

ALL.3 PROGETTI DI EMPOWERMENT

Titolo del progetto:			
ATTIVITA' FISICA ADATTATA PER SOGGETTI AFFETTI DA MALATTIA DI PARKINSON PARKINSONISMI E DISORDINI EXTRA PIRAMIDALI			
Soggetti partecipanti	Nominativo	Ente/ struttura/ organizzazione	e-mail
Capofila ASL	Dott.ssa Lorella Perugini	Referente Servizio Sociale Aziendale	lorella.perugini@aslvc.piemonte.it
	Dott.ssa Rossella Ceruti	SC RRF ASL Vercelli	rossella.ceruti@aslvc.piemonte.it
	Dott. Giovanni Sguazzini Viscontini	Direttore SC RRF ASL Vercelli	g.sguazzini@aslvc.piemonte.it
Associazione	L'Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi	Presidente: Dott. Eugenio Zamperone, Vicepresidente: Angela Busancano, cell. 338.6602315	http://www.parkinsonbiella.it/
Persona di contatto per il progetto: nome _Lorella Perugini_____			
ente Responsabile Servizio Sociale Aziendale _____			
e-mail lorella.perugini@aslvc.piemonte.it_____			
telefono istituzionale 0161-59_____			
Stadio del progetto: <input checked="" type="checkbox"/> in corso (in fase di: <input type="checkbox"/> progettazione, <input type="checkbox"/> realizzazione, <input type="checkbox"/> valutazione)			
<input type="checkbox"/> chiuso			

Anno di inizio: 2018

Anno di chiusura:

La buona pratica si sviluppa su quale/i livello/i delle Raccomandazioni di New Haven:

A- sostenere il coinvolgimento del paziente e delle famiglie nel momento di fruizione del servizio (micro livello)

1 2 3 4 5 6 7

B- sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie e dei cittadini all'interno degli ospedali e dei servizi per la salute (meso livello)

1 2 3 4 5 6 7

C- sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie nella pianificazione delle politiche dei sistemi di erogazione dell'assistenza (macro livello)

1 2 3 4 5 6 7

Contesto di partenza

Territorio (SS territoriali)

La malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa progressiva e cronica con un quadro clinico prevalentemente motorio - tremore di riposo, rigidità, bradicinesia e instabilità posturale. La prevalenza della Malattia di Parkinson è di 0,3 % della popolazione generale e l'1% dei soggetti di età superiore a 60 anni.

Si prevede che la prevalenza della malattia aumenterà di 3 volte nei prossimi 50 anni a causa dell'invecchiamento della popolazione

L'incidenza della malattia di Parkinson in Italia oscilla tra 5-10 nuovi casi su 100.000 abitanti all'anno ma è possibile che i dati siano sottostimati

Possiamo dividere due fasi cliniche:

- Lieve e moderata (stadio 1-2 della scala di disabilità di Hohen & Yahr)

- Avanzata (stadio 3-5 della Scala HY)

in cui i pazienti presentano abitualmente sintomi motori quali bradicinesia, rigidità, tremore a riposo ed instabilità posturale.

	<p>Nelle fasi più avanzate, l'instabilità posturale può essere fonte di cadute ricorrenti. Non sono da dimenticare i sintomi cognitivi, depressione e disturbi delle funzioni autonome, che compaiono nel 30-40% dei casi.</p>
Destinatari finali	Malati di M. di Parkinson e familiari
Analisi del problema di salute	Corollario alla grave condizione di patologia possono essere presenti isolamento, mancata conoscenza dello sviluppo dei sintomi da parte dei familiari, necessità di svolgere attività fisica soprattutto quando il percorso riabilitativo si è esaurito, mantenere sufficienti livelli di partecipazione ad attività di gruppo e di socializzazione
Obiettivo generale del progetto Obiettivi specifici	<p><i>Generali</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • fornire al malato e familiari un punto d'accoglienza • mantenere piena autonomia e stabilità clinica del paziente <p><i>Specifici</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • prevenire anchilosi ed ipotrofie muscolari; • migliorare coordinazione, postura e reazioni di equilibrio; • mantenere e migliorare la mimica facciale; • migliorare, attraverso la condivisione in gruppo, lo stato psicologico e la partecipazione ambientale dell'utente
Articolazione della pratica <i>Elenco delle azioni pianificate/realizzate per ogni obiettivo</i>	<p>Successivamente alla diagnosi, il paziente su segnalazione del MMG /Medico Specialista , viene inviato alla Struttura RRF di residenza. Il Fisiatra effettuerà una valutazione medica funzionale ed in base alla prevalenza dei bisogni individuati (riabilitativi, clinici o assistenziali) definirà il setting più adeguato, con realizzazione di un Progetto riabilitativo individuale (PRI).</p> <p>Può essere indicato un setting domiciliare, diurno o residenziale ovvero una attività AFA.</p> <p>Attraverso i seguenti strumenti di misurazione :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Short Physical Performance Battery (SPPB) - Barthel <p>In base al punteggio ottenuto, il Paziente viene inserito nel setting più adeguato.</p> <p>In particolare si inviano Pazienti in :</p> <p><u>AFA se la SPPB è < 9</u>, e se non vi sono: alterazioni cognitive, SCC, angina instabile, LTOT, ipotensione ortostatica, ipertensione instabile o grave dolore ad arti o colonna.</p>

