da evitare disuguaglianze nella presa in carico tra pazienti diversi in regioni diverse.**

2. Risultati principali raggiunti

Per raggiungere tali obiettivi il progetto INCARICO si è sviluppato in tre diverse fasi.

La **FASE INIZIALE** ha previsto la rilevazione e il confronto dei modelli di presa in carico per le persone con DOC (adulti e minori) attualmente disponibili sul territorio nazionale. In particolar modo sono stati analizzati i modelli di 11 Regioni italiane (Calabria, Campania, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Piemonte, Puglia, Sicilia, Umbria e Veneto) raccogliendo i dati riguardanti la legislazione di riferimento dei singoli modelli (per un totale di **106 documenti normativi esaminati**) e ricostruendo il percorso di cura “teorico” previsto dalle leggi per ogni fase del percorso (*fase acuta, post acuta e degli esiti*). Inoltre è stato possibile identificare **2452 centri** nelle 11 regioni (che sono tappe del percorso di pazienti con DOC) e il **numero di posti letto (teorici) presenti in ciascuna regione** che hanno una codifica compatibile con quella presente nei documenti legislativi per ogni fase del percorso (Vedi Capitolo 8).

Nella **FASE INTERMEDIA** il progetto ha **analizzato i punti di forza e le criticità dei modelli di presa in carico regionali identificati**, sviluppando due analisi distinte.

La prima analisi ha confrontato ciascun modello regionale con il modello nazionale di presa in carico previsto dall'accordo Stato Regioni del 5 maggio 2011 mentre la seconda analisi ha confrontato i dati dei modelli “teorici” regionali con i dati sui percorsi di cura “realmente” svolti da un campione di 90 pazienti dimessi nel 2011 dai centri di riabilitazione partecipanti al progetto nelle diverse regioni, emersi dallo studio pilota.

Prima analisi INCARICO: confronto tra i modelli teorici regionali e quello nazionale. Quattro risultati principali.

- 1) Tutte le 11 regioni coinvolte nel progetto hanno pubblicato delibere di recepimento dell'accordo Stato Regioni del 5 maggio 2011, ad eccezione della Regione Sicilia (che ha espresso una intenzione propositiva futura in merito).
- 2) Nel confronto tra le fasi del percorso previste dal modello Stato Regioni e quelli emergenti dai modelli regionali si evince che mentre per la fase acuta non ci sono sostanziali differenze, per la fase subacuta, è presente una forte eterogeneità territoriale. Infatti solo 7 regioni su 11 hanno attivato delle unità specifiche per pazienti sub-acuti (definite dall'accordo Stato regioni “...unità operative/ o aree (nuclei) dedicati, a carattere semintensivo e ad alta valenza riabilitativa, la cui gestione, come fattore imprescindibile, necessita di specifiche

competenze in grado di assistere GCA in fase critica, integrate da un approccio interdisciplinare ed interprofessionale...) e, chi l'ha fatto, ha dato però criteri eterogenei e variabili da regione a regione per l'individuazione delle stesse. **Infatti è possibile trovare ugualmente unità definite ugualmente tutte come "sub-acute" ma classificate con codici diversi: 49, 75, 60 o 28.**

- 3) Per quanto concerne **la fase degli esiti esiste una ancor più forte eterogeneità**. Infatti solo 4 regioni hanno istituito le cosiddette SUAP (Calabria, Campania, Sicilia e Veneto), come previsto nel modello nazionale, mentre altre 6 regioni hanno realizzato dei nuclei dedicati all'interno di RSA già esistenti (Emilia Romagna, Liguria, Lombardia, Piemonte, Umbria e ancora il Veneto). Nelle restanti regioni (Lazio e Puglia), non sono attivi nuclei specifici per le persone con diagnosi di DOC, sebbene la regione Lazio presenti diverse categorie di centri dedicati alla fase degli esiti con diversi livelli assistenziali. Altro punto che rimane molto eterogeneo nel territorio è la realizzazione di progetti definiti di "domicilio protetto". Tutte le regioni nei loro piani e delibere definiscono in generale una strutturazione dei servizi di assistenza al domicilio ma, considerando la definizione di "domicilio protetto" prevista dalle Linee guida per l'assistenza alle Persone in SV del 2011, solo alcune Regioni hanno sviluppato i servizi così come ivi specificati. Nell'ambito del Progetto INCARICO siamo riusciti ad identificare, ad esempio, che la regione Lazio annota all'interno della categoria "domicili protetti" i servizi svolti da Casa Iride e la regione Calabria i servizi offerti dal progetto Oberon.
- 4) Un'altra considerazione emergente dall'analisi dei modelli regionali rispetto al modello Stato Regioni del 5 maggio 2011 riguarda la classificazione dei modelli proposti e il numero di "nodi" del percorso. Infatti l'accordo Stato Regioni propone un **modello "Coma to Community"** con collegamenti tra le singole fasi in serie, ma non definisce i termini per la diffusione dei singoli servizi nel territorio, e nemmeno quanti "nodi" sono necessari per definire il corretto percorso coma to community. I dati sui modelli delle 11 Regioni di INCARICO permettono di identificare che **le regioni Calabria, Campania e Sicilia concentrano il flusso di pazienti su poche strutture esistenti e con pochissimi nodi nel percorso, mentre nelle restanti regioni (Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Piemonte, Umbria e Veneto) la distribuzione delle strutture appare molto più diffusa nel territorio e con molti più nodi di rete**. La regione Puglia ha sulla carta un modello molto ben dettagliato che però non sempre sembra trovare la stessa rappresentazione nel suo territorio per questa tipologia di pazienti.

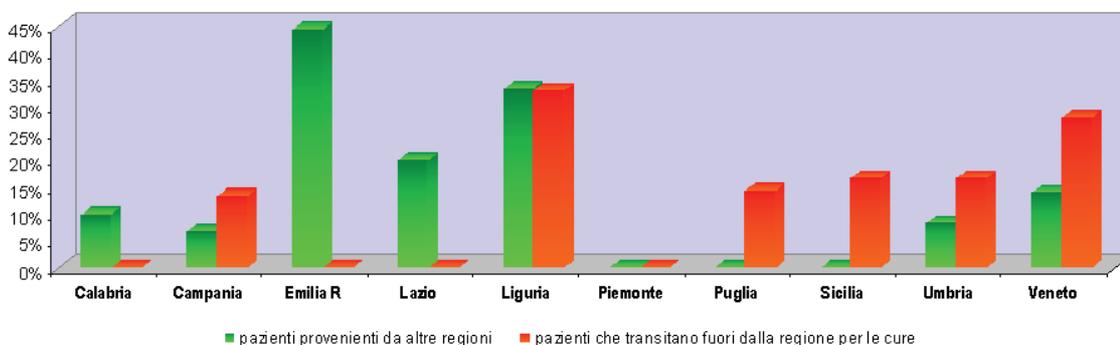
Seconda analisi INCARICO: confronto tra i modelli “teorici” regionali raccolti e quelli realmente fatti da 90 pazienti distribuiti nelle 11 regioni partecipanti al progetto.

INCARICO ha previsto un confronto tra i modelli “teorici” raccolti e identificati e quelli realmente seguiti da un gruppo di 90 pazienti con DOC distribuiti nelle varie regioni partecipanti al progetto. Attraverso un **questionario INCARICO costruito ad hoc** sono stati intervistati telefonicamente tutti i familiari dei pazienti con diagnosi di DOC dimessi dai centri di riabilitazione partecipanti al progetto nel 2011, che hanno accettato di partecipare all’intervista (per un totale di Calabria n° 10 pazienti, Campania n°15, Emilia Romagna n°9, Lazio n° 5, Liguria n°6, Piemonte n°6, Puglia n°14, Sicilia n° 6, Umbria n°12 e Veneto n°7). **Le risposte al questionario hanno permesso di raccogliere le informazioni sul percorso di cura “realmente” svolto dai singoli pazienti negli ultimi tre anni.**

Il numero di pazienti non è ovviamente sufficiente per avere una attendibilità statistica, ma i principali risultati emersi permettono alcune considerazioni:

