

PROTOCOLLO D'INTESA

Premessa

Le emoglobinopatie (talassemia – major o intermedia -, drepanocitosi, talasso-drepanocitosi e altre forme più rare), sono patologie ereditarie croniche nonché severe molto diffuse nella Provincia di Catania (circa il 5 % della popolazione è portatrice sana e circa 600 soggetti sono affetti da tali patologie).

Queste patologie richiedono terapie ed accertamenti per tutta la durata della vita in considerazione del fatto che a tutt'oggi non esiste una cura definitiva per esse.

Gli accessi alle strutture sanitarie di questi soggetti per le proprie cure sono in media nel numero di 50-60 annui per la talassemia major.

Alla luce della recente riforma sanitaria avvenuta in Sicilia le Aziende Ospedaliere Policlinico e "V.Emanuele" che comprendono anche gli ospedali tradizionalmente conosciuti come "Ferrarotto" e "Santo Bambino" di Catania sono divenute unica Azienda Ospedaliera Universitaria. Nelle predette due Aziende erano operativi n. 3 Centri di Talassemia individuati dai Decreti Assessoriali n. 2014 del 04/11/2003, n. 2727 del 30/01/2004, n. 3264 del 14/04/2004 e n. 3664 del 18/06/2004 che istituiscono la Rete Regionale dei Centri di Talassemia. In questo momento sono: la Unità Operativa Complessa di Gastrenterologia con Talassemia (circa 150 assistiti), presso il Policlinico; la Unità Operativa Complessa di Ematologia con Talassemia (circa 100 assistiti), presso il Plesso del "Santo Bambino"; il Servizio di Talassemia della Unità Operativa Complessa di Ematologia (circa 100 assistiti), presso il Plesso del "Ferrarotto". Già ad inizio 2010 le quattro associazioni di pazienti (A.B.E. – G.R.I.S.E. – L.A.C.T. – "Ferrarotto") che sono assistiti nei predetti tre Centri avevano chiesto di incontrare la Direzione Aziendale per valutare come sarebbe stata riorganizzata l'assistenza ai Talassemici ed emoglobinopatici alla luce della fusione delle due Aziende.

E' convinzione comune delle parti che l'umanizzazione del percorso assistenziale passi attraverso la riqualificazione del rapporto Istituzioni – medico – paziente, fuori da ogni logica burocratica e di spersonalizzazione delle prestazioni sanitarie finalizzate al riconoscimento delle esigenze clinico – diagnostiche dei pazienti emoglobinopatici e che l'Azienda ospedaliero universitaria policlinico Vittorio Emanuele è impegnata nella erogazione di prestazioni ottimali il più possibile adeguate ai bisogni degli utenti;

Facendo riferimento ai protocolli terapeutici ormai ben definiti, la corretta applicazione di questi si è resa negli ultimi anni insoddisfacente in considerazione dell'attuale situazione di difficoltà in cui si trovano ad operare i Centri di Talassemia e di Emoglobinopatie suddetti e dunque, anche alla luce della normativa del Servizio Sanitario Regionale che ha subito recentemente una vasta e complessa riforma, occorre intervenire per eliminare le carenze venutesi ad accumulare negli ultimi anni. Tali

5/6/2012


carenze investono sia le piante organiche che le strutture. Inoltre esse sono acuite dal fatto che i Centri di Talassemia suddetti non sono dedicati esclusivamente alla cura delle emoglobinopatie.

In particolare gli utenti lamentano gravi carenze di personale medico e infermieristico oltre che ausiliario, l'assenza di Equipe Multidisciplinari, la mancanza di attrezzature necessarie al trattamento di queste patologie, la mancata autonomia del Centro di Emoglobinopatie e Talassemia e la mancata esclusività delle cure per gli emoglobinopatici.

