REGOLAMENTO REGIONALE 2 novembre 2011, n. 24

"Modello assistenziale riabilitativo e di presa in carico dei soggetti in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza - Fabbisogno territoriale e requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'autorizzazione ed accreditamento delle strutture di riabilitazione extraospedaliera_Centro Risvegli".

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

Visto l'art. 121 della Costituzione, così come modificato dalla legge costituzionale 22 novembre 1999 n. 1, nella parte in cui attribuisce al Presidente della Giunta Regionale l'emanazione dei regolamenti regionali;

Visto l'art. 42, comma 2, lett.c) L. R. 2 maggio 2004, n. 7 "Statuto della Regione Puglia";

Visto l'art. 44, comma 3, L. R. 12 maggio 2004, n.7 "Statuto della Regione Puglia";

Vista la Delibera di Giunta Regionale n. 2393 del 27/10/2011 di adozione del Regolamento;

EMANA

Il seguente Regolamento:

Art. 1

Il modello organizzativo del percorso del soggetto con grave cerebrolesione acquisita (GCA), dalla dimissione dall'ospedale al domicilio

In mancanza di strutture e percorsi chiaramente definiti, la proposta di dimissione ospedaliera risulta difficilissima anche per le implicazioni di tipo familiare. Inoltre, il postulato che più il quadro si cronicizza meno è necessario un intervento riabilitativo, risulta inaccettabile per i familiari che, in assenza di una prospettiva riabilitativa ed assistenziale di qualità, avvertono la situazione del congiunto come una condizione di abbandono terapeutico.

Se già nella fase acuta è necessario porre attenzione immediata agli aspetti riabilitativi per ridurre al minimo la permanenza nei reparti di terapia intensiva, in quella post ospedaliera è fondamentale affidare l'assistenza riabilitativa ad un team di personale esperto nel settore delle GCA, affinché sia possibile ottenere il massimo del recupero possibile prima del passaggio alle cure domiciliari. Per questo si devono prevedere Unità extraospedaliere dedicate all'assistenza neuro riabilitativa delle GCA.

Tali Unità devono essere organizzate secondo un percorso che preveda lo svezzamento graduale del soggetto colpito da GCA e che si declina attraverso diversi livelli di assistenza riabilitativa. Come già espresso in premessa, tali soggetti esprimono bisogni assistenziali e riabilitativi assolutamente peculiari che richiedono quindi la definizione di un setting assistenziale altrettanto specifico.

Il setting assistenziale da erogare è individuato in strutture deputate alla gestione dell'intero percorso riabilitativo dei soggetti colpiti da GCA, denominate **Strutture di Riabilitazione Extraospedaliera_Centro Risvegli (SRE_ Centro Risvegli)**, all'interno delle quali il processo assistenziale si sviluppa in livelli di intensità di cura e riabilitazione graduali, che corrispondono in modo sequenziale ai livelli extraospedalieri previsti nella LR 23/2008, declinati nella modalità che segue:

1. **Unità di Riabilitazione post acuta Intensiva per GCA (URI_ GCA)** ***in regime residenziale***
2. **Unità di Riabilitazione post acuta Estensiva per GCA (URE_GCA)** ***in regime residenziale***
3. **Unità di Riabilitazione Estensiva per GCA (URE_GCA)** ***in regime semi residenziale***
4. **Speciali Unità di Accoglienza Permanente per GCA (SUAP_GCA).**

L'**Unità di Riabilitazione Intensiva per GCA (URI_ GCA)**, effettua la presa in carico omnicomprensiva delle persone con GCA. In essa sono disponibili tutte le risorse necessarie a trattare 24 ore su 24 in modo definitivo tutte le lesioni, menomazioni e complicanze con focalizzazione più specifica al recupero funzionale.

Al termine della permanenza nelle URI_GCA il soggetto che necessita di ulteriore trattamento riabilitativo, dopo accurata valutazione dell'equipe

medica che ha gestito il caso, può accedere a strutture di tipo estensivo. A tal fine si devono prevedere **Unità di Riabilitazione Estensiva (URE_ GCA) residenziale,** per completare il percorso riabilitativo in quei casi che hanno manifestato responsività, ma che non abbiano ancora raggiunto gli obiettivi di autonomia previsti dal progetto individuale.

Tale trattamento di tipo estensivo può, qualora le condizioni del paziente e della famiglia lo consentano, anche essere erogato direttamente in regime semi residenziale o sequenzialmente rispetto al regime residenziale.