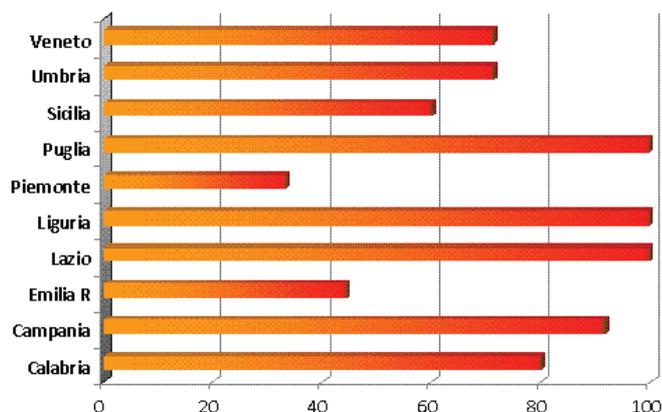
- 1. Non tutti i pazienti hanno seguito il percorso previsto dalla legislazione regionale.** In particolar modo i risultati del progetto hanno permesso di evidenziare le seguenti **percentuali di aderenza al teorico**: Calabria 90%, Campania 91%, Emilia Romagna 100%, Lazio 100%, Liguria 67%, Piemonte 100%, Puglia 100%, Sicilia 100%, Umbria 71%, Veneto 86%.
- 2. La non aderenza al percorso è spesso determinata da mobilità extraregionale con ricoveri dei pazienti in diversi centri in altre Regioni o all'estero.** Infatti è possibile vedere (Figura 1) come a partire dalla fase acuta sia stato molto vario il flusso di queste 90 persone con DOC verso le diverse regioni (% pazienti in entrata da altre regioni: in regione Calabria 10%, in Campania 7%, in Emilia Romagna 44%, nel Lazio 20%, in Liguria 33%, in Piemonte, Puglia e Sicilia 0%, in Umbria 8%, in Veneto 14%) rispetto ai movimenti dei pazienti in uscita dalla propria regione per avere delle cure (in uscita dalla regione Calabria 0%, Campania 13%, Emilia Romagna 0%, Lazio 0%, Liguria 33%, Piemonte 0%, Puglia 14%, Sicilia 17%, Umbria 17% e regione Veneto 28%). **Da questi dati si può quindi evincere che esistono tre tipi di flussi regionali dei pazienti con DOC: Regioni con pazienti solo in entrata, esempio Emilia Romagna, solo in uscita, Puglia e Sicilia, o in bilancio tra pazienti in entrata e in uscita.** Nell’ultimo caso tale equilibrio può essere aperto (il numero di persone che entrano nella regione di riferimento è più o meno pari a quelli che escono vedi Liguria) oppure chiuso (nessuna persona è entrata o uscita dalla regione di riferimento per avere le cure necessarie vedi Piemonte).

Fig.1 – Percentuale di pazienti con diagnosi di DOC che hanno avuto ricoveri presso strutture extraregionali durante il loro percorso di cura: flussi in entrata o in uscita



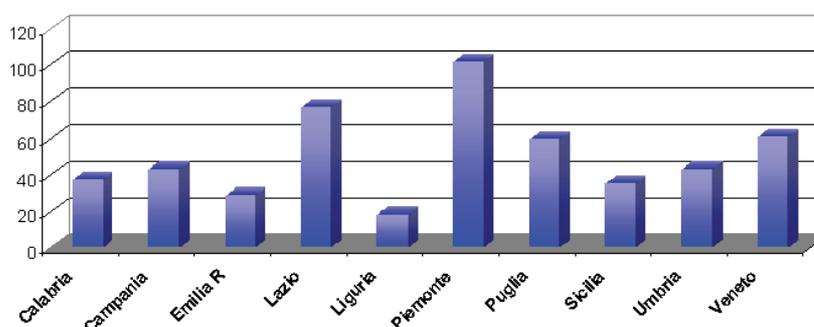
- Per quanto concerne le **criticità emerse dal questionario INCARICO**, quelle più frequentemente riportate dal nostro campione risultano essere per la fase acuta la “*La carente condivisione con il personale sanitario nella scelta della struttura per la fase successiva*”, oppure “*il tempo di attesa troppo lungo nel passaggio tra una unità e l'altra nel percorso*”, con una percentuale uguale o superiore del 30% nelle regioni Umbria, Puglia, Sicilia e Veneto. Nella fase degli esiti le criticità principali emerse riguardano la *richiesta di supporto psicologico alla Famiglia* nelle regioni Piemonte, Lazio e Sicilia e *la troppo poca quantità del servizio assistenziale ricevuto* con un tasso di risposta su questo punto in regione Campania del 66.6%.
- I **punti di forza** per i familiari di quasi tutte le 11 regioni sono *la qualità del servizio ricevuto nella fase acuta e post acuta, le modalità di accoglienza in tutte le fasi del percorso, il libero accesso alle strutture sanitarie dei familiari in qualsiasi orario e il comfort delle strutture sanitarie* (possibilità di avere spazi comuni, di uscire all'aria aperta, etc.)
- Nella fase degli esiti la percentuale di **invii al domicilio** è molto eterogenea da regione a regione. Infatti è stato possibile rilevare dei **tassi di domiciliarizzazione** -a tre anni dalla dimissione dal reparto di riabilitazione- del 80% in Regione Calabria, 91,7% in Campania, 44.4% in Emilia Romagna, 100% nel Lazio, 100% in Liguria, 33,3% in Piemonte, 100% in Puglia, 60% in Sicilia, 71,4% in Umbria e Veneto. Ci si deve chiedere qui se questi tassi di ritorno al domicilio sono legati alla SCELTA volontaria del familiare o se invece sono legati alla NECESSITA' PER MANCANZA DI STRUTTURE DI LUNGODEGENZA.

Fig. 2 – Percentuale di pazienti con diagnosi di DOC tornati al domicilio tra il campione selezionato per la survey pilota (90 pz)



6. Anche la **percentuale di decessi** sembra essere molto eterogenea nei diversi territori. Nonostante le limitazioni metodologiche della survey pilota (piccolo campione, non valutazione della gravità clinica dei casi), a tre anni dall'evento acuto per i pazienti dimessi nel 2011 dai centri di riabilitazione sono state rilevate le seguenti percentuali di decesso: 10% in regione Calabria, 20% in Campania, 0% in Emilia Romagna, 0% nel Lazio, 50% in Liguria, 33,3% in Piemonte, 64,2% in Puglia, 0% in Sicilia, 41,6% in Umbria e 0% nella regione Veneto. La notevole variabilità della mortalità interregionale richiede comunque ulteriori studi epidemiologici accurati.
7. **I tempi di degenza media dei pazienti nelle fasi acute e post acute sono notevolmente diversi da regione a regione (Fig. 3).** Infatti i tempi di degenza per la fase acuta (mediana) rilevati vanno da un minimo di 18 giorni per la regione Liguria ad un massimo di 102 per la regione Piemonte. Fermo restando la variabilità delle condizioni cliniche e di molti altri fattori puramente medici, una simile varianza ha sicuramente anche una base dovuta all'organizzazione del modello di presa in carico in vigore in ogni regione.

Fig. 3 – Giornate di degenza in fase acuta (mediana) nelle diverse regioni, 90 pazienti.



8. Infine, nella fase post acuta il campione mostra notevole variabilità sui numeri di ricoveri effettuati e sul numero di giornate di degenza in riabilitazione (Tabella 1). Il n° di ricoveri/paziente mostra regioni che adottano modelli che prevedono più ricoveri successivi in strutture di riabilitazione (con una media massima di 5 passaggi in regione Emilia Romagna ed una minima di 1 in regione Sicilia) e anche il numero totale di giornate di degenza (mediana) in riabilitazione appare molto diverso da territorio a territorio ed indipendente dal n° di ricoveri, da 153 della Puglia a 503 del Lazio. Questi risultati mostrano differenze specifiche dei modelli: vi sono modelli di presa in carico che prevedono pochi ricoveri ma più lunghi ed altri che prevedono ricoveri più brevi ma più frequenti.

Tabella 1 – Numero di ricoveri e giornate di degenza (mediana) in riabilitazione dei pazienti con diagnosi di DOC nelle diverse regioni partecipanti alla survey pilota.

REGIONE	N° DI RICOVERI EFFETTUATI IN REPARTI DI RIABILITAZIONE (Cod. 75, 56, 28, 60) (media per regione)	GIORNATE DI DEGENZA IN RIABILITAZIONE (mediana per regione)
Calabria	1.77	300
Campania	1.75	214
Emilia R	5.1	210
Lazio	2.6	503
Liguria	2.5	196
Piemonte	1.25	368
Puglia	2	153
Sicilia	1.1	488
Umbria	1.7	179
Veneto	2	238

LA PRESA IN CARICO IN ETA' EVOLUTIVA

Una apposita sezione di analisi dei modelli era coordinata dall' IRCCS E. Medea di Conegliano Veneto per la **rilevazione dei percorsi di cura dei minori di anni 18 in tre regioni italiane (Lombardia, Puglia e Veneto)**. I risultati emersi hanno evidenziato una chiara carenza legislativa in merito ed una mancanza di chiari percorsi per le persone in età evolutiva, aprendo quindi il campo a necessari studi e riflessioni future.

3. ANALISI ETICA E COMPARAZIONE SINOTTICA DELLA LEGISLAZIONE RACCOLTA: DEFINIRE LA CURA

A cura del Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica

Il Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica ha provveduto ad una ricognizione delle tematiche antropologiche, etiche e bioetiche presenti nella letteratura nazionale e internazionale in riferimento alla presa in carico delle persone in SV e SMC. Tale ricognizione ha portato alla proposta di una **definizione del concetto di “presa in carico” della persona in SV e SMC** - considerata non semplicemente come paziente, ma come persona con gravissima disabilità - secondo cui l'idea di **“presa in carico” rappresenta la traduzione legislativa e socio-assistenziale del concetto filosofico di “cura”, dell'idea di “prendersi cura di” sviluppata nel recente dibattito filosofico e bioetico.**

Secondo compito del Centro di Ateneo di Bioetica è stato poi quello di condurre una **comparazione sinottica dei documenti legislativi regionali che i partner di progetto hanno provveduto ad indicare come documenti cardine di ogni regione**, in riferimento alla presa in carico delle persone in SV e SMC, individuando analogie e criticità dei diversi percorsi regionali di cura, ed analizzando le problematiche etiche presenti nelle diverse legislazioni regionali. **I 106 documenti legislativi analizzati** hanno una variabilità di pubblicazione differente da Regione a Regione e, complessivamente, l'arco temporale considerato va dal 1999 al 2014. In ogni caso, sono state elencate legislazioni che contribuiscono alla definizione dell'attuale percorso di presa in carico delle persone con Disordini della Coscienza nelle 11 regioni. **La comparazione sinottica e l'analisi della legislazione regionale raccolta rappresentano il tentativo di comprendere se, ed in che modo, le differenti normative regionali condividano gli stessi presupposti etici ed antropologici e gli stessi riferimenti normativi nazionali ed internazionali:** a livello nazionale, il riferimento alla Costituzione e alle Linee Guida frutto dell'accordo Stato-Regioni di cui sopra e, a livello internazionale, il modello biopsicosociale proposto dall'OMS attraverso la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della salute e della Disabilità (ICF), ed i diritti riconosciuti alle persone con disabilità dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Nella **tabella 2** è possibile avere un quadro riassuntivo dei risultati ottenuti.

Dal punto di vista della riflessione bioetica nazionale, il Centro di Ateneo di Bioetica è da anni impegnato in una ripresa e riformulazione dei concetti cardine dell'etica della cura, al fine di comprenderne criticità e punti di forza, in merito anche all'applicabilità di tali concetti alla presa in carico delle persone con disabilità gravissime, tra cui le persone in SV e SMC. Il **concetto di cura**, inteso come fondamento delle relazioni interpersonali e obiettivo dell'azione politica, può portare ad una riformulazione dell'idea di soggettività che si allontani dall'antropologia liberale individualista, su cui

si basano le teorie liberali della giustizia. **La riforma delle istituzioni politiche, attraverso il concetto di cura, può rendere ragione della costitutiva interdipendenza che rappresenta il carattere più reale e concreto dell'esperienza umana.**

Tale tentativo di estensione dei confini dell'etica della cura deve essere poi affiancato ad una definizione di cura che si adatti alle pratiche socio-assistenziali che riguardano le persone con disabilità. In questo senso, **possiamo definire la cura nel modo seguente: il tentativo di rispondere alla vulnerabilità, alla costitutiva dipendenza che caratterizza la condizione umana, al fine di promuovere la dignità della persona umana a partire dalle differenti condizioni di salute in cui essa si trova, in modo da evitare che una particolare condizione di salute possa costituire un criterio di esclusione dalla tutela dei diritti umani fondamentali.** La cura è considerata sia come un fine che le differenti istituzioni devono perseguire, sia come un mezzo per rispondere alla dipendenza e vulnerabilità che caratterizzano la condizione umana, al fine di promuovere la dignità di ogni persona. **La cura è, in quanto tale, una pratica morale che esprime una precisa visione antropologica ed etico-politica.** Una tale concezione della cura, e il dibattito filosofico che caratterizza tale nozione, appaiono come uno strumento fondamentale al fine di implementare il modello biopsicosociale – sviluppato da ICF - nella gestione della disabilità.

In questo senso, **il concetto di “presa in carico” delle persone con disabilità, e quindi anche dei pazienti con DOC, può essere interpretato come la traduzione socio-assistenziale e legislativa del concetto filosofico e bioetico di “cura”, con le implicazioni teoretiche, politiche e morali che tale traduzione porta con sé.**

Un elemento fondamentale, cardine della presente analisi della legislazione riguardante la presa in carico delle persone in SV e SMC, il quale deve rientrare nella definizione di presa in carico, è la questione dei diversi soggetti coinvolti nelle relazioni di cura, in altre parole i **caregivers**. Nel caso specifico dell'assistenza alle persone in SV e SMC, la costruzione di un sistema a rete integrata “Coma to Community” è stata fortemente richiesta dalle associazioni dei familiari, a testimonianza dell'esigenza di una maggiore inclusione dei caregivers nei percorsi socio-assistenziali di riabilitazione e cura. **In questo senso, l'operato del caregiver è interpretato, all'interno della letteratura filosofica e bioetica, come un vero e proprio lavoro di cura, che in quanto tale necessita di tutele, formazione e assistenza specifiche.**

Tabella 2 – Analisi dei documenti regionali raccolti in riferimento all'accordo Stato-Regioni del 5 maggio 2011, al modello biopsicosociale di salute e disabilità proposto dall'OMS ed alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Regioni	Delibera dedicata ricezione Accordo Stato-Regioni	Presenza Riferimenti teorici Accordo Stato-Regioni nelle delibere	Riferimento <i>esplicito</i> ICF nelle delibere (in almeno 1 doc) – fuori dalla Ricezione Accordo	Riferimento <i>esplicito</i> Conv. ONU nelle delibere (in almeno 1 doc) – fuori dalla Ricezione Accordo
Lombardia	DGR IX/2124	X	X	—
Emilia-Romagna	DGR 1497/2012	X	X	—
Veneto	Dec. 46/2012	X	X	X
Piemonte	DGR 28-7142/2014	X	—	—
Liguria	DGR 584/2012	X	—	—
Lazio	DGR 316/2012	X	—	X
Umbria	DGR 297/2012	X	X	—
Campania	DGR 270/2012	X	X	—
Calabria	DGR 85/2012	X	—	—
Puglia	DGR 1387/2011	X	X	X
Sicilia	—	X	X	X
GENERALE	10 Regioni sì 1 Regione no	11 Regioni sì Regione Lazio presenta alcune problematiche	7 Regioni sì 4 Regioni no	4 Regioni sì 7 Regioni no

4. ANALISI DEI COSTI DELLA PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI CON DOC

A cura della Direzione Generale Sanità e Direzione Generale Sociale - Regione Emilia Romagna

La Regione Emilia Romagna ha realizzato una analisi dei costi della presa in carico di persone con Disordini della coscienza, prendendo il modello nazionale definito dalle Linee Guida 2011 come riferimento per il calcolo dei costi, adattato alla realtà dei percorsi assistenziali in essere sia nella fase dell'assistenza ospedaliera che nella fase degli esiti.

Per arrivare a definire l'impatto economico, sono state raccolte informazioni per lo sviluppo di un metodo di calcolo per la stima della quantificazione delle prestazioni erogate e dei relativi costi sostenuti durante l'assistenza ospedaliera (fasi acuta e post-acuta) e territoriale e nella fase degli esiti. Il **modello di valutazione dei costi INCARICO** in fase pilota è stato sviluppato solo sui dati della Regione Emilia Romagna.

Poiché è risultato difficoltoso individuare le persone con GCA dai codici ICD9-CM si è ritenuto opportuno selezionare la coorte di persone con GCA nella fase degli Esiti, cioè dell'assistenza territoriale socio-sanitaria. Le prestazioni erogate durante la fase ospedaliera sono state quantificate attraverso una procedura di record linkage fra la coorte estratta nella fase degli esiti relativa all' anno 2013 (496 casi prevalenti) e le persone residenti in regione Emilia-Romagna che hanno avuto almeno un transito nel reparto di Neuroriabilitazione (codice disciplina 75) e sono transitati nei reparti di Neurochirurgia, Terapia Intensiva o UTIC (Terapia Intensiva Coronarica), nei due anni precedenti al 2013 dalla Banca Dati Regionale dei Ricoveri Ospedalieri (SDO).

Per la stima dei costi inizialmente si è proceduto andando ad analizzare il percorso nella fase ospedaliera nel **periodo 2011-2013, in modo da poter pervenire ad una stima totale costituita da un mix tra transiti in fase acuta (importo DRG) e transiti in reparti di riabilitazione (tariffa/giornata di degenza)**. Da questa prima analisi siamo arrivati a definire un importo complessivo di **€ 47.362.280** nella Fase Ospedaliera acuta e post-acuta. Allo stesso tempo, osservando tutte le componenti economiche per l'assistenza a domicilio e residenziale, siamo arrivati a stimare un importo complessivo di **€ 25.703.295** nella Fase degli Esiti.

L'integrazione dell'importo totale della fase ospedaliera e la stima relativa alla fase degli esiti ci porta alla stima complessiva di € 147.310 per ogni singolo assistito (tabella 3). Tuttavia, l'interpretazione di questo dato è particolarmente delicata in quanto, sebbene possiamo attribuire l'importo della fase degli esiti all'anno 2013, l'attribuzione del costo ospedaliero per gli stessi è da considerarsi come impatto economico nel periodo 2011-2013. Infatti, bisogna tener

presente che **l'impatto economico dei pazienti nel 2013 è dato sia dai nuovi casi incidenti che dai casi prevalenti con un background economico non indifferente**. Pertanto nella stima di spesa per i prossimi anni, bisognerà considerare sia le aspettative di incidenza dei nuovi casi (che nel 2013 sono stati 131) che del costo di ogni singolo paziente con lesione cerebrale avvenuta negli anni precedenti, prevalenza, in quanto tali pazienti continueranno ad avere dei ricoveri ospedalieri con conseguente impatto economico non trascurabile.

Tabella 3: Stima costo paziente – Totale Anno 2013

	Fase Ospedaliera	
	Acuta	€ 25.088.843
Fase acuta e post acuta stima su periodo 2011 - 2013	Postacuta	€ 22.273.437
	Totale	€ 47.362.280
	Fase degli esiti	
	Residenza	€ 15.353.360
Fase esiti stima costo annuale	Domicilio	€ 10.349.935
	Totale	€ 25.703.295
	Costo Totale	€ 73.065.575
		Assistiti
Costo Per Assistito	Fase acuta e post acuta	496 € 95.488
	Fase esiti	496 € 51.821
	Totale	496 € 147.310

Tabella 4 - Stima costo paziente – Fase degli esiti

Tipologia di Assistenza	Assistiti	€ mln	€ per pz/anno
Residenza	239	15,3	64.000
Domicilio*	257	10,4	40.000
- di cui regionali		8,0	
- di cui provvidenze economiche statali		2,4	
TOTALE	496	25,7	51.000

**I costi di assistenza al domicilio non tengono conto sul versante pubblico:*

- Assistenza sanitaria territoriale, domiciliare ed ambulatoriale;
- Assistenza protesica;
- Assistenza farmaceutica territoriale;
- Contributi ed interventi aggiuntivi sostenuti dai Comuni.

5. LE “CHECKLIST INCARICO” PER VALUTAZIONE E MONITORAGGIO DEI NODI DELLA RETE DI PRESA IN CARICO

Nella **FASE FINALE** del progetto si è partiti dai risultati emersi per arrivare allo sviluppo e validazione di tre **CHECKLIST INCARICO** che hanno lo scopo di **raccogliere informazioni sul reale funzionamento dei centri presenti nella rete descritta dal modello regionale di riferimento.**

Nel dettaglio, i tre strumenti sviluppati dal Consorzio INCARICO, uno per ogni fase del percorso (**CHECKLIST INCARICO per la fase acuta, per la fase post acuta e per la fase degli esiti in struttura**), raccolgono informazioni per rappresentare il funzionamento dei “nodi” della rete, cioè dei centri preposti a fornire i servizi di cura e assistenza che, insieme alle informazioni sui flussi dei pazienti nel territorio, rappresentano la base per il miglioramento del modello nazionale di presa in carico dei pazienti con DOC.

Lo sviluppo dei tre strumenti è stato ottenuto attraverso un intenso lavoro di coordinamento tra i partner clinici di progetto, le associazioni dei familiari, le regioni Lombardia ed Emilia Romagna e il Centro di Ateneo di Bioetica dell’Università Cattolica.

Le fasi di sviluppo per arrivare alla versione definitiva degli strumenti hanno visto dapprima la costruzione della versione preliminare delle CHECKLIST INCARICO, che sono state poi **testate in una fase pilota in 5 regioni** partecipanti al progetto distribuite tra nord, centro e sud Italia (Regioni Lombardia, Piemonte, Emilia Romagna, Umbria e Campania). I referenti per il progetto di ciascuna di queste regioni hanno chiesto ad un campione di centri regionali per ogni fase del percorso di compilare le rispettive checklist, considerando come unità temporale l’anno 2013. Durante questa **fase di sperimentazione** il progetto INCARICO ha quindi raccolto informazioni su 39 centri (15 in fase acuta, 13 in fase post acuta e 11 nella fase degli esiti in struttura). **Da questi dati è stato possibile rilevare i movimenti di 324 persone con diagnosi di DOC, i servizi offerti dai centri partecipanti e le caratteristiche di ciascun centro e quindi fare la validazione finale delle tre Checklist.**

Nelle loro versioni definitive infatti le **CHECKLIST INCARICO permettono di rilevare le informazioni riguardanti le caratteristiche del centro esaminato, i servizi offerti e il flusso di pazienti con diagnosi di DOC in entrata ed in uscita nel periodo di riferimento.** Tali informazioni, di fatto i punti di forza e di debolezza di ogni centro rispetto al modello, sono utili per delineare le caratteristiche di un modello di presa in carico ottimale e attuabile per le persone con Disordine della Coscienza in Italia.

LE 3 CHECKLIST INCARICO

Di seguito sono descritte le caratteristiche dei tre strumenti ideati per raccogliere informazioni sui “nodi” del percorso di presa in carico delle persone con diagnosi di DOC. Le CHECKLIST INCARICO sono state sviluppate per la fase acuta, la fase post acuta e la fase degli esiti (in struttura) del percorso di cura.



CHECKLIST INCARICO – FASE ACUTA -

La **CHECKLIST INCARICO per la fase acuta** comprende 17 items utili per raccogliere dati sulle seguenti caratteristiche del centro che offre servizi per la fase acuta del percorso di presa in carico dei pazienti con DOC:

- Localizzazione geografica del centro
- Codice identificativo della struttura
- Numero di pazienti totali/anno
- Percentuale di ricoveri di pazienti con grave cerebrolesione in un anno
- Attivazione o meno del piano riabilitativo precoce con consulenza di riabilitatore
- Criteri per il trasferimento dei pazienti con grave cerebrolesione
- Tempi di attesa medio/paziente prima di trasferimento a fase successiva
- Presenza o meno di supporti per il caregiver nella struttura



CHECKLIST INCARICO – FASE POST ACUTA -

La **CHEKLIST INCARICO per la fase post acuta** è composta da **tre sezioni** atte a raccogliere informazioni sul funzionamento del centro che offre servizi per la fase post acuta (di riabilitazione) del percorso di presa in carico delle persone con DOC.

Di seguito sono elencate le aree indagate per ciascuna sezione.

SEZIONE 1: Dati generali dell'unità operativa (17 items) per l'identificazione del "nodo" di rete.

- Localizzazione geografica del centro
- Codice identificativo della struttura
- Percentuale di ricoveri di pazienti con DOC in un anno.
- Tempi di degenza medi/anno

SEZIONE 2: Caratteristiche del servizio offerto in relazione all'attività svolta per i pazienti con diagnosi di DOC in un anno (85 items)

- Quantificazione del personale in servizio presso la UO
- Caratteristiche e specialità professionali presenti
- Attivazione o meno del Progetto Riabilitativo Individuale e condivisione o meno di questo con i familiari
- Caratteristiche tecniche del servizio (tipo di strumentazione disponibile, tipo di esami svolti su pz, DOC/anno, Scale di valutazione utilizzate)
- Presenza o meno di supporti psicologici, assistente sociale per il caregiver nella struttura, ore di accesso nel servizio, ruolo del caregiver, in struttura, attivazione di pratiche pensionistiche e di rappresentante legale o meno

SEZIONE 3: Dati sui ricoveri e sulle dimissioni dei pazienti con diagnosi di DOC in un anno nel centro di riferimento (17 items).

In questa sezione vengono raccolte informazioni in merito al flusso in entrata e in uscita: centri invianti e luoghi di destinazione: centri di lungodegenza, domicilio, altro centro di riabilitazione, motivi del ricovero, diagnosi in entrata e in uscita.



CHECKLIST INCARICO – FASE DEGLI ESITI – IN STRUTTURA

La **CHEKLIST INCARICO per la fase degli esiti in struttura** è composta da **tre sezioni** atte a raccogliere informazioni sul funzionamento del centro che offre servizi di residenzialità e lungo degenza per questa fase del percorso di presa in carico delle persone con DOC. Di seguito sono elencate le aree indagate per ciascuna sezione, sono le stesse aree della checklist fase acuta, ma le domande sono tarate sulle caratteristiche di centri di lungo-degenza/residenzialità.

SEZIONE 1: Dati generali dell'unità operativa (17 items) per l'identificazione del "nodo" di rete.

- Localizzazione geografica del centro
- Codice identificativo della struttura
- Percentuale di ricoveri di pazienti con DOC in un anno.
- Tempi di degenza medi

SEZIONE 2: Caratteristiche del servizio offerto in relazione all'attività svolta per i pazienti con diagnosi di DOC in un anno (85 items)

- Quantificazione e qualifiche del personale in servizio presso il centro
- Attivazione del Progetto Assistenziale Individuale
- Caratteristiche assistenziali (servizi svolti, tipo di scale di valutazione utilizzate, quantificazione delle diverse problematiche cliniche)
- Presenza o meno di supporti psicologici, assistente sociale per il caregiver nella struttura, ore di accesso nel servizio, ruolo del caregiver nella struttura, attivazione di pratiche pensionistiche e di rappresentante legale o meno.

SEZIONE 3: Dati sui ricoveri e sulle dimissioni dei pazienti con diagnosi di DOC in un anno nel centro di riferimento (17 items)

- In questa sezione vengono raccolte le informazioni in merito ai centri inviati e a quelli destinatari, ai motivi del ricovero, alla diagnosi in riferimento ed ai flussi dei pazienti con diagnosi di DOC ricoverati in un determinato tempo presso il centro compilatore.

6. CONCLUSIONI.

LA PRESA IN CARICO: IL DOVERE NECESSARIO

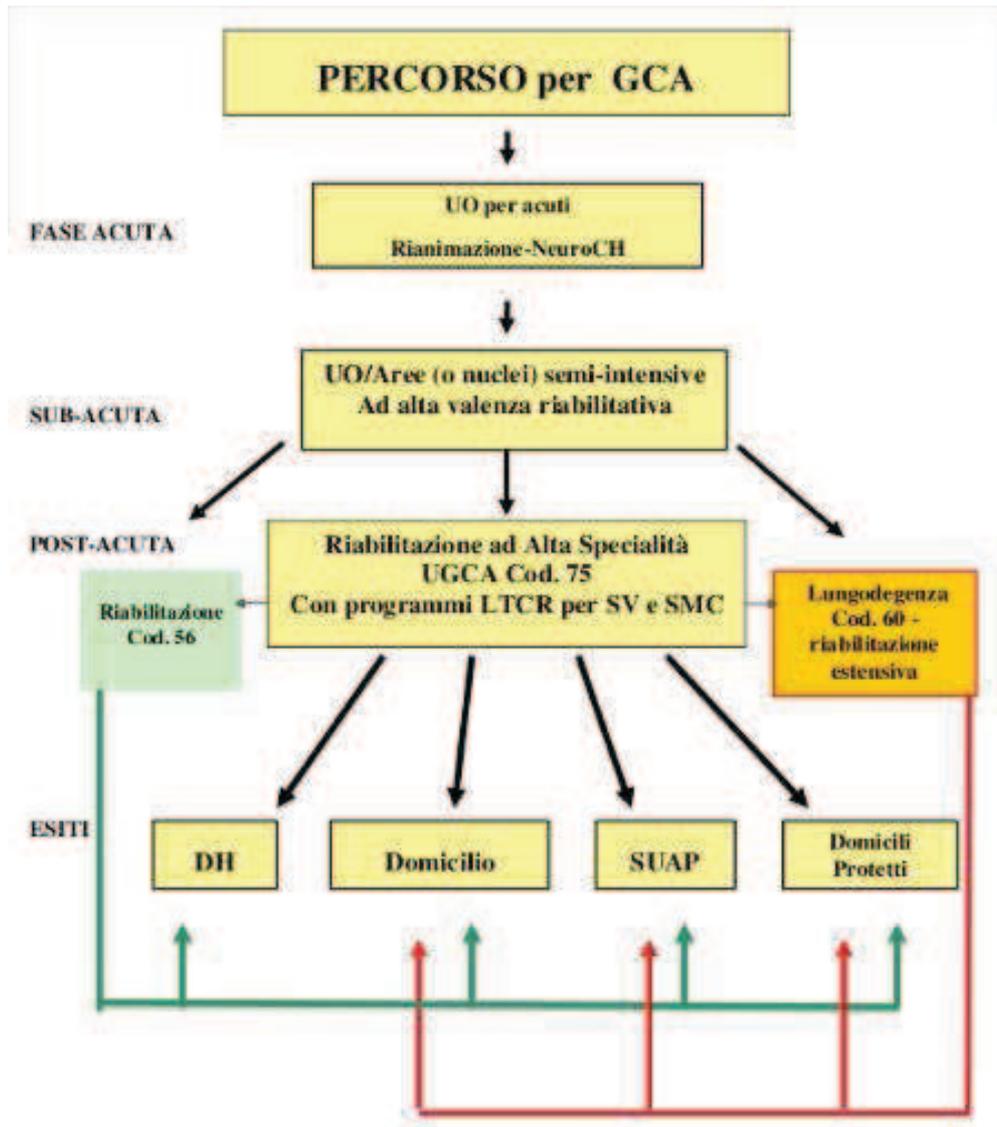
La realizzazione di percorsi di presa in carico per le persone con Disordini della Coscienza che possano sempre più rispondere alle necessità dei pazienti e delle loro famiglie è un obiettivo comune del Ministero della Salute, delle Regioni, dei professionisti e delle Associazioni di familiari di persone in Stato Vegetativo e in Stato di Minima Coscienza. Il progetto nazionale CCM INCARICO quindi **non propone un NUOVO modello di presa in carico**, ma, approfondendo il significato di cura e presa in carico in diverse realtà italiane e valutando come diverse Regioni lo attuano, identifica, alla luce del MODELLO IDEALE di presa in carico, i punti di forza e i punti di debolezza che possono **portare a un MODELLO DI PRESA IN CARICO ATTUABILE in Italia**. La legislazione regionale raccolta dai diversi partner si riferisce a 11 delle 20 regioni italiane, e l'analisi è stata effettuata soltanto sui documenti legislativi inviati dai partner di progetto. Tali osservazioni non minano la generalizzabilità dei risultati del presente lavoro, al contrario! Le 11 regioni poste a oggetto di indagine nella presente ricerca individuano, infatti, aree molto differenti del territorio nazionale rispondendo in questo senso **all'obiettivo primario della presente ricerca, che è stato quello di comprendere, e non soltanto descrivere da un punto di vista tecnico, l'evoluzione dei diversi modelli culturali e socio-assistenziali alla luce delle riforme legislative in Italia**. Tutte le regioni partner di INCARICO dimostrano di aver recepito, seppur con modalità differenti, le indicazioni presenti nell'Accordo Stato-Regioni, partendo da situazioni organizzative e legislative pregresse molto differenti. Tali differenze appaiono evidenti, ad una prima analisi, principalmente in riferimento alla strutturazione degli interventi nella forma di una rete integrata che, come auspicato dall'Accordo, possa fornire il giusto supporto alla presa in carico delle persone in SV e SMC secondo il modello "Coma to Community". In questo senso, la rilevanza etica sottesa alla necessità di una armonizzazione dei differenti percorsi regionali di cura e presa in carico, scopo del Progetto CCM INCARICO, riguarda principalmente la **questione dell'equità nell'accesso ai servizi per queste persone con gravissima disabilità, e si presenta quindi nella forma di una questione di giustizia**. La questione di giustizia, intesa come la necessità di un equo accesso ai percorsi di cura, di riabilitazione e di presa in carico globale, a prescindere dalla regione in cui ci si trova, è esplicitata dalle stesse Linee guida «...le indicazioni a livello nazionale, promosse dal Ministero della Salute, tendono a fissare un unico obiettivo, che iscrive il contesto sanitario nell'intero ambito sociale: ridurre tra i cittadini le disuguaglianze che, purtroppo, caratterizzano ancora Paesi anche ad elevata industrializzazione...». Se, a conclusione di questo progetto, definiamo la cura come **"il tentativo di rispondere alla vulnerabilità, alla costitutiva dipendenza che caratterizza la condizione umana in quanto tale, al fine di promuovere la dignità della**

persona umana a partire dalle differenti condizioni di salute in cui si trova, in modo da evitare che una particolare condizione di salute possa costituire un criterio di esclusione dalla tutela dei diritti umani fondamentali” risulta chiaro come il progetto nazionale CCM INCARICO possa fornire nuove informazioni per migliorare il sistema di cura e presa in carico nelle diverse realtà regionali. **Una tale concezione della cura rappresenta uno strumento fondamentale al fine di superare il modello medico e implementare il modello biopsicosociale nella gestione delle persone con disabilità estrema.** In questo senso si è voluto sostenere nel Progetto INCARICO che il concetto di “presa in carico” rappresenta un’ottima traduzione, a livello sia delle prassi sanitarie e socio-assistenziali, sia della produzione legislativa, del concetto etico e antropologico di “cura”.

Nonostante la marcata disomogeneità dei percorsi emersa nelle diverse regioni, **il progetto Nazionale CCM INCARICO è quindi in grado di mettere a disposizione del Ministero della Salute, delle Regioni, dei tavoli tecnici, delle associazioni e di tutti gli interessati, risultati e strumenti utili per poter affinare il modello di presa in carico previsto dalle linee guida nazionali e per rendere la sua applicazione più omogenea, come un livello essenziale, in tutto il territorio italiano.**

Si può affermare che a un bisogno, potremmo dire a un “diritto alla cura” – dettato dalla necessità di rispettare la dignità delle persone con disordini della coscienza e i bisogni dei loro familiari - deve corrispondere un “dovere di presa in carico” da parte delle istituzioni. **Il progetto CCM INCARICO ha avuto ed ha l’ambizione di fornire gli strumenti capaci di supportare le istituzioni nell’attuare e nel farsi carico di questo “dovere necessario”.**