Allo stato delle cose i circa 350 emoglobinopatici esprimono una condizione di forte disagio per l'incertezza sul proprio futuro e chiedono una definizione della organizzazione della propria assistenza, alla luce della recente riforma sanitaria, oggetto della legge regionale 10.4.2009 N.5, che ha disposto l'unificazione dell'Azienda V. E. di Catania con il Policlinico Universitario, costituendosi una unica Azienda denominata A.O.Universitaria Policlinico Vittorio Emanuele e del successivo D.A. del 29.12.2011 che ha modificato l'assetto della rete regionale di talassemia e delle emoglobinopatie, istituendo una nuova rete regionale. In particolare per la Provincia di Catania due centri SPOKE di II livello, di cui uno presso il presidio ospedaliero Ferrarotto della AOU Policlinico-Vittorio Emanuele.

Pertanto si è definito un percorso meglio definito appreso nel presente Protocollo d'Intesa che si sottoscrive come accordo vincolante tra le parti:

- tra l'Azienda Universitaria Ospedaliera "Policlinico - Vittorio Emanuele" di Catania, qui rappresentata dal Direttore Generale, Dott. Armando Giacalone,
- il Prof. Francesco Di Raimondo Direttore dell'U.O. Ematologia e Trapianto di Midollo del P.O. Ferrarotto di Catania

da un lato, e

- l'Associazione Bambino Emopatico Onlus di Catania, qui rappresentata dal Presidente, Dr. Alfonso Cannella
- l'Associazione Talassemici Ematologia Ferrarotto Onlus, qui rappresentata dal Presidente, Sig.ra Ines Furci
- la Libera Associazione contro la Talassemia, qui rappresentata dal Presidente, Prof.ssa Benedetta Caruso,
- l'Associazione Gruppo di Ricerca e Studio Emoglobinopatie Onlus (G.R.I.S.E.), qui rappresentata dal Presidente, Prof.re Salvatore Gaeta,

dall'altro,

- alla presenza del Presidente del Tribunale per i Diritti del Malato di Catania, avv. Luigi Anile,

si pattuisce e si conviene quanto segue:

5/6/2012


ART. 1 DAY-HOSPITAL E AMBULATORIO

Art. 1.1 *Istituzione della Unità Operativa Semplice a valenza Dipartimentale per le Emoglobinopatie con Day-Hospital e Ambulatorio presso l' A.U.O. "Policlinico-V. Emanuele" di Catania.*

Art. 1.2 *Pianta Organica delle Unità Operative per le Emoglobinopatie.*
L' Unità Operativa per le Emoglobinopatie avrà una dotazione Organica, esclusivamente dedicata alle emoglobinopatie congrua in base al numero di pazienti trattati.

Il numero minimo di Dirigenti Medici previsto è di n. 3 unità.

Il personale medico ed infermieristico sarà prioritariamente reperito tra quello già attualmente in esercizio presso gli attuali tre Centri di Emoglobinopatie con esperienza maturata ed accertata. A completamento si reperirà secondo le disposizioni di legge.

Art. 1.3 Laboratorio diagnostico dedicato.

Presso l'A.U.O. "Policlinico-V. Emanuele" sarà costituito un Laboratorio diagnostico dedicato alle Emoglobinopatie e dotato della seguente Pianta Organica:

- ✓ n. 2 biologo
- ✓ n. 1 tecnici di laboratorio

Tale Laboratorio sarà dedicati allo screening delle emoglobinopatie e alle attività di diagnostica e di ricerca esclusivamente per le emoglobinopatie.

Art. 1.4 Equipe Multidisciplinare.

Nell'A.U.O. "Policlinico-V. Emanuele", il direttore Sanitario, di concerto con i Responsabili delle Unità Operative per le Emoglobinopatie e a supporto di queste, istituirà l'Equipe Multidisciplinare dedicata alle emoglobinopatie. Essa sarà costituita dai seguenti specialisti: endocrinologo, epatologo, cardiologo, ortopedico, angiologo, specialista in terapia del dolore, otorinolaringoiatra, oculista, ginecologo, diabetologo, radiologo, urologo, internista, pneumologo, anestesista-rianimatore. Le visite di routine e/o esami diagnostici di natura specialistica saranno effettuati in giorni e orari prestabiliti dedicati agli emoglobinopatici, con possibilità di accessi anche in giorni non prestabiliti in casi di urgenza.

