

“Insieme per diventare grandi” Bambini, famiglie e servizi nel nostro territorio

DGR n°15301 del 28.11.2003
Circolare R. n° 11 del 01.03.2004

Indice

INTRODUZIONE	2
METODOLOGIA	2
ANALISI DEL BISOGNO	3
OBIETTIVI	4
DESTINATARI	4
MODALITÀ.....	5
TEMPI	ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.
AZIONE I -PARTE A – CONCEPIMENTO E NASCITA: UN EVENTO STRAORDINARIO?	6
AZIONE I -PARTE B PROGETTO DIMISSIONI PRECOCI	10
AZIONE II PICCOLO MA NON TROPPO	12
AZIONE III CRESCERE ED IMPARARE: CONOSCIAMOCI MEGLIO.....	15
AZIONE IV ARRIVANO I 14 ANNI A SCUOLA CON GLI ALTRI	17
AZIONE V PROGETTO INFORMATIVO.....	19
PIANO DELLE VERIFICHE	22
PROSPETTO RIASSUNTIVO	29

Si ringrazia per la partecipazione l'Associazione “AIAS” di Monza e la “Nostra Famiglia” di Carate Brianza e Sesto San Giovanni, e per la collaborazione al gruppo allargato le Associazioni: Anffas, Capirsi Down, Armonia, il Sorriso, Noi l'handicap e il futuro, Spazio Autismo, UILDM

Introduzione

La ASL Provincia di Milano 3 nella costruzione del progetto "Insieme per diventare grandi" ha scelto, come indicato dalla dgr 15301 del 28.11.2003 e dalla circolare n. 11 del 01/03/2004, la stretta collaborazione tra le UU.OO. di ostetricia, di neonatologia, di pediatria e di neuropsichiatria infantile e adolescenziale delle due Aziende Ospedaliere presenti sul territorio, l'"A.O. San Gerardo" e l'A.O. "Civile di Vimercate", e ha coinvolto, sin dal primo incontro, diverse associazioni di genitori che potevano essere interessate e i rappresentanti del terzo settore, che a vario titolo potevano essere interessati nel progetto.

La riflessione sul progetto e la sua articolazione ha permesso agli specialisti delle Aziende Ospedaliere, ai genitori e al terzo settore di conoscersi e di confrontare esperienze differenti. L'incontro è stato positivo e significativo e, nonostante i punti di vista inizialmente diversi, sulla situazione e sul funzionamento dei servizi esistenti, ha arricchito i partecipanti.

Tutti gli attori coinvolti sono rappresentanti di associazioni o di Servizi si ritiene che tutti trasmettano le nuove conoscenze e/o i differenti approcci metodologici all'interno dell'ambito lavorativo quotidiano e dell'associazionismo.

Metodologia

Il Dipartimento Assi della ASL, tramite il Servizio Famiglia e il Servizio Disabili, ha provveduto alla pubblicizzazione del finanziamento presso i Comuni della ASL, le due Aziende Ospedaliere del territorio, le Associazioni interessate e il terzo settore e ha indetto un incontro formale con l'AO "San Gerardo" e l'AO "Civile di Vimercate", invitando le associazioni del territorio interessate a tale tematica. Sono stati anche convocati rappresentanti del terzo settore. L' Associazionismo ha risposto con una forte presenza: Anffas, Capirsi Down, Armonia onlus, il Sorriso, Noi l'handicap e il futuro.

Questo gruppo di lavoro ampio ha svolto il lavoro iniziale di analisi del bisogno. L'articolazione del progetto è stata delineata da un gruppo di lavoro ristretto rappresentante delle diverse componenti in gioco. Ogni Azienda Ospedaliera ha avuto dei rappresentanti, anche l'associazionismo ha individuato dei referenti. Operatori del Servizio Disabili sono stati incaricati di raccogliere gli spunti progettuali emersi.

Il gruppo di lavoro ristretto, in più momenti, ha analizzato le esperienze significative del territorio e ha dettagliato l'analisi dei bisogni.