Sia l'URI_GCA che l'URE_GCA corrispondono ad un Livello Essenziale di Assistenza per l'erogazione di prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socio riabilitative in regime residenziale a favore di disabili, ivi inclusi i soggetti con responsività minimale.

Nella successiva fase degli esiti è indispensabile, altresì, prevedere sia soluzioni di assistenza intermedia in **Strutture Palliative per soggetti con esiti di GCA** a basso livello riabilitativo**, denominate Speciali Unità di Accoglienza Permanente per CGA (SUAP_CGA**) che progetti di **Assistenza di tipo Domiciliare Integrato**. La scelta della soluzione più adeguata, in funzione delle condizioni generali della persona in SV ed SMC e della sua famiglia, deve essere prospettata dai servizi e condivisa dalle famiglie e potrà mutare in relazione alla situazione della persona in SV ed SMC e delle condizioni della sua famiglia.

Il Livello Essenziale di Assistenza delle SUAP_GCA, per le considerazioni sviluppate in premessa, è quello previsto per l'erogazione di prestazioni e trattamenti palliativi in un regime residenziale a favore di malati terminali.

Il passaggio alla fase di assistenza domiciliare integrata (**ADI per soggetti con GCA**) deve realizzarsi nel rispetto delle disposizioni emanate dalla Regione Puglia con Regolamento n. 16 del 4.11.2010 e s.m.i..

Art. 2

Tipologie e strutture di assistenza extraospedaliera per soggetti con GCA.

FASE POST- ACUZIE

Le "Linee di Indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza" del 2011 (d'ora in poi L.G.), rifacendosi alle Linee Guida Organizzative del 1998, alla letteratura internazionale ed alla Consensus Conference nazionale sul tema, stabiliscono che le Strutture per le GCA, devono essere in grado, tramite una attività specificamente dedicata, di accogliere pazienti ad alta complessità e bisognosi di continuare in questa fase un adeguato trattamento di recupero e contenimento del danno.

Queste strutture possono essere di riabilitazione intensiva o estensiva.

Unità extraospedaliere di Riabilitazione Intensiva per GCA (URI_GCA)

Le URI_GCA devono avere il mandato di prendere in carico direttamente pazienti provenienti dalle UO per acuti già in fase di stabilizzazione clinica.

Devono disporre di adeguate risorse strutturali e di personale esperto, che permetta:

- di garantire una assistenza h24;
- di consentire l'accoglienza di tutte le GCA, prevedendo unità separate per gli SV e di SMC;
- il monitoraggio delle funzioni vitali, la gestione dell'affrancamento progressivo dalla nutrizione artificiale (laddove possibile), la presa in carico globale del paziente con adeguati protocolli diagnostico terapeutici (indagini neurofisiologiche e, indagini di diagnostica di laboratorio di base), nursing intensivo, riabilitazione foniatrica, training deglutitorio, rieducazione respiratoria, riabilitazione neuropsicologica, riabilitazione e gestione dei disturbi comportamentali, idrochinesiterapia, terapia occupazionale, terapia ortottica, riabilitazione urologica, assistenza sociale per le connessioni con le strutture territoriali, etc.;
- di garantire competenze, organizzazione e spazi in grado di agevolare il recupero della responsività attraverso una regolazione degli stimoli;
- il recupero delle autonomie possibili per le GCA verso evoluzioni favorevoli, mirando alla integrazione nel precedente contesto di vita o al passaggio a strutture di accoglienza protetta (SAP), garantendo la necessaria integrazione con i MMG e le risorse socio-sanitarie del territorio;
- di consentire ai familiari di sperimentare l'evoluzione favorevole anche dei disturbi di coscienza più gravi.

L'intero percorso riabilitativo deve essere accompagnato da un équipe multidisciplinare e multiprofessionale che fornisce terapie individuali e di gruppo. Esso include un team neuropsicologico dedicato al paziente ed un team psicologico dedicato alla famiglia e prevede incontri sistematici e programmati tra l'équipe e il nucleo familiare.

Nell'ambito del territorio il numero delle URI _GCA deve essere limitato in modo tale da concentrare presso le strutture un numero adeguato di pazienti, utilizzando le risorse disponibili in misura proporzionale ai loro costi. A tal fine le strutture devono essere organizzate in moduli di 10 posti letto.

Tali Unità hanno come mandato quello di ricoverare pazienti in fase precoce, riducendo i tempi di ricovero ospedaliero. Per questo, non è opportuno che tali Strutture ricoverino pazienti in SV o SMC in fase di esiti, salvo il perseguimento di obiettivi specifici definiti da specialisti della rete di assistenza e cura (un esempio è la valutazione e le attività connesse alla rimozione di una cannula, oppure una rivalutazione in ambiente specialistico in caso di modificazioni dello stato di vigilanza/coscienza).

In questo percorso è necessario attuare una speciale attenzione nei confronti del recupero dello stato di coscienza con un costante monitoraggio dei pazienti ed una pari attenzione ai familiari ed al loro percorso di elaborazione.

E' fondamentale che le sedi di accoglimento territoriali siano in collegamento funzionale con le pluri-specialità necessarie alla corretta gestione dei pazienti.

Unità di Riabilitazione Estensiva per GCA (URE_GCA) residenziale

Le URE_GCA hanno il mandato di prendere in carico i soggetti che necessitano di ulteriore trattamento riabilitativo seppure in forma meno intensiva rispetto alle URI.

Permangono le stesse condizioni strutturali che caratterizzano la URI_GCA, con la sola riduzione del carico riabilitativo.

L'URE_GCA devono essere organizzate in moduli di 10 posti letto.

Unità di Riabilitazione Estensiva per GCA (URE_GCA) semi residenziale

Tali strutture possono predisporre dei piani individuali di riabilitazione che prevedano trattamenti estensivi da erogare in regime semiresidenziale, che vengono valutati ed approvati dall'UVM territoriale di competenza.

A tal fine la struttura deve garantire un sistema di trasporto protetto dei pazienti dalla struttura al proprio domicilio e viceversa.

L'URE_GCA semiresidenziale si avvale della strumentazione ad alta valenza tecnologica già presente nella struttura e dei relativi presidi riabilitativi.

L'URE_GCA sono organizzati secondo moduli di degenza diurna per 10 utenti.

FASE DEGLI ESITI

E' evidente che la fase di passaggio ad altra struttura a minore intensità di assistenza sanitaria di persone con disabilità gravissime (quali quelle in SV o SMC) costituisce una fase molto delicata che necessita di indispensabili strumenti di supporto alla persona e alla famiglia.

Pertanto, in continuità con le strutture di tipo intensivo/estensivo, si deve prevedere l'avvio dei pazienti o presso strutture residenziali a basso livello assistenziale (UAP_GCA) ovvero al domicilio.

Speciali Unità di Accoglienza Permanente per GCA (SUAP_CGA)

Nella fase degli esiti i pazienti provenienti dalla fase di lungodegenza piuttosto che dall'area di riabilitazione a lungo termine, qualora non fosse possibile il rientro a domicilio, potranno accedere ad un livello assistenziale all'interno di un nucleo dedicato all'accoglienza della persona (**SUAP,** Speciali Unità di Accoglienza Permanente), che può essere mono o polivalente, ma, comunque, dedicato alle disabilità gravi e gravissime da patologia neurologica. Le strutture che realizzano fasi protratte di degenza devono essere caratterizzate da una peculiare organizzazione degli spazi, delle risorse umane, con apertura continua ai familiari e possibilità di convivenza e da progetti espliciti di presa in carico dei familiari.

Le SUAP_GCA sono strutture residenziali che garantiscono un livello di assistenza per i soggetti in SV e SMC equivalente a quello palliativo (Strutture palliative per soggetti con esiti di GCA) e sono collegate strutturalmente e/o funzionalmente alle Unità di riabilitazione Intensiva ed Estensiva. Esse

devono avere aree/nuclei con spazi specifici, in grado di favorire una risposta adeguata e personalizzata ai bisogni di questi pazienti.

Si tratta di strutture di accoglienza dove sono accolte più persone in SV o SMC e dove associazioni di volontariato e famiglie, preventivamente sottoposti ad adeguato training formativo, concorrono a ricreare intorno al paziente condizioni meno formali e umanizzanti, che possano favorire processi assistenziali di mantenimento delle condizioni ottimali di riabilitazione conseguita.

L'accesso alle SUAP_GCA può essere effettuato, alla luce di un preciso progetto individuale, direttamente dal livello di riabilitazione intensivo o estensivo, ovvero dal domicilio per periodi di sollievo, nell'ambito del progetto individuale formulato dalla Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) territoriale attivata nell' ASL di residenza.

Le SUAP_GCA dedicate ai soggetti in SV devono ottemperare a precisi requisiti tecnici, strutturali e di personale.

Non costituiscono criteri di esclusione per l'accesso:

- la presenza di cannula tracheostomica;
- la nutrizione enterale;
- la comorbilità;
- la presenza di piaghe da decubito;
- la famiglia "debole" o assente.

Le SUAP sono organizzate in moduli di 15 posti letto.

Assistenza Domiciliare

La continuità tra l'assistenza domiciliare e le altre forme di assistenza sanitaria alla persona in stato vegetativo deve basarsi sulla consapevolezza che sono fondamentali l'integrazione degli interventi per uno stesso paziente e il coordinamento fra soggetti, strutture e servizi, secondo la modalità di rete e di presa in carico globale.

La centralità e l'unitarietà della persona devono rappresentare elementi imprescindibili per l'organizzazione dell' intervento assistenziale domiciliare.

È sentita, pertanto come indifferibile l'esigenza di mettere a punto un sistema integrato che parta dai Medici di Medicina Generale (MMG) e dai Pediatri di Libera Scelta (PLS) che possa costituire lo snodo tra il paziente, la famiglia e gli operatori del sistema.

L'obiettivo deve essere quello di integrare l'assistenza domiciliare nella più complessiva rete assistenziale che garantisca, attraverso un continuo feed-back, l'attuazione per ciascun paziente del proprio specifico percorso assistenziale ed il suo continuo aggiornamento in relazione all'evolversi della condizione.

Il rientro al proprio domicilio, laddove possibile, deve essere incentivato in particolare per i soggetti giovani. A fronte di tale auspicio occorre tuttavia segnalare come il carico assistenziale (con il devastante coinvolgimento emozionale, relazionale, di tempo e di risorse economiche) sia molto elevato come risulta dai dati presentati nella Consensus Conference di Verona 2005 (media di 90 ore assistenza settimanali). Prima del rientro a domicilio è, dunque, necessario che si valuti la capacità della famiglia di poter gestire tali situazioni a domicilio, previa attivazione di tutta la rete di supporto logistico/organizzativo necessaria.

Compiti della UVM:

- valutazione sociale e psicologica del nucleo familiare;
- valutazione del domicilio e degli adattamenti necessari;
- definizione del programma personalizzato socio-sanitario (incluso nursing specialistico);
- definizione del programma di dimissione protetta verso il domicilio;
- valutazione dei bisogni per nutrizione artificiale e gestione della cannula tracheostomica;
- informazione ai familiari sui servizi territoriali forniti con specifica "carta dei servizi";
- valutazione dei bisogni di ausili e sussidi indispensabili;
- identificazione del case-manager della persona in SV o SMC;
- previsione di periodi programmati di accoglienza temporanea presso le UAP_GCA (periodi di sollievo).

Il servizio di riabilitazione domiciliare della ASL può fornire interventi di riabilitazione di mantenimento a giudizio del fisiatra del servizio medesimo.

E' compito del Medico di medicina generale verificare periodicamente o su chiamata eventuali necessità sanitarie intercorrenti.

Il Servizio Territoriale verifica periodicamente la situazione psicologica e sociale della famiglia e individua eventuali necessità e provvedimenti.

Il Servizio Territoriale programma anche eventuali modifiche di percorso della persona con SV e SMC quando necessari o consigliabili.

E' inoltre opportuno che:

- i familiari abbiano punti di riferimento per eventuali bisogni valutativi in ordine al cambio di programma (ausili, comunicazione, interventi chirurgia funzionale etc.);
- su indicazione del Medico di medicina generale, il Servizio Territoriale dell' ASL di residenza fornisca direttamente al domicilio del paziente le visite specialistiche, i servizi per prelievi ematici e controlli e, laddove possibile, i servizi di indagine clinica da effettuarsi con apparecchiature trasportabili/mobili quali ecografie, radiografie, ECG, ecc
- i Servizi Territoriali delle ASL di appartenenza regionale e i relativi distretti seguano tutte un unico "protocollo" nella fornitura dei servizi per cui sono preposti evitando "difformità" di comportamenti e nella fornitura di servizi;
- i Servizi Territoriali delle ASL snelliscano l'attuale iter burocratico previsto per la categoria delle persone in SV e SMC, per consentire una riduzione della pressione e degli oneri gravanti sulle famiglie (esempio: evitare di sottoporre a verifica trimestrale lo stato di una persona in SV o in SMC per confermare prescrizioni di fornitura di ossigeno, panno Ioni e traverse, presidi di consumo . . .). Tale compito è delegato al Medico di medicina generale, a cui compete, tra l'altro, la prescrizione delle forniture dei materiali di consumo;
- è opportuno prevedere un contributo per l'abbattimento delle barriere architettoniche ed adeguamento degli ambienti in conformità con le indicazioni date direttamente dalla ASL di competenza.

Art. 3

Processo di presa in carico

La proposta che viene formulata nelle L.G. nazionali è basata su un cambiamento di prospettiva, passando dalla necessità di regolare al meglio il flusso dei pazienti in SV e SMC nell'ambito di una più complessiva riqualificazione dei percorsi assistenziali per pazienti con GCA, all'indicazione di organizzare un *"sistema esperto"* integrato a rete di percorsi *"dal coma al domicilio"*, con forte radicamento territoriale, connotato da universalità, appropriatezza, tempestività e progressività delle cure. Un percorso "certo" per tutti i pazienti, senza selezione a monte, e senza affidare alle famiglie la ricerca di soluzioni estemporanee (con il grave rischio di inappropriati flussi passivi, interregionali o all'estero.)

Il sistema dedicato, infatti, deve basarsi sull'articolazione di vari reparti assistenziali permettendo, con una buona tempestività e fluenza, la presa in carico del paziente dalla fase acuta, garantendo adeguati e appropriati servizi di cura, continuità delle cure, equità nelle condizioni di accesso e di fruizione, con dinamiche operative facilitanti la sinergia tra le varie componenti, consentendo di utilizzare in modo idoneo le risorse professionali dell'intero sistema.

Una persona colpita da GCA necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici nella fase di emergenza-urgenza (fase critica) e di un periodo di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane e talvolta mesi, dedicata alla gestione delle complicanze settiche, respiratorie, internistiche, neurologiche (stato di male epilettico), chirurgiche, neurochirurgiche, ortopediche e un intervento riabilitativo precoce. Molti sono coloro che sopravvivono a questa fase, in ampia misura grazie ai notevoli progressi della medicina d'urgenza e al miglioramento della gestione assistenziale e riabilitativa. Sono, a questo punto, successivamente necessari interventi medico-riabilitativi più specifici di tipo intensivo, anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi.

Superata la fase acuta caratterizzata da interventi terapeutici e riabilitativi di tipo intensivo, la struttura ospedaliera per acuti, che ha in carico il paziente con CGA, assicura una Dimissione Protetta contattando direttamente l'SRE_Centro Risvegli ed assicurando una relazione clinica dettagliata sulle condizioni del paziente e sulle attività riabilitative erogate durante il ricovero.

L'URI_GCA che accoglie il paziente, dimesso dalla struttura ospedaliera che ha gestito la fase

acuta, provvede entro cinque giorni dall'accettazione ad inviare un Progetto Riabilitativo ed Assistenziale Individualizzato (PRAI) all'UVM del Distretto di residenza del paziente. L'URI_GCA, ai fini del monitoraggio del PRAI, secondo le scadenza successivamente specificate, invia una Relazione all'UVM sui risultati ottenuti a carico dei pazienti rispetto agli obiettivi definiti nel progetto riabilitativo. Nel caso di pazienti non traumatici, la relazione deve avere cadenza trimestrale, mentre nel caso di pazienti traumatici deve essere semestrale. Dopo la prima relazione, qualora il paziente abbia manifestato segni di risposta al trattamento eseguito, il PRAI viene prolungato in URI_GCA per un periodo di 12 mesi per i pazienti traumatici e di 6 mesi per i non traumatici. Altrimenti, se il paziente non ha avuto alcuna risposta dopo i primi mesi di trattamento riabilitativo (che, come si è innanzi specificato, sono tre per i non traumatici e sei per i traumatici), l'equipe che lo ha gestito propone il trasferimento ad altro livello assistenziale della SRE_Centro Risvegli ovvero al domicilio, qualora le condizioni complessive (del paziente e familiari) lo consentano.

Al termine del PRAI, che abitualmente non potrà essere superiore ai 18 mesi (6+12) per i pazienti traumatici ed i 9 mesi (3+6) per i non traumatici, l'equipe dell'URI_GCA, valutato lo stato di stabilizzazione del soggetto in base alla sua situazione clinica ed al livello di responsività raggiunto, stabilisce il trasferimento presso la URE_GCA o l'ingresso del soggetto al trattamento in fase di esito.

L'URE_GCA deve comunicare all'UVM il passaggio del soggetto dalla fase riabilitativa intensiva all'estensiva, allegando un nuovo progetto riabilitativo individuale entro 5 giorni dall'accettazione, specificando il regime di trattamento (residenziale o semiresidenziale) al quale sarà sottoposto il paziente. Per la semi residenzialità sono abitualmente previsti cicli di trattamento non superiori ai 120 gg l'anno.

L'intero percorso riabilitativo (sia intensivo che estensivo) non deve comunque superare complessivamente i 36 mesi per i pazienti traumatici ed i 24 per i non traumatici. Entro i due mesi precedenti alla dimissione programmata, il Centro Risvegli allerta l'UVM per organizzare il rientro domiciliare in condizione di protezione. Lo stesso può avvenire, sia direttamente dall'URI_GCA, quando il soggetto permane in una condizione di non responsività dopo i primi sei mesi di trattamento riabilitativo così come precedentemente indicato, sia dall'URE dopo trattamento estensivo. L'Unità di Valutazione Multidimensionale (medica, infermieristica, fisioterapica, sociale) del territorio, qualora il soggetto non abbia comunque acquisito le autonomie previste nel programma riabilitativo individuale, valutato lo stato di stabilizzazione del soggetto in base alla sua situazione clinica e considerate le condizioni familiari e domiciliari, stabilisce l'idoneità del trasferimento al suo domicilio, definendo il programma di ADI, ovvero il trasferimento presso la SUAP_GCA.

Il soggetto accolto nella SUAP_GCA, qualora ciò sia funzionale al piano assistenziale previsto per questo livello, può interrompere la permanenza nella struttura rientrando temporaneamente presso il proprio domicilio. In questi casi l'equipe multidisciplinare della SRE_Centro Risvegli invia richiesta, con allegata Proposta di Piano Assistenziale Individualizzato, all'UVM perché attivi l'ADI. Nel Piano Assistenziale devono essere specificati la durata della domiciliazione e la data del presunto rientro.

All'interno dell'UVM deve essere individuato un medico specialista in riabilitazione con specifiche competenze neurologiche o neurologo con specifiche competenze riabilitative che deve far parte del sistema a rete dedicato alle CGA e che veicola e garantisce la continuità delle cure nonché rappresenta le necessità assistenziali, anche ai fini della definizione del Piano dell'Assistenza Domiciliare Integrata.

Durante il trattamento in ADI, in caso di aggiornamenti o di condizioni cliniche che ne giustifichino la necessità, per il soggetto con GCA, su proposta motivata del medico specialista dell'UVM, può essere disposto un nuovo ricovero presso una delle Unità della SRE_Centro Risvegli.

Art. 4

Requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi della SRE_centro risvegli

Requisiti di carattere generale e comuni

La Struttura di Riabilitazione Extra-ospedaliera_Centro Risvegli raggruppa al suo interno le

Unità Riabilitative Intensiva, Estensiva residenziale ed Estensiva semiresidenziale e la Speciale Unità di Accoglienza Permanente. Esse condividono i requisiti generali strutturali ed impiantistici come da regolamento Regionale 3/05, sezione D. Il modello gestionale deve essere di tipo dipartimentale per un'ottimale utilizzazione delle risorse umane individuate dai requisiti organizzativi specifici, di seguito indicati per le diverse tipologie assistenziali. Inoltre il collegamento funzionale deve consentire la razionale utilizzazione dei locali, della strumentazione ad alta valenza tecnologica e dei presidi riabilitativi presenti nella struttura, in coerenza con i piani riabilitativi previsti per ciascuno dei livelli riabilitativi da erogare.

La localizzazione deve essere assicurata presso un edificio specificamente dedicato in zona urbana o urbanizzata, con area verde, protetta dal rumore e con buoni collegamenti con il contesto urbano per favorirne l'accessibilità da parte dei familiari e dei parenti.

Nella SRE_Centro Risvegli deve esser previsto un Direttore Sanitario.

Inoltre devono essere garantite consulenze professionali nelle specialità ritenute necessarie dalla valutazione della equipe multidisciplinare, e, comunque, per le seguenti discipline:
- Rianimatore
- Cardiologo
- Pneumologo
- Nutrizionista
- Dermatologo
- Odontoiatra

Deve essere assicurata un servizio di guardia medica notturna e festiva ed un'attività di assistenza sociale per l'intera struttura.

Art. 5
Unità di riabilitazione intensiva_GCA

Requisiti strutturali

Data la peculiarità dei pazienti ospitati e dei livelli di assistenza da garantire, vengono indicati, oltre ai requisiti generali previsti per le strutture residenziali come da RR n 3/05 sezione D.01, i seguenti:
- camere singole con letto per accompagnatore, per ciascun modulo di 10 p.l., dotati di monitoraggio delle funzioni vitali ed eventuale ventilazione meccanica, necessari per i pazienti di recente trasferirti dalle terapie intensive o per possibili aggravamenti improvvisi;
- un bagno assistito;
- una sala medicazione;
- impianto gas medicali: prese vuoti o apparecchi portatili per aspirazione endocavitaria e ossigeno.

Requisiti tecnologici

Oltre ai requisiti tecnologici generali previsti per le strutture residenziali come da RR n 3/05 sezione D.01, devono essere assunti i seguenti:
- apparecchi per aerosolterapia
- apparecchi per saturimetria transcutanea
- bronco aspiratori e sistemi di tosse assistita
- sollevatori con diversi tipi di imbracature
- un pesapersone per disabili
- disponibilità di valutazioni neuro fisiopatologiche, urodinamiche, monitoraggio pressorio, e.g.a
- elettrocardiografo
- elettroencefalografo
- potenziali evocati e potenziali evocati cognitivi
- elettromiografo
- monitor multiparametrico
- standing elettrico
- apparecchiatura per riabilitazione robotica arti inferiori e superiori
- letto robotizzato riabilitativo
- cyclette ellittica da seduto
- cyclette ellittica in piedi
- cyclette arti superiori ed inferiori
- tappeto rotante
- lettino terapia
- lettino per terapia bobath
- poliercolina
- pedana podometrica computerizzata
- cicloergometro attivo/passivo
- materassi antidecubito
- armadio porta farmaci
- armadio frigorifero
- carrello dell'emergenza con defibrillatore
- sfigmomanometro
- apparecchiature automatiche per esami di laboratorio estemporanei.

Inoltre deve essere garantito un collegamento funzionale ai servizi di telemedicina

Requisiti organizzativi

E' definito il seguente modello organizzativo per ciascun modulo che, come specificato nel precedente articolo 2, è costituito da 10 posti letto:

- 3 medici con specializzazione (neurologo e/o fisiatra)
- 1 psicologo
- 1 logopedista
- 6 fisioterapisti

Il seguente personale di assistenza deve garantire la presenza nei turni h24:

- 7 infermieri professionali
- 12 OSS

Art. 6

Unità di riabilitazione estensiva _ GCA residenziale

Requisiti Strutturali e tecnologici

I Requisiti Strutturali e Tecnologici dell'URE_GCA residenziale sono gli stessi previsti per l'URI_GCA.

Requisiti Organizzativi

Il modello organizzativo per ciascun modulo che, come specificato nel precedente articolo 2, è costituito da 10 posti letto è il seguente:

- 1 neurologo o 1 fisiatra
- 3 fisioterapisti
- 1 logopedista
- 2 infermieri professionali
- 8 OSS

Art. 7

Unità di riabilitazione estensiva _ GCA semi-residenziale

Requisiti Strutturali e tecnologici

I Requisiti Strutturali e Tecnologici dell'URE_GCA semiresidenziale sono gli stessi previsti per le strutture riabilitative di cui al RR n 3/05 sezione D.01

Requisiti Organizzativi

Il modello organizzativo, come specificato nel precedente articolo 2, per ciascun modulo di degenza diurna di 10 utenti è il seguente:

- 1 educatore professionale
- 1 fisioterapista
- 1 logopedista
- 3 OSS

Art. 8

Speciale unità di accoglienza permanente per GCA (Struttura palliativa per soggetti con GCA)

Requisiti strutturali

I Requisiti Strutturali della SUAP_GCA sono gli stessi previsti dal R.R. n. 3/05 sezione D.01 e dal DPCM 20 gennaio 2000 " Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative".

La struttura deve garantire il rispetto della dignità della persona e di suoi familiari mediante una articolazione spaziale utile a creare condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente presso il proprio domicilio. La qualità degli spazi deve facilitare il benessere ambientale, la fruibilità degli ambienti ed il benessere psicologico e dovrà garantire le seguenti aree:

a) area destinata alla residenzialità;
b) area destinata alla valutazione ed alle terapie
c) area destinata alla riabilitazione
d) area generale di supporto

Nell' area destinata alla residenzialità le camere devono essere singole e di dimensioni tali da permettere la permanenza notturna di un accompagnatore o di un familiare, in analogia a quanto previsto per le strutture di assistenza palliativa. Deve essere permessa la personalizzazione delle stanze.

L'area destinata alla valutazione ed alle terapie deve essere adeguata alla tipicità dei pazienti con SV e SMC.

L'area destinata alla riabilitazione deve essere attrezzata con strumenti e macchine funzionali alle esigenze peculiari dei pazienti con SV e SMC.

L'area generale di supporto deve prevedere servizi igienici e spogliatoio del personale nonché spogliatoio con servizi igienici per i familiari ed il personale volontario e locale per riunioni d'equipe. Inoltre deve essere previsto un locale dedicato ai colloqui con la persona e i parenti e familiari.

Deve essere individuato un locale deposito sporco/pulito ed uno per il deposito delle attrezzature.

I pavimenti devono essere in materiali antisdrucciolo ed deve essere garantita assenza di barriere architettoniche, applicazione di sostegni e mancorrenti in vista alle pareti e ai servizi igienici, dotazione di sistema di allarme nelle camere.

Requisiti tecnologici

Data la peculiarità dei pazienti ospitati e dei livelli di assistenza da garantire di tipo sanitario, vengono assunti oltre ai requisiti generali previsti per le strutture residenziali per disabili di cui al RR n.4/2007, i seguenti:

- Arredi comprendenti letti speciali con schienali regolabili
- Ausili e presidi includenti materassi e cuscini antidecubito,carrozzelle, sollevatori, trasportatori, barelle-doccia, vasche da bagno per disabili.
- Apparecchiature e macchine per la riabilitazione funzionali alle esigenze peculiari di pazienti con SV e SMC.

Requisiti organizzativi

Data la peculiarità dei pazienti ospitati e dei livelli di assistenza da garantire di tipo sanitario, la SUAP deve garantire la presenza di equipe multi professionali costituite da medico, infermiere, neuropsicologo, fisioterapista, logopedista che svolga la funzione di promuovere la personalizzazione dell'assistenza mediante riunioni periodiche finalizzate alla definizione, alla verifica ed alla eventuale rimodulazione del piano riabilitativo e terapeutico, nonché alla verifica ed alla promozione dell'assistenza.

Il modello organizzativo, come specificato nel nel precedente articolo 2, per ciascun modulo di 15 p.l. è il seguente:

- 2 fisioterapisti
- 10 OSS

L'articolazione dei turni deve garantire la presenza di operatori socio-sanitari h 24.

Nell'organizzazione del centro deve essere previsto il coinvolgimento delle associazioni di volontariato operanti nel settore sia nella gestione dei pazienti che nel monitoraggio dei processi assistenziali attraverso la implementazione di un sistema partecipato di valutazione dei servizi e delle prestazioni.

Art. 9

Fabbisogno e localizzazione regionale delle strutture

Il fabbisogno regionale, nella prima fase di attuazione del presente provvedimento, deve prevedere l'attivazione di una struttura dotata di tutti i livelli assistenziali previsti per assicurare l'intero percorso riabilitativo, come precedentemente descritto, e dotate di un modulo per ciascun livello, per ciascuna macroarea in cui è ripartito l'intero territorio regionale, come individuate dalla l.r. n.23/2008, e, specificamente, una per la macroarea FG e BT, una per la macroarea BA ed una per la macroarea BR, LE e TA.

L'allocazione delle strutture può prevedere anche la riconversione di strutture già accreditate o in esercizio nella regione, secondo le procedure previste dall'art. 5 della l.r. n. 8/2005 e s.m.i..

Per la scelta del soggetto da autorizzare ed accreditare, fermo restando il rispetto di tutti i requisiti indicati nel presente regolamento, si devono considerare i seguenti criteri:

- localizzazione in area facilmente raggiungibile rispetto all'ambito territoriale di riferimento ed in posizione viciniore ad ospedali dotati di rianimazione, con facile accessibilità viaria;
- eventuali processi di riconversione di strutture accreditate o in esercizio in eccesso rispetto al fabbisogno.

Il presente Regolamento è pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia ai sensi e per gli effetti dell'art. 53 comma 1 della L.R.12/05/2004, n. 7 "Statuto della Regione Puglia".E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarlo e farlo osservare come Regolamento della Regione Puglia.

Dato a Bari, addì 2 novembre 2011

VENDOLA