

Progetto sperimentale di accoglienza e presa in carico dei pazienti con patologie neuromuscolari presso la SC Neurologia – ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Promotore del progetto

UILDM Bergamo ODV-ETS

Via Leonardo da Vinci, 9 – 24123 Bergamo (BG)

In collaborazione con la Struttura Complessa di Neurologia – ASST Papa Giovanni XXIII.

Premessa

Il progetto nasce dalla volontà congiunta di UILDM Bergamo e della Struttura Complessa di Neurologia dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di offrire un servizio strutturato di accoglienza e supporto per le persone affette da distrofie muscolari. L'obiettivo è migliorare la qualità della presa in carico, ottimizzare la gestione delle cure ambulatoriali e rafforzare la rete territoriale di riferimento.

L'iniziativa si inserisce nella visione strategica della Direzione della SC Neurologia, che ne ha promosso la nascita e ne mantiene la supervisione clinico-organizzativa generale, pur prevedendo una progressiva autonomia operativa delle figure dedicate.

L'attivazione avverrà in forma graduale, con avvio iniziale dedicato a specifiche patologie muscolari (es.: distrofia miotonica di Steinert e distrofia facio-scapolo-omerale) e successiva estensione ad altre forme neuromuscolari (es.: distrofie muscolari di Duchenne e di Becker) condizionata dal raggiungimento degli obiettivi progettuali e alla disponibilità di risorse.

Obiettivi del progetto

1. **Accoglienza e presa in carico** dei pazienti affetti da distrofia muscolare, in collaborazione con la SC Neurologia.
2. **Supporto alla gestione delle liste d'attesa**, con particolare attenzione ai pazienti di competenza territoriale seguiti fuori provincia.
3. **Facilitazione del rientro in cura presso il territorio di ASST Papa Giovanni XXIII** dei pazienti in carico presso strutture extraprovinciali.
4. **Formazione dei caregiver** familiari su procedure sanitarie domiciliari (es. medicazioni, PEG, gestione tracheostomia).
5. **Raccolta e analisi sistematica della storia naturale della malattia**, anche a fini clinico-scientifici.
6. **Attività di prevenzione delle acuzie**, per ridurre accessi impropri in pronto soccorso e ricoveri evitabili.

Modalità operative

- **Figura professionale dedicata**
Infermiere/a con ruolo di *case manager*, a carico di UILDM Bergamo in accordo con la SC Neurologia. La figura sarà presente a partire da 10 ore all'avvio del progetto fino a un massimo di 24 ore settimanali nel proseguo dello stesso presso gli ambulatori della struttura, con funzioni di coordinamento assistenziale, programmazione dei controlli, raccordo con i servizi territoriali e supporto nella gestione dei percorsi clinici.
Pur inserito funzionalmente nella SC Neurologia, il professionista opererà con autonomia organizzativa in relazione al proprio ambito di competenza.
- **Supervisione sanitaria e governance**
Le attività clinico-assistenziali si svolgeranno in raccordo con la struttura ospedaliera, secondo un modello di coordinamento definito dal Direttore della SC Neurologia che esercita funzione di supervisione scientifica generale e indirizzo strategico, senza coinvolgimento nelle attività assistenziali.
- **Autorizzazioni e privacy**
L'accesso ai dati clinici dei pazienti sarà possibile su autorizzazione formale della Direzione dell'Ospedale e nel pieno rispetto della normativa vigente in materia di privacy e sicurezza informatica.

Durata del progetto

- Triennale, con verifica annuale degli esiti raggiunti e produzione di un report tecnico-scientifico condiviso tra UILDM Bergamo e SC Neurologia, contenente dati assistenziali, organizzativi e di impatto sociale (in riferimento agli obiettivi del progetto).

Coordinamento

- **Responsabile scientifico e garante clinico del progetto:**
Dott. Dario Alimonti
- **Referente associativo e operativo UILDM:**
Edvige Invernici – UILDM Bergamo

Sostenibilità economica

- Tutti i costi relativi alla figura infermieristica e alla gestione operativa del progetto sono integralmente a carico della UILDM Bergamo ODV-ETS.

Partner del progetto

- **Fondazione Serena – Centri Clinici Nemo di Milano e Brescia**
 - Supporto alla formazione del personale coinvolto
 - Collaborazione clinica per la presa in carico condivisa
 - Partecipazione a tavoli tecnici di confronto e monitoraggio coordinati da UILDM Bergamo
 - Copertura dei costi relativi alle attività di propria competenza

Output attesi

- Maggiore accessibilità ai servizi per i pazienti con distrofia muscolare nella provincia di Bergamo
- Riduzione delle migrazioni sanitarie verso altre province o regioni
- Rafforzamento dell'integrazione tra ospedale, territorio e centri specialistici
- Miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie
- Produzione annuale di reportistica per la valutazione dell'impatto clinico-organizzativo del progetto
- Eventuale estensione del servizio ad altre patologie neuromuscolari, in funzione dell'evoluzione del progetto.