Programmazione operativa	<p>Criteria di inclusione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • autonomia nella deambulazione anche con l'ausilio • in grado di interagire con gli operatori • autonomia o con il supporto della famiglia per il trasporto • assenza di problemi di equilibrio • Il gruppo massimo di partecipanti sarà di 10-15 pazienti. <p>Il protocollo AFA prevede sezioni di esercizi svolti in palestra, al domicilio o in struttura, a metà del percorso, inteso come numero di sedute programmate viene effettuata una visita specialistica fisiatrica di controllo volta ad individuare i segni di un eventuale declino motorio o cognitivo</p>
Collaborazioni ed alleanze	<p>Il Comune di Vercelli mette a disposizione la palestra della Casa di Riposo.</p> <p>L'Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi mette a disposizione i Laureati in Scienze Motorie che seguono i pazienti durante le attività.</p>
Valutazione di processo	<p>Stabilità del quadro neurologico Adesione alla iniziativa</p>
Valutazione di risultato	<p>1) Adesione alla iniziativa: N° di Pazienti che partecipano al percorso</p> <p>2) N° pazienti inviati ad AFA/ totale pazienti affetti da Parkinson seguiti nell'ASL VC $\geq 10\%$</p> <p>3) Stabilità del quadro neurologico valutata semestralmente dal Fisiatra</p>
Sostenibilità	<p>L'attività è stata oggetto di apposita convenzione</p>
Trasferibilità	<p>Il modello fondato su rete di caregiver e pazienti appare consolidato e trasferibile in quanto in partenariato tra ASL/SocioAssistenziale e Associazione</p>

Titolo del progetto: Cafè Alzheimer			
Soggetti partecipanti	Nominativo	Ente/struttura/organizzazione	e-mail
Capofila ASL	Dott.ssa Lorella Perugini	Referente Servizio Sociale Aziendale	lorella.perugini@aslvc.piemonte.it
Comune Vercelli	Dott.ssa Alessandra Pitaro	Settore Politiche Sociali Comune di Vercelli	alessandra.pitaro@
Unione Montana	Dott.ssa Renata Antonini	Responsabile Servizi SocioAssistenziali Unione Montana Valsesia	servizisociali@unionemontanavalsesia.it
Ass. AUMA	Prof. Paola Montano	Volontaria	avma.vercelli.odv@gmail.com
Persona di contatto per il progetto: nome Lorella Perugini Referente Servizi Sociale Aziendale Aziendale mail lorella.perugini@aslvc.piemonte.it _____ telefono istituzionale 0161/ 593503			
Stadio del progetto: X <input type="checkbox"/> in corso (in fase di: <input type="checkbox"/> progettazione, <input type="checkbox"/> realizzazione, <input type="checkbox"/> valutazione) <input type="checkbox"/> chiuso			
Anno di inizio: 2018 Anno di chiusura:			

La buona pratica si sviluppa su quale/i livello/i delle Raccomandazioni di New Haven:

C- sostenere il coinvolgimento del paziente e delle famiglie nel momento di fruizione del servizio (micro livello)

1 2 3 4 5 6 7

D- sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie e dei cittadini all'interno degli ospedali e dei servizi per la salute (meso livello)

1 2 3 4 5 6 7

C- sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie nella pianificazione delle politiche dei sistemi di erogazione dell'assistenza (macro livello)

1 2 3 4 5 6 7

Contesto di partenza	La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa dell'8% negli ultrasessantacinquenni e sale a oltre il 20% dopo gli 80 anni. Si stima che il carico assistenziale per l'ASL di Vercelli sia di 189 casi all'anno. La demenza di Alzheimer è la forma più frequente di demenza e rappresenta il 50 % di tutte le demenze coinvolgendo pesantemente la rete familiare e sociale del paziente.
Destinatari finali	Malati Alzheimer e familiari
Analisi del problema di salute	La Malattia di Alzheimer conduce ad isolamento dell'intero contesto familiare, ad una carenza, spesso marcata, della conoscenza da parte dei caregiver del decorso e dello sviluppo della malattia, dello sviluppo progressivo dei sintomi.
Obiettivo generale del progetto Obiettivi specifici	Il progetto "Cafè Alzheimer" nato dall'intuizione dello psichiatra olandese Bere Miesen nel 1997 si propone come un servizio integrato mirato a sensibilizzare, aiutare, sostenere tutti coloro che sono coinvolti nella gestione ed assistenza alle persone portatrici di demenza di Alzheimer nel contesto della città di Vercelli. Gli Alzheimer café propongono un nuovo approccio alla conoscenza della malattia e del malato facendo emergere la connotazione sociale della demenza mirata a integrare la dimensione

	<p>neuropatologica del peculiare decadimento cognitivo, nella dimensione "quotidiana" del disturbo. L'obiettivo specifico è di creare opportunità di incontro tra malati in ambiente informale con l'opportunità di vivere momenti conviviali e ricreativi, proponendo attività strutturate, finalizzate a mantenere le abilità cognitive e relazionali residue.</p>
Articolazione della pratica	Viene predisposto un calendario annuale delle attività attraverso 16 incontri tra il 2018 e il 2019 su temi specifici inerenti la patologia o su attività riabilitative dedicate
Programmazione operativa	<p>Gli incontri avvengono presso la Sede AVMA ovvero bar nel contesto cittadino. Viene invitato uno Specialista per tematiche specifiche inerenti la gestione della malattia ed ai pazienti vengono offerte da personale volontario qualificato attività ricreative, alternate ad attività di stimolazione cognitiva, espressive e motorie.</p>
<p>Collaborazioni ed alleanze</p> <p><i>Descrivere chi fa cosa, dove, come, quando</i></p>	Sono state realizzate alleanze con : CENTRO DIURNO AUTONOMO ALZHEIMER Portula (BI), Cafè Alzheimer Valsesia, ASL Vercelli, Settore Politiche Sociali Comune di Vercelli per pubblicizzare incontri e fornire relatori nelle sedute di formazione per i care giver.
Valutazione di processo	N° partecipanti agli incontri/ n° pazienti con Alzheimer in contesto domiciliare nel Comune di Vercelli > 25 %
<p>Valutazione di risultato</p> <p><i>Per ogni obiettivo (generale e specifici)</i></p> <p><i>formulazione del relativo indicatore e standard e sua quantificazione</i></p>	N° incontri effettuati /incontri programmati >80%
<p>Sostenibilità</p> <p><i>Quali elementi danno ragione della sostenibilità della pratica nel tempo</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - operatori ASL esperti nell'ambito delle attività istituzionali - mission associazione AVMA - attività inserite nell'ambito delle programmazioni politiche sociali territoriali
Trasferibilità	<p>La collaborazione tra territori diversi della stessa ASL ha portato alla disseminazione del progetto con uno specifico protocollo.</p> <p>Un esperienza consolidata viene trasferita attraverso la costituzione di un nuovo progetto con l'apporto di esperienze già collaudate su un altro contesto territoriale dell'ASL</p>

Titolo del progetto: Gestione integrata del percorso della persona con autismo			
Soggetti partecipanti	Nominativo	Ente/struttura/ organizzazione	e-mail
capofila	Dott. Paolo Rasmini	ASL VC SC NPI	paolo.rasmini@aslvc.piemonte.it
	Dott.ssa Francesca De Bernardi	ANGSA Novara/Vercelli	angsa@angsanovara.org
	Dott.ssa Rosaria Ferorelli	Comune di Vercelli	rosaria.ferorelli@comune.vercelli.it
Persona di contatto per il progetto: nome Paolo Rasmini ente ASL VC _ e-mail paolo.rasmini@aslvc.piemonte.it			
Stadio del progetto: <input type="checkbox"/> in corso (in fase di: <input checked="" type="checkbox"/> progettazione, <input type="checkbox"/> realizzazione, <input type="checkbox"/> valutazione) <input type="checkbox"/> chiuso			
Anno di inizio: 2020 Anno di chiusura			

La buona pratica si sviluppa su quale/i livello/i delle Raccomandazioni di New Haven:

A- sostenere il coinvolgimento del paziente e delle famiglie nel momento di fruizione del servizio (micro livello);

1 2 3 4 5 6 7

B- sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie e dei cittadini all'interno degli ospedali e dei servizi per la salute (meso livello);

1 2 3 4 5 6 7 8 9

C- sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie e dei cittadini nella pianificazione delle politiche dei sistemi di erogazione dell'assistenza (macro livello)

1 2 3 4 5 6 7 8

Contesto di partenza

La prevalenza del Disturbo dello spettro autistico in tutte le sue manifestazioni e più in generale la disabilità intellettiva, raggiunge 1/69 persone ed oltre in ogni fascia di età. Si tratta quindi di un imponente coorte di persone con un bisogno di salute trasversale che non riguarda solo gli aspetti tecnici abilitativi specifici ma si proietta a 360° in ogni ambito sociale a partire dalla famiglia, alla scuola, alle agenzie socio ricreative, al mondo del lavoro. Ogni operatore in ambito sanitario, educativo, sociale, lavorativo deve sentirsi coinvolto in prima persona per contribuire all' accoglienza, comunicazione, condivisione ed l'intervento mirato a favore di questa fascia di popolazione in termini di appropriatezza di interventi, programmi specifici di integrazione, sostegno alle famiglie, progetti inclusivi mirati per i giovani adulti in particolare per le persone non autosufficienti.

	<p>ASL Vercelli, in collaborazione con ANGSA Novara -Vercelli ed altre Associazioni di familiari o pazienti con disabilità, con il supporto dell'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Vercelli e degli Enti Gestori cui afferiscono gli altri Comuni dell'ASL, da anni ha attivato forme di cooperazione che sono sfociate in interventi integrati mirati alla presa in carico specialmente delle situazioni più complesse</p>
Destinatari finali	<p>Famiglie e pazienti affetti da Disturbi dello spettro dell'autismo e/o da grave disabilità intellettiva in particolare nella fascia di età 6-18 anni.</p>
Analisi del problema di salute	<p>Nel contesto descritto, si assiste ad una progressiva riduzione della massa di prestazioni erogate a livello socio sanitario, in termini di capacità e di impegno orario nella fascia di età che va dall'ingresso in scuola primaria fino al termine del percorso scolastico ed ancor più quando la frequenza scolastica viene meno. Questo in coincidenza con la diminuzione fino a quasi alla scomparsa della diagnosi di Disturbo Autistico in età adulta come se il disturbo scomparisse o guarisse. In realtà si stima che in Italia vivano circa 500.000 persone autistiche adulte.</p>
Obiettivo generale del progetto Obiettivi specifici	<p>Garantire una adeguata presa in carico dei bambini con autismo o disabilità intellettiva e delle loro famiglie ai sensi della L.238 del 2000, della L.134 del 2015, del DPCM 2017 art.60.</p>
Articolazione della pratica	<p>Il "progetto di vita" che comprende attività abilitative specifiche attivazioni di interventi nel contesto di vita, supporto alla integrazione scolastica e sostegno alle competenze genitoriali necessita di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale. Il progetto si articola pertanto in riunioni di Equipe dove avviene la sintesi delle iniziative per il caso specifico, viene formulato un progetto integrato che ha poi come sede naturale la presentazione nella Unità Multidisciplinare di Valutazione della</p>

	<p>Disabilità presso il Distretto dell'ASL al fine di definire il progetto ufficiale. Il focus group sul caso può essere attivato da ciascun membro del partenariato anche al di là delle riunioni trimestrali previste in ambito ASL a livello del Nucleo Disturbi Pervasivi dello Sviluppo normato dalla DGR 22 che vede coinvolti operatori di NPI, Psicologia ed Enti Gestori.</p>
Programmazione operativa	<p>Il progetto si pone l'obiettivo di presa in carico integrata delle situazioni multiproblematiche che vengono definite come la compresenza di almeno due dei seguenti criteri:</p> <ul style="list-style-type: none"> - complessità/gravità del quadro clinico con particolare riferimento ai disturbi comportamentali. - gravità della dimensione sociale (scheda fragilità sociale livello 3) - Soggetti affetti nella stessa famiglia >1 - fragilità familiare intesa come difficoltà nella gestione dei sintomi , del carico psicologico della diagnosi, delle dinamiche intrafamiliari (siblings compresi)
Collaborazioni ed alleanze	<p>SC NPI ASL VC SC Psicologa ASL VC SC Psichiatria ASL VC ANGSA Novara - Vercelli Assessorato Politiche Sociali Comune di Vercelli ed Enti Gestori delle Funzioni Socio Assistenziali: CISAS, CASA, Comunità Montana Valsesia</p>
Valutazione di processo	<p>N° riunioni di equipe (> 4/anno) N° pazienti in transition condivisi</p>

Valutazione di risultato	N° pazienti presi in carico con un progetto individualizzato/ N° pazienti presi in carico (>80%)
--------------------------	---

Sostenibilità	Il progetto conta sulla collaborazione che data ormai un decennio tra le Associazioni di Familiari di pazienti autistici e le istituzioni, in particolare ASL e Servizi Sociali
Trasferibilità	