5/6/2012
[Handwritten signature]

Dell'equipe multidisciplinare farà parte anche un medico del servizio trasfusionale per una migliore collaborazione e per l'attuazione di programmi trasfusionali fondamentali quali il rispetto del fenotipo Rh, del sistema Kell e di altri sistemi gruppo ematici, che devono attuare i protocolli più recenti.

In particolar modo, in caso di pazienti Drepanocitici o Talasso-Drepanocitici, da sottoporre a trasfusione o a procedura di eritroexchange, è necessario selezionare unità compatibili, Kidd a & b, Daffy a & b, Cw, MNSs, Lewis Lutheran, e l'antigene Cellano dei donatori Kell positivi, anche in caso di assenza di alloanticorpi contro tali antigeni eritrocitari, e la ricerca verso la propria immunizzazione.

Per i pazienti a rischio immunizzazione, l'avvio di un efficace programma di tipizzazione delle emazie trasfuse allargata ad altri sistemi antigenici eritrocitari (20/21 cellule) al fine di individuare gli antigeni dei sistemi gruppo ematici : A.B.O., nonché la predisposizione del relativo programma gestionale (EMONET) destinato anche ai donatori; per consentire un rapido reperimento di sangue compatibile aventi combinazioni antigeniche anche rare. Per la prevenzione dei rischi di alloimmunizzazione e reazioni trasfusionali per i pazienti a rischio, l'uso delle unità di emazie SDRC e la ricerca del PARVOVIRUS.

Art. 1.5 Orario di funzionamento e reperibilità.

L'Unità Operativa Dipartimentale per le Emoglobinopatie funzionerà in regime di DH. In caso di ricovero d'urgenza (uno-due posti letto di degenza per situazioni di emergenza) di un soggetto con emoglobinopatia nelle ore di chiusura sarà chiamato il Medico dell'Unità Operativa per le Emoglobinopatie e comunque della disciplina reperibile telefonicamente H 24 per la necessaria consulenza, in considerazione delle particolarità terapeutiche che le emoglobinopatie presentano.

ART. 2 RICOVERO IN DEGENZA ORDINARIA PRESSO L' A.U.O.POLICLINICO DEI SOGGETTI CON EMOGLOBINOPATIA:

Art. 2.1 Posti letto di degenza ordinaria dedicati alle emoglobinopatie.

I soggetti adulti con emoglobinopatia che necessitassero di un ricovero in degenza ordinaria saranno ricoverati preferibilmente in ematologia o medicina generale, a meno di particolari condizioni cliniche che ne prevedano il ricovero in altra struttura specialistica.

Art. 2.2 Ricoveri in caso di acuzie/urgenza nei soggetti con emoglobinopatie.

5/6/2012


Per i soggetti con emoglobinopatie che in caso di acuzie afferiscono al centro di per le emoglobinopatie, o nelle ore di chiusura al pronto soccorso, sarà attivato un programma di intervento in urgenza con ricovero presso una struttura individuata in accordo con i medici del Centro per la cura delle Emoglobinopatie, nella medicina d'urgenza o in semi-intensiva/rianimazione; con la consulenza di cui all'Art. 1.5 del presente protocollo d' intesa.

Art. 2.3 Eritroexchange.

In caso di acuzie dei soggetti con emoglobinopatie che necessitano di terapia con eritroexchange, questa dovrà essere attivata anche nelle ore notturne e nei giorni festivi, anche a letto del paziente e con la reperibilità del personale del centro trasfusionale.

ART. 3 SPAZI INDISPENSABILI PER I CENTRI DI THALASSEMIA

Art. 3.1 Spazi minimi in dotazione del Centro per la cura delle Emoglobinopatie.