Entrambe le Aziende Ospedaliere hanno segnalato come, da diverso tempo, stanno riflettendo sulla problematica della comunicazione della diagnosi prima della nascita, alla nascita e in tempi successivi, sui percorsi di presa in carico nelle UU.OO. di Neuropsichiatria infantile e adolescenziale e sulla collaborazione successiva con la scuola. Entrambe le Aziende Ospedaliere hanno attivato collaborazioni sperimentali o informali con l'associazionismo, già da diverso tempo. L'Associazionismo ha sottolineato i propri bisogni di ricevere indicazioni soddisfacenti e risposte omogenee alle complesse necessità dei minori disabili.

Analisi del bisogno

Oggi molte patologie possono essere individuate durante la gravidanza e la maggior frequenza con cui sono diagnosticate le deviazioni dello sviluppo normale del feto ha enormemente aumentato il bisogno di una comunicazione corretta e la necessità di affrontare la crisi che inevitabilmente si verifica quando un evento gioioso come normalmente è la gravidanza, si trasforma in una situazione dagli esiti incerti e preoccupanti.

Di fronte a queste crisi il personale riveste un ruolo importantissimo di supporto e deve essere molto attenta la collaborazione ed il coordinamento tra l'equipe ostetrica e neonatologica al fine di dare ai genitori delle informazioni complete ed unitarie.

È di grande importanza per le decisioni che i genitori andranno a prendere la corretta ed appropriata informazione alla coppia della patologia del feto e della proposta di percorsi successivi. A volte questa comunicazione viene effettuata da persone non sufficientemente preparate per un tale compito e che spesso mancano delle necessarie informazioni sulle opportunità d'assistenza e d'aiuto a disposizione dei genitori e del loro bambino, sulle associazioni cui essi potrebbero fare riferimento, ecc.

Anche alla nascita o nell'immediato post-partum la comunicazione e le informazioni ai genitori nel caso di un neonato con patologia devono essere adeguate ed effettuate da personale in grado di farsi carico dei bisogni della famiglia e del nuovo arrivato.

Anche in questo caso il come avviene l'informazione della presenza di un deficit, dell'accertamento di un problema, del sentire di qualcosa che non va, o potrebbe non andare, è di fondamentale importanza.

Se questa prima informazione, da parte del personale sanitario, è maldestra, disattenta, irrispettosa, cruda e distaccata, le conseguenze potrebbero essere catastrofiche e segnare negativamente, ed in modo irreparabile, l'equilibrio sia dei genitori sia del loro figlio.

Oltretutto il personale che ha assistito la famiglia non ha, di fatto, la possibilità di riverificare nel tempo il proprio operato; risulta, infatti, impossibile anche agli operatori più attenti, avere informazioni riguardo alla ricaduta che il proprio intervento ha avuto sul paziente ed i suoi familiari.

Oltre al personale sanitario, anche i componenti delle associazioni che operano nel settore, pur avendo vissuto in prima persona l'esperienza negativa, si trovano spesso impreparate ad affrontare l'angoscia del trauma della nascita patologica o con sospetto di patologia.

Obiettivi

- Migliorare le competenze degli operatori, favorendo l'integrazione e l'omogenità degli interventi;
- Migliorare la comunicazione e l'informazione dell'eventuale diagnosi, alla nascita e al periodo post-natale;
- Migliorare il sostegno alla famiglia e al minore nel percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo;
- Raccogliere e mitigare, quando è possibile, le ansie che inevitabilmente accompagnano le situazioni di crisi all'interno della famiglia nelle diverse fasi della vita del bambino disabile;
- Aiutare i genitori e la famiglia a raggiungere un equilibrio psicologico ed affettivo che permetta un atteggiamento realistico e costruttivo nei confronti del loro bambino con problemi;
- collaborazione con i servizi socio-educativi per favorire l'apprendimento, la socializzazione e l'integrazione sociale del bambino disabile;
- migliorare le competenze degli operatori favorendo l'integrazione e l'omogenità degli interventi.

Destinatari

Il minore disabile e la sua famiglia (a partire dalla diagnosi prenatale) con particolare attenzione alle Sindrome di Down, alla Sindrome Autistica e al Ritardo Mentale.

Modalità

Sono state individuate 3 aree principali di intervento:

- Informazione
- Formazione
- Supporto a progetti di attività clinica con caratteristiche innovative e di ