

**OSSERVATORIO PER LA QUALITA' E L'EQUITA'  
DECRETO DEL COORDINATORE**

n. 28

del 03/12/2012

**Oggetto: Formalizzazione gruppo di lavoro nell'ambito del progetto regionale di sperimentazione di un sistema di monitoraggio della appropriatezza nei percorsi assistenziali per le persone con gravi cerebrolesioni acquisite e per le persone in stato vegetativo o di minima coscienza.**

**IL COORDINATORE**

Vista la legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (*Disciplina del servizio sanitario regionale*) e successive modificazioni ed integrazioni;

Visto il Regolamento generale di organizzazione dell'ARS, approvato dalla Giunta regionale con propria deliberazione n. 29 del 21/01/2008;

Visto il decreto del Direttore dell'A.R.S. n. 16 del 15/03/2012 con il quale il sottoscritto è stato nominato Coordinatore dell'Osservatorio per la Qualità e l'Equità;

Dato atto che l'Agenzia ha svolto in passato un importante ruolo di coordinamento, di studio ed impostazione del percorso assistenziale per le *Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)*, poi definito dalla deliberazione G.R. n. 599/2009 e che ha coordinato un lavoro di ricerca clinico-epidemiologica inerente le *GCA, con particolare riferimento agli Stati Vegetativi (SV) e gli Stati di Minima Coscienza (SMC)*, avviato sperimentalmente presso le aziende sanitarie di Firenze, Pisa e Arezzo, che ha consentito di sviluppare strumenti e metodiche operative;

Preso atto che l'Agenzia ha svolto le attività sopra riportate avvalendosi del contributo ed esperienza di vari professionisti del sistema sanitario regionale, individuati quali profondi conoscitori del percorso assistenziale di pazienti con GCA e in SV/SMC, e che una proposta di costituzione di un gruppo di lavoro interdisciplinare per discutere e valutare l'applicabilità di criteri di valutazione prognostica di tali pazienti era già stata presentata durante un primo incontro tenutosi il 22 luglio 2010;

Considerato che la Giunta Regionale, dato il positivo stato di avanzamento della esperienza avviata tramite il coinvolgimento delle sopra citate aziende sanitarie, con propria deliberazione n. 698 del 1 agosto 2011, ha affidato all'Agenzia ed in particolare all'Osservatorio per la Qualità e l'Equità della stessa, il compito di:

- realizzare una sperimentazione di un sistema di rilevazione dati adeguato a consentire un governo regionale dei percorsi per le *GCA*, gli *SV* e *SMC* che permetta sia di tracciare la situazione attuale, sia di coglierne successive evoluzioni, al fine di consentire la corretta impostazione dei relativi atti di programmazione sanitaria;
- costituire un idoneo gruppo di lavoro, con la partecipazione di professionisti delle aziende sanitarie toscane che operano a vario titolo, sia nelle strutture ospedaliere sia in quelle territoriali, nell'ambito dell'assistenza alle persone affette da *GCA*, in stato vegetativo o in stato di minima coscienza, e per la definizione delle attività allo stesso affidate, con l'obiettivo di effettuare una valutazione tecnico-scientifica della sperimentazione avviata e di presentare ipotesi coerenti per implementare i percorsi assistenziali per le persone con *GCA*, *SV* e *SMC*, in armonia con la delibera GR n. 599/2009 e con le linee di indirizzo nazionali;

Considerato anche che per svolgere i compiti assegnati dalla deliberazione 698/2011, l'Agenzia ha rivalutato, apportando le opportune modifiche/aggiornamenti, la progettualità precedentemente avviata e formalizzata nel protocollo condiviso con le istituzioni regionali i professionisti e le associazioni dei familiari ed ha avviato il "*progetto regionale di sperimentazione di un sistema di monitoraggio della appropriatezza nei percorsi assistenziali per le persone con gravi cerebrolesioni acquisite e per le persone in stato vegetativo o di minima coscienza*";

Valutato, quindi, che il tema del monitoraggio della appropriatezza nei percorsi assistenziali con le persone con GCA debba rappresentare un ambito di ricerca e azione di carattere interdisciplinare e debba coinvolgere sia l'Osservatorio per la Qualità e l'Equità dell'A.R.S. sia un gruppo di professionisti operanti a vario titolo negli ambiti sopra descritti;

Ritenuto di istituire e formalizzare un gruppo di lavoro per le GCA, gli SV e SMC, per perseguire le finalità sopra descritte e con funzioni di supporto clinico e scientifico utili alla realizzazione del progetto regionale;

Precisato che detto gruppo dovrà operare in stretta relazione con la Direzione generale Diritti di cittadinanza e coesione sociale, le aziende sanitarie e gli altri soggetti del SSR al fine di garantire la condivisione delle informazioni e la coerenza complessiva delle iniziative adottate;

Precisato che, per tale ragione, il gruppo di lavoro in oggetto dovrà operare nella massima trasparenza, assicurando la circolazione dei risultati del lavoro svolto dai vari soggetti del sistema;

Rilevato infine che per il lavoro del gruppo non è previsto alcun compenso e che, pertanto, dal presente provvedimento non derivano oneri a carico del bilancio dell'Agenzia;

Tutto ciò premesso e considerato,

### DECRETA

1. di formalizzare il gruppo di lavoro nell'ambito del *progetto regionale di sperimentazione di un sistema di monitoraggio della appropriatezza nei percorsi assistenziali per le persone con gravi cerebrolesioni acquisite e per le persone in stato vegetativo o di minima coscienza*;
2. di individuare come componenti del gruppo:
  - a) Andrea Vannucci, Agenzia Regionale di Sanità, con funzioni di coordinatore;
  - b) Aldo Amantini, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi;
  - c) Roberta Chiaramonti, Azienda Sanitaria Fiorentina;
  - d) Daniela Corsi, Centro riabilitazione Terranova Bracciolini;
  - e) Mario Lino, Villa delle Terme;
  - f) Fiammetta Logi, Auxilium Vitae Volterra;
  - g) Paolo Malacarne, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana;
  - h) Paolo Maremmani, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana;
  - i) Mauro Mancuso, Azienda Sanitaria Locale Grosseto;
  - j) Anna Piccioli, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi;
  - k) Federico Posteraro, Azienda Sanitaria Locale Viareggio;
  - l) Laura Sagliocco, Azienda Sanitaria Locale Viareggio;
3. di precisare che il gruppo svolgerà funzioni di supporto clinico-scientifico per la realizzazione delle varie attività del progetto durante tutta la sua durata. In particolare:
  - definizione di strumenti utili allo studio del percorso assistenziale ed a supporto degli studi epidemiologici, nel rispetto delle indicazioni fornite dalla normativa e dalla letteratura. Dove necessario, sarà cura del gruppo verificare la fattibilità degli stessi prima della loro diffusione;
  - dare diffusione a livello regionale delle buone pratiche individuate, delle conoscenze acquisite e delle attività svolte, attraverso anche la stesura di documenti, organizzazione/partecipazione ad eventi (a carattere formativo e/o divulgativo).
4. di dare atto che il primo compito assegnato al gruppo sia individuato nella definizione, per i pazienti in SV E SMC, di una scheda di rilevazione condivisa a livello regionale, denominata "scheda filtro", contenente il set di criteri clinici e prognostici di valutazione e rivalutazione da applicare in ciascuna fase del percorso di assistenza di tali pazienti. Che lo strumento nasce dall'integrazione di due esperienze regionali, una condotta presso l'Ausl di Firenze e l'altra presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi (Firenze), rivista alla luce delle esperienze/conoscenze del gruppo, della fattibilità, delle indicazioni della letteratura e dagli indirizzi normativi. Che è inoltre cura del gruppo la predisposizione del manuale di utilizzo della scheda e l'organizzazione della formazione rivolta agli operatori del SSR;

5. di precisare che detto gruppo dovrà operare in stretta relazione con la Direzione generale Diritti di cittadinanza e coesione sociale, le aziende sanitarie e gli altri soggetti del SSR al fine di garantire la condivisione delle informazioni e la coerenza complessiva delle iniziative adottate;
6. di attestare che, nell'ambito del percorso formativo ECM, ai membri del presente gruppo di lavoro, afferenti alle diverse aziende sanitarie pubbliche e private, nello svolgimento dei loro compiti, presenziando a riunioni, proponendo iniziative, elaborando documenti, condividendo informazioni e buone pratiche, sono stati riconosciuti dalla Regione Toscana 22 crediti formativi per l'anno 2011 e 16 per l'anno 2012;
7. di dare atto che dal presente atto non derivano oneri a carico del bilancio dell'Agenzia;
8. di trasmettere copia del presente atto a tutti i componenti del Gruppo di Lavoro e alle Aziende cui afferiscono il presente provvedimento;
9. di assicurare, ai sensi dell'art. 1 della legge 7 agosto 1990, n. 241 e ss.mm. e dell'art. 32 della legge n. 69/2009, la pubblicità integrale del presente provvedimento mediante inserimento nella sezione "*Trasparenza - Atti amministrativi*" sul sito web dell'ARS ([www.ars.toscana.it](http://www.ars.toscana.it)).

Il Coordinatore Osservatorio per la Qualità ed Equità  
Dott. Andrea Vannucci