I requisiti degli spazi indispensabili minimi che devono essere garantiti al Centro per le Emoglobinopatie sono i seguenti:

- n° 1 sala di attesa;
- n° 1 stanza Responsabile Dirigente Medico;
- n° 1 stanza Dirigenti Medici;
- n° 1 stanza visite;
- n° 1 stanza Infermieri;
- n° 1 spogliatoio;
- n° 1 stanza cucina;
- n. W.C. adeguato ai parametri di legge;
- n.1 stanza psicologa;
- n.1 stanza segreteria;
- n° 2 stanze day-hospital per complessivi n. 10 posti letto;
- n.1 infermeria per prelievi.
- Eliminazione delle barriere architettoniche;
- Parcheggio riservati per disabili in numero adeguato.

5/6/2012


In ogni caso resta espressamente inteso tra le parti che la struttura destinata al Centro per la cura delle Emoglobinopatie è dedicata esclusivamente al trattamento delle emoglobinopatie.

ART. 4 CARTELLE CLINICHE

Art. 4.1 Informatizzazione delle cartelle cliniche.

Le cartelle cliniche dei pazienti emoglobinopatici sarà informatizzata in modo da rendere più agevole da parte dei medici del Centro per la cura delle Emoglobinopatie sia il loro aggiornamento che il controllo. Inoltre tale sistema informatizzato sarà esteso agli specialisti delle Equipe Multidisciplinari che realizzeranno un aggiornamento in tempo reale delle cartelle.

ART. 5 DISTRIBUZIONI DEI CHELANTI

Art. 5.1 Distribuzione dell'Exjade e del Ferriprox.

I farmaci "salvavita" Exjade e Ferriprox per la terapia ferrochelante saranno distribuiti, come avviene tuttora, presso la Farmacia Ospedaliera dell'A.U.O. Policlinico V. Emanuele.

ART. 6 PERCORSI DI ACCESSO STANDARD PRESSO IL CENTRO PER LA CURA DELLE EMOGLOBINOPATIE DELL' A.U.O. POLICLINICO V. EMANUELE:

Art. 6.1. Percorso standard per l'accesso programmato al Day-Hospital di un paziente Emoglobinopatico:

1. arrivo presso il Centro per la cura delle Emoglobinopatie nella data programmata entro le ore 9.00;
2. accoglienza del personale di segreteria per l'accettazione;
3. attesa in sala;
4. avvio alla stanza prelievi per gli esami ematochimici già programmati dal medico;
5. avvio del paziente alla visita del medico;
6. avvio agli esami diagnostici di routine programmati o occorrenti sul momento e/o allo specialista dell'Equipe Multidisciplinare (Ecg, Eco-Addome, Eco-Cardio, MOC, EcoColorDopler, RX, Esame Audiologico, Visus, Visite Specialistiche, Etc.);
7. ritorno dal medico del Centro per la cura delle Emoglobinopatie per colloquio informativo;
8. attesa di effettuare la trasfusione entro le ore 13.30;

5/6/2012


9. programmazione dei successivi appuntamenti;

N.B.: tutto quanto sopra in osservanza dei protocolli terapeutici relativamente alle condizioni cliniche dei casi soggettivi.

Art. 6.2 Percorso per controlli ematochimici periodici di routine programmati e ritiro chelanti orali:

1. arrivo presso il Centro per la cura delle Emoglobinopatie nella data programmata dalle ore 9.00 alle ore 11.00;
2. accoglienza del personale di segreteria per l'accettazione;
3. avvio alla stanza prelievi per gli esami ematochimici già programmati dal medico;
4. prescrizione del chelante;
5. ritiro presso Farmacia Ospedaliera dei chelanti orali.

Art. 6.3 Percorso standard per l'accesso in urgenza per acuzie di un paziente emoglobinopatico ed eventuale ricovero in degenza ordinaria:

1. arrivo presso il Centro per la cura delle Emoglobinopatie in qualsiasi ora dalle ore 7.00 alle ore 19.00;
2. accoglienza del personale di segreteria per l'accettazione;
3. attesa in sala;
4. avvio immediato del paziente alla visita del medico per valutazione;
5. avvio alla stanza prelievi per gli esami ematochimici necessari;
6. avvio agli esami diagnostici in urgenza e/o allo specialista dell'Equipe Multidisciplinare (Ecg, Eco-Addome, Eco-Cardio, EcoColorDopler, RX, Etc.);
7. ritorno dal medico del Centro di Talassemia per colloquio informativo;
8. eventuale ricovero in Day-Hospital o Degenza Ordinaria;
9. avvio ai posti di Degenza dedicati in pediatria, in ematologia o in medicina generale o altro reparto specialistico;
10. coordinamento obbligatorio dell'approccio terapeutico con il medico che segue il paziente del Centro di Talassemia.