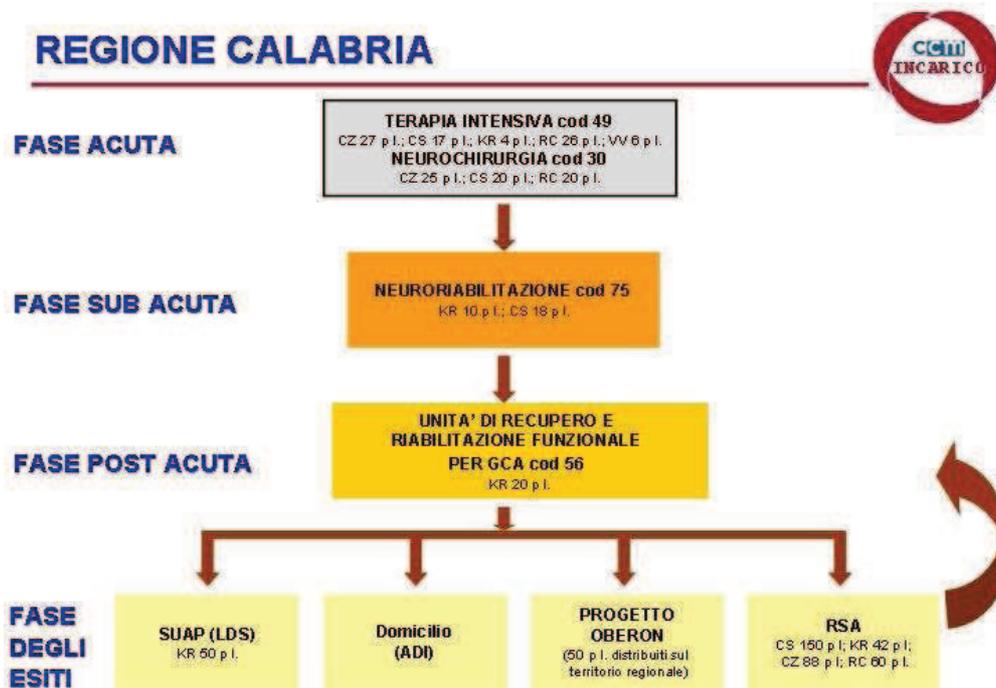
7. Il Modello di presa in carico previsto dalle linee guida nazionali del 5 maggio 2011



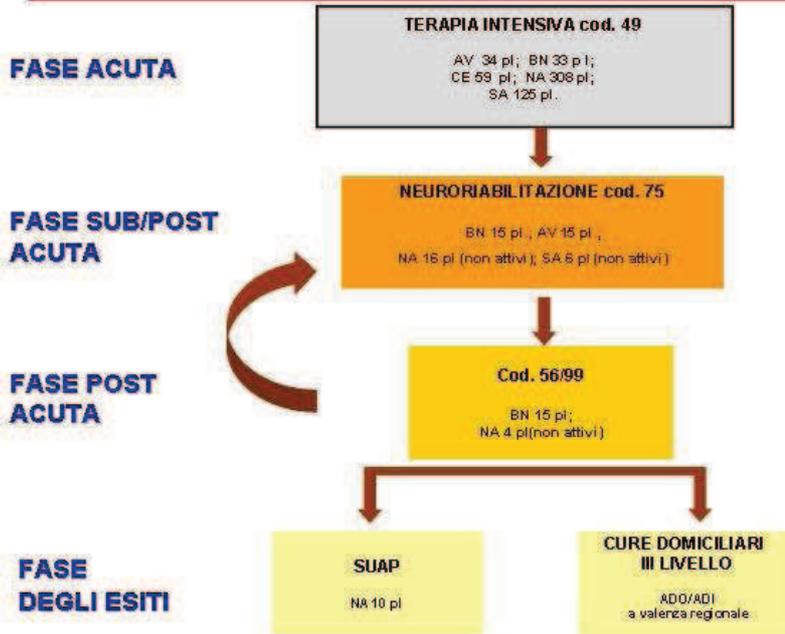
Percorso per le persone con diagnosi di DOC previsto dall'Accordo Stato-Regioni del 5 maggio 2011.

Fonte immagine: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1535_allegato.pdf

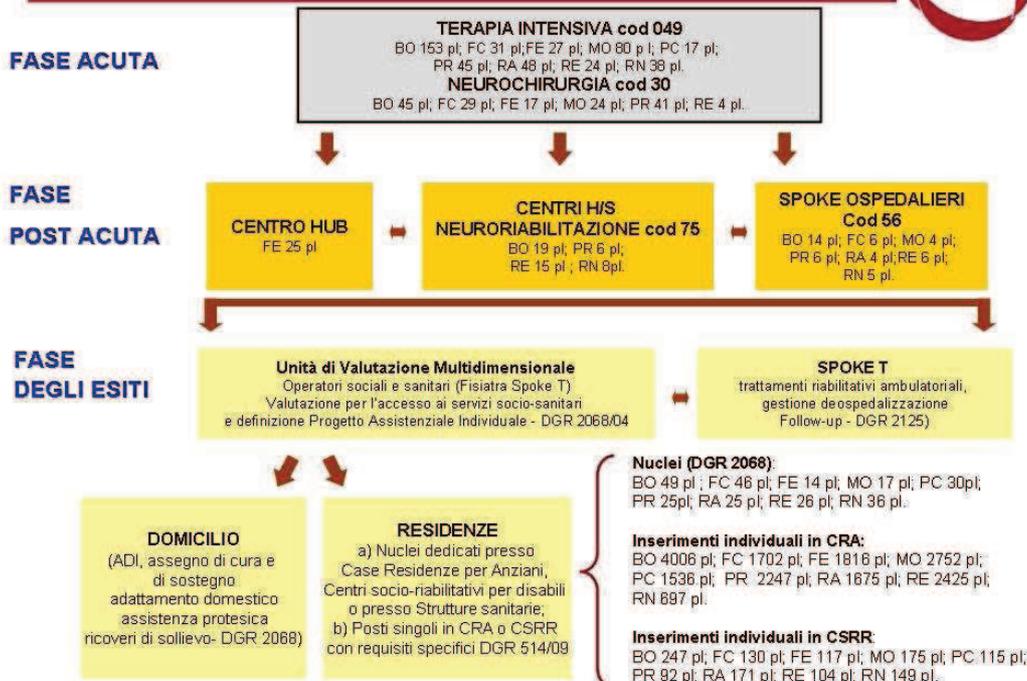
8. Rappresentazione grafica dei percorsi di cura e presa in carico per le persone con diagnosi di DOC nelle 11 regioni partecipanti al Progetto INCARICO: tappe e distribuzione dei posti letto (teorici) per ciascuna provincia



REGIONE CAMPANIA



REGIONE EMILIA ROMAGNA



REGIONE LAZIO



FASE ACUTA

TERAPIA INTENSIVA cod 49
FR 12 pl; LT 29 pl; RI 6 pl; RM 418 pl; VT 16 pl.
NEUROCHIRURGIA cod 30
LT 14 pl; RM 274 pl; VT 4 pl;

FASE POST ACUTA

RIABILITAZIONE AD ALTA SPECIALITA' cod 75
FR 20 pl; RM 340pl;

RIABILITAZIONE INTENSIVA cod 56
FR 204 pl; LT 77 pl;
RM 1769 pl; VT 103 pl;

FASE DEGLI ESITI

DOMICILI PROTETTI
Casa IRIDE per SV e SMC; Casa DAGO per GCA)
RM 15 pl.

R1
RM 50 pl;
FR 40 pl;
VT 10 pl;

DH

RIABILITAZIONE DOMICILIARE
CENTRO ASSISTENZA DOMICILIARE (CAD)
ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (ADI)

RIABILITAZIONE ESTENSIVA cod 60
FR 69 pl; RM 388 pl;
VT 71 pl.

RSA I, II LIVELLO
FR 304 pl;
LT 30 pl;
RM 1039 pl;
VT 296 pl.

RSA III LIVELLO
FR 329 pl; LT 183 pl;
RI 70 pl; RM 2968 pl;
VT 347 pl;

REGIONE LIGURIA



FASE ACUTA

TERAPIA INTENSIVA cod 49
GE 41 pl; IM 8 pl; SP 13 pl; SV 12 pl.

FASE POST ACUTA

UNITA' DI RECUPERO E RIABILITAZIONE FUNZIONALE cod 56
GE 68 pl; SP 50 pl; SV 10 pl.

NEURORIABILITAZIONE cod 75
GE 6 pl; SP 16 pl.

RIABILITAZIONE POST ACUTA TARDIVA (ex art 26) (con convenzione speciale ASL)
GE 35 pl.

FASE DEGLI ESITI

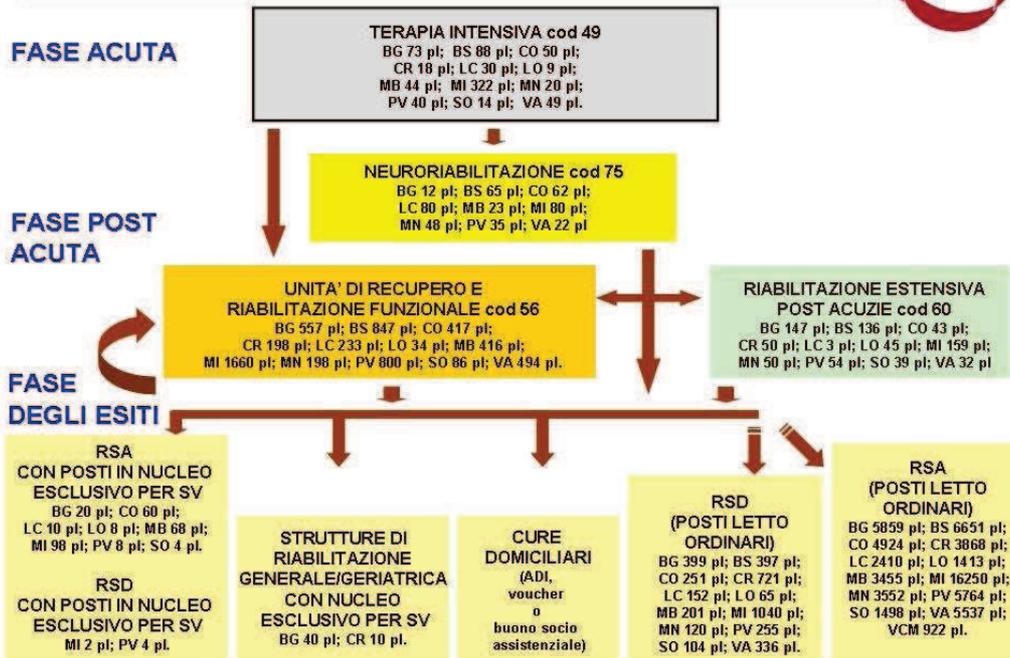
RSA Con Nucleo Dedicato SV
SP 16 pl
RSA con convenzione ASL per tariffazione speciale
GE 3 pl; IM 4 pl; SV 16 pl.

RSA (POSTO LETTO ORDINARIO)
GE 3 pl.

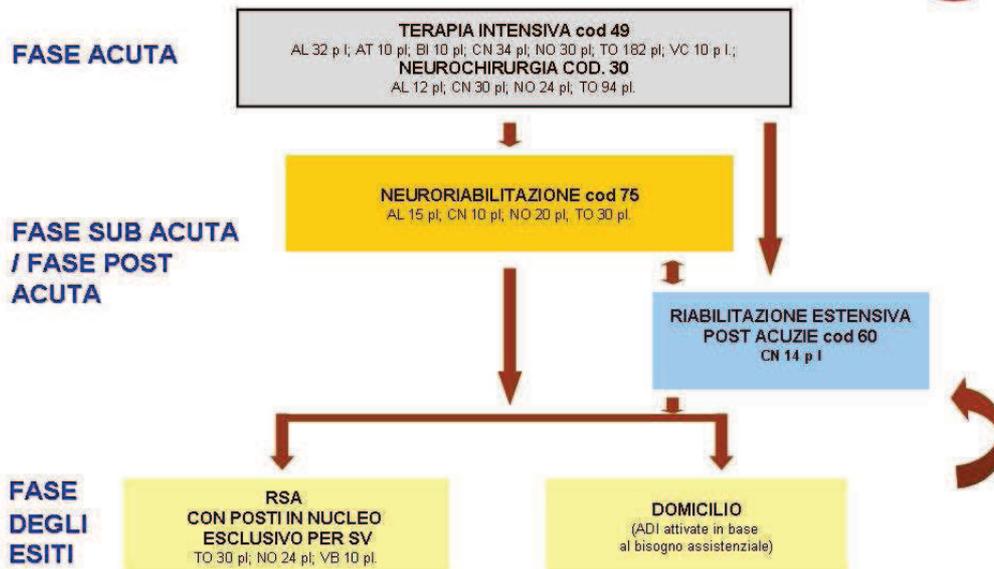
CURE DOMICILIARI (ADI)