N.B.: in caso di accesso d'urgenza in orario dalle ore 19.00 alle ore 7.00 attraverso il Pronto Soccorso, i medici di quest'ultimo attiveranno la reperibilità telefonica dei medici del Centro per la cura delle Emoglobinopatie di cui all'Art. 1.5 del presente Protocollo d'Intesa;

5/6/2012


ART.7 PRESENZA DELLE ASSOCIAZIONI CON PROPRI SERVIZI ALL'INTERNO DEL CENTRO PER LA CURA DELLE EMOGLOBINOPATIE

Art. 7.1 Presenza di personale delle associazioni all'interno del Centro per la cura delle Emoglobinopatie.

Le associazioni avranno facoltà di operare con la erogazione di servizi destinati ai soggetti con emoglobinopatia all'interno del Centro per la cura delle Emoglobinopatie, impiegando personale qualificato, al fine di una migliore integrazione psicologica e sociale, secondo le disponibilità finanziarie delle associazioni stesse e nei modi e negli orari da concordare con il Responsabile del Centro.

Art. 7.2 Assegnazione spazi per attività associative.

Le associazioni avranno assegnate una stanza all'interno del Centro per la cura delle Emoglobinopatie dove allocare una segreteria e zona colloqui con i soggetti con emoglobinopatia al cui interno svolgeranno la propria attività gli operatori delle associazioni stesse.

Art. 7.3 Concessione gratuita delle sale conferenze alle associazioni.

Per le assemblee e/o eventuali convegni le associazioni di emoglobinopatici avranno concesse le sale conferenze in dotazione all' A.U.O. Policlinico V.Emanuele di Catania a titolo gratuito.

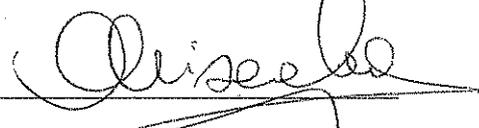
Letto, confermato e sottoscritto

Il presente Protocollo si compone di n. 9 pagine.

Catania, li

Per l'AU.O. Policlinico V. Emanuele
di Catania

Il Direttore Generale
Dott. Armando Giacalone



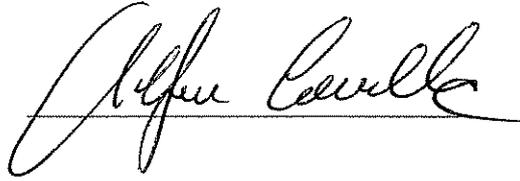
Per l' U.O. Ematologia e Trapianto
di Midollo P.O. Ferrarotto
Prof. Francesco Di Raimondo




di P. G.

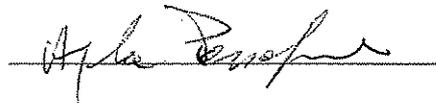
Per l' ABE Onlus di Catania

Il Presidente



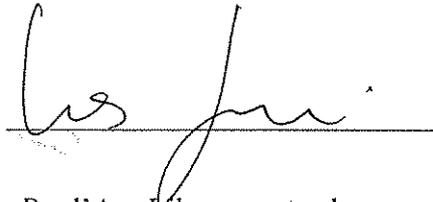
Per l' Ass. G.R.I.S.E.

× Il Presidente



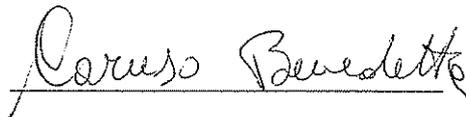
Per l' Ass. A.T.E.F.

Il Presidente



Per l' Ass. Libera contro la
Talassemia

Il Presidente



Per il Tribunale per i Diritti del Malato di Catania

IL Presidente

Avv. Luigi Anile