RIABILITAZIONE DOMICILIARE ASL 3

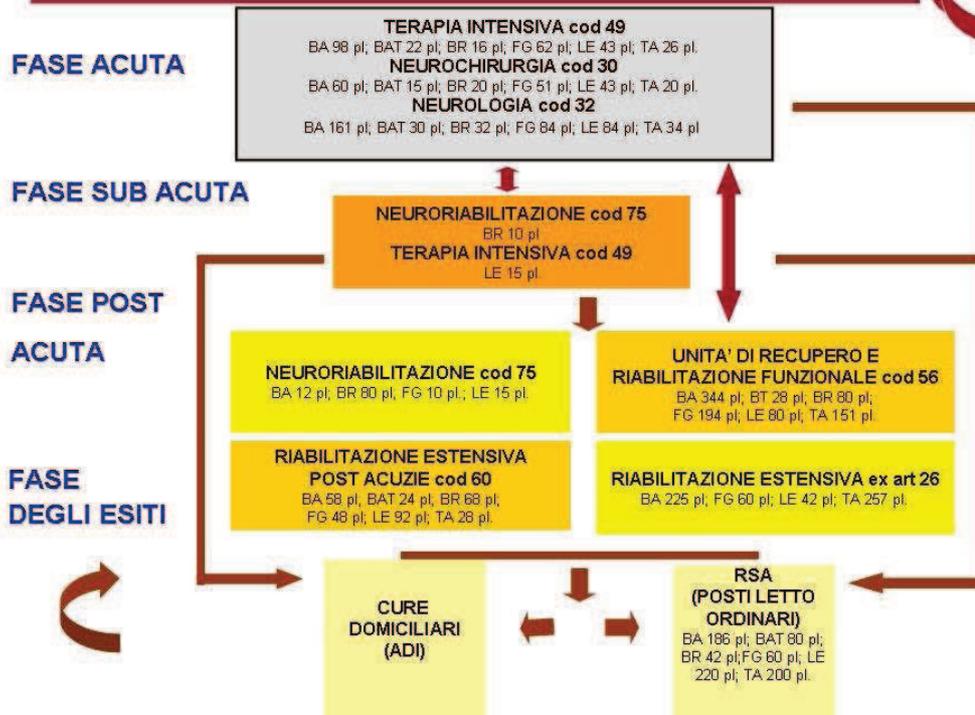
REGIONE LOMBARDIA



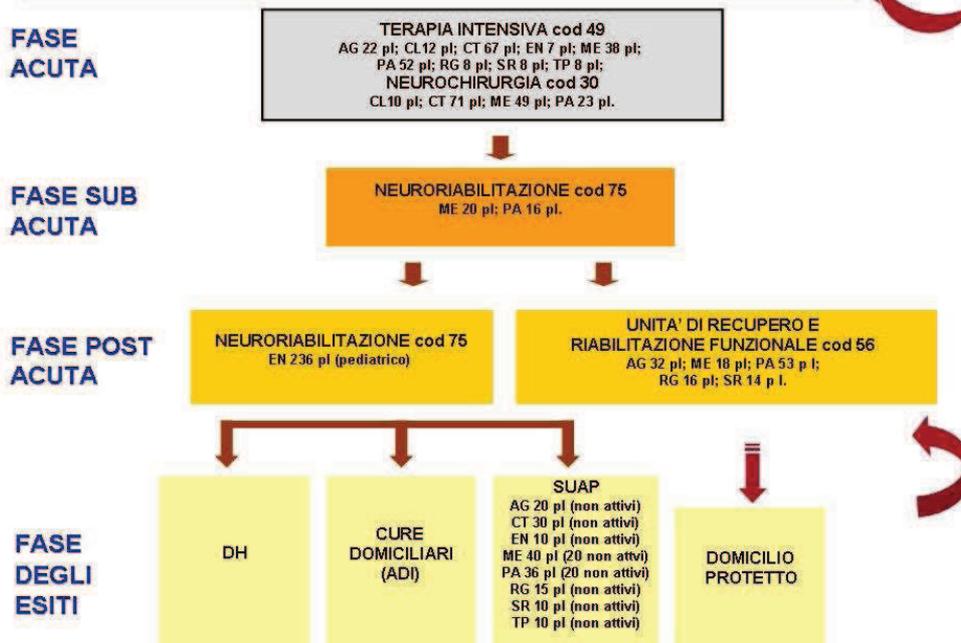
REGIONE PIEMONTE



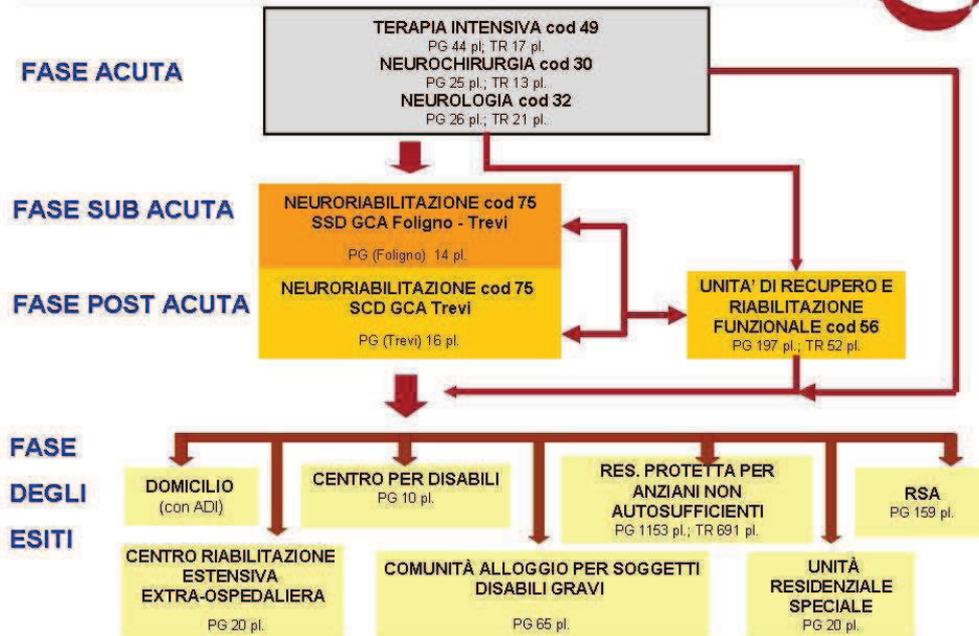
REGIONE PUGLIA



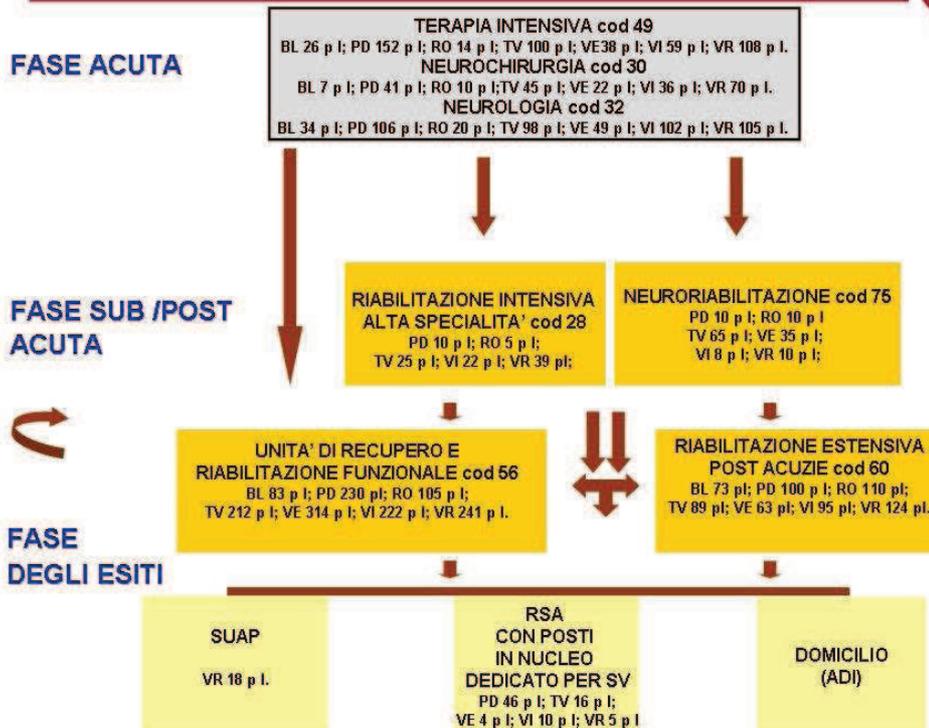
REGIONE SICILIA



REGIONE UMBRIA



REGIONE VENETO



9. Elenco Unità operative - Progetto nazionale CCM INCARICO 2012-2014



COORDINAMENTO PROGETTO CCM

FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO C. BESTA

SOSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità; Centro ricerche sul Coma-CRC

Coordinatore progetto Dr.ssa Matilde Leonardi

Coordinatore esecutivo Dr. Davide Sattin

REGIONE CALABRIA

ISTITUTO SANT'ANNA

Direzione scientifica (KR); Responsabile Prof. Giuliano Dolce; Dr. Lucia Lucca; Dr. Francesco Arcuri

REGIONE CAMPANIA

FONDAZIONE IRCCS MAUGERI

U.O. per Disordini della coscienza protratti (BN); Responsabile Dr.ssa Anna Estraneo; Dr.ssa Viviana Cardinale

REGIONE EMILIA ROMAGNA

REGIONE EMILIA ROMAGNA

Direzione Generale Sanità e Dir. Gen. Sociale (BO);

Responsabile Dr. Salvatore Ferro, Dr. Luigi Mazza;

CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

Responsabile Dr. Roberto Piperno (BO); Dr.ssa Elena Zavatta

REGIONE LAZIO

FONDAZIONE IRCCS SANTA LUCIA

U.O. Post Coma; Responsabile Dr.ssa Rita Formisano (Roma); Dr.ssa Mariagrazia D'Ippolito

REGIONE LIGURIA

ASSOCIAZIONE RINASCITA E VITA ONLUS

Centro di Riabilitazione Ambulatoriale (GE); Responsabile Dr.ssa Manuela Butini; Dr. Claudio Vassallo, Dr.ssa Barbara Dessi

REGIONE LOMBARDIA

REGIONE LOMBARDIA.

Direzione Generale Sanità di Regione Lombardia, U.O. Programmazione e sviluppo piani; Responsabile Dr Maurizio Bersani

FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO C. BESTA (coordinatore),

*SOSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità (MI); Responsabile Dr.ssa Matilde Leonardi
Coordinatore esecutivo Dr. Davide Sattin*

UNIVERSITÀ' CATTOLICA DEL SACRO CUORE

Centro di Ateneo di Bioetica (MI); Responsabile Prof. Adriano Pessina; Prof. Elena Colombetti, Prof. Alessio Musio, Prof. Alessandra Papa; Dr.ssa Silvia Bressi; Dr. Paolo Corsico

REGIONE PIEMONTE

STRUTTURA COMPLESSA DI NEURORIABILITAZIONE ASL CN1

Unità stati vegetativi e di minima coscienza, Ospedale "s.s. Trinità"; Responsabile Dr. Gianfranco Lamberti (CN).

REGIONE PUGLIA

FONDAZIONE SAN RAFFAELE

P.O. di riabilitazione ad alta specialità Ceglie Messapica (BR); Responsabile Dr.ssa Crocifissa Lanzillotti; Dr. Jorge Navarro.

REGIONE SICILIA

IRCCS CENTRO NEUROLESI "BONINO-PULEJO"

Direzione scientifica (ME); Responsabile Prof. Placido Bramanti; Dr.ssa Silvia Marino; Dr. Francesco Corallo

REGIONE UMBRIA

DIPARTIMENTO DI RIABILITAZIONE ASL 2 DELLA REGIONE UMBRIA

U.O. Gravi cerebro lesioni (PG); Responsabile Dr. Mauro Zampolini; Dr. Federico Scarponi

REGIONE VENETO

OSPEDALE SACRO CUORE DON CALABRIA

U.O. per Stati Vegetativi(VR); Responsabile Dr. Renato Avesani; Dr. Luca Salvi

IRCCS "E. MEDEA" LA NOSTRA FAMIGLIA

*U.O. per la gravi disabilità in età evolutiva (TV); Responsabile Dr. Andrea Martinuzzi;
Dr.ssa Mara Buffoni*

FEDERAZIONE NAZIONALE ASSOCIAZIONI TRAUMA CRANICO

Responsabile: Dr. Paolo Fogar (VA).

- Ass. "Amici dei cerebrolesi" - Telese (NA)
- Ass. "Amici di Samuel" - Pedrengo (BG)
- Ass. "Amici di Daniela-onlus" Bra (CN)
- Ass. "Risveglio-onlus" Roma
- Ass. "ITACA" Milano
- Associazione Marchigiana Traumatizzati Cranici Andrea Potenza Picena (MC)
- Ass. "SAMUDRA Insieme-onlus" Milano
- Ass. "Nova Vita" onlus Cassano delle Murge (BA)
- Associazione Sarda TC onlus Alghero
- Ass. Risveglio e Riabilitazione "Cefalù" (PA)
- Ass. Traumi Cranici Toscana onlus Montevarchi (AR)
- Ass. Umbra GCA onlus Foligno (PG)
- Ass. "Per andare oltre" Somma Lombardo (VA)
- Ass. Traumi onlus Parma
- Ass. "Per rivivere" onlus Brindisi
- Ass. "Daccapo Traumi Cranici onlus" Padova
- Ass. "Silenzio e Vita" Varese
- Ass. Brain Family onlus Pederobba TV
- Ass. Brain onlus Vicenza
- Ass. Amici dei Traumatizzati Cranici Gorizia
- Ass. Traumi Cranici Correggio (RE)
- Ass. Traumi Encefalici Torino
- Ass. Traumatizzati Cranici Brescia

ASSOCIAZIONE "LA RETE"

Responsabile: Dr. Fulvio De Nigris (BO)

- Gli amici di Luca onlus, Bologna
- Genesis San Pellegrino, Terme
- Rinascita e Vita, Genova
- Arco 92, Roma
- Insieme per Cristina, Bologna
- AATC (Associazione Amici Traumatizzati Cranici), Bergamo

Si ringraziano gli operatori, i familiari e i pazienti che hanno partecipato a questo Progetto CCM INCARICO.

I risultati ottenuti sono a loro dedicati con la speranza che la ricerca non si fermi mai.



PROGETTO NAZIONALE CCM “INCARICO”-



MODELLO DI INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA NELLA PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI CON DISORDINI DELLA COSCIENZA



I dati raccolti e i risultati sono disponibili sui seguenti siti:

CCM Network

<http://www.ccm-network.it/pagina.jsp?id=node/1930>

Ministero della Salute

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_2301_allegato.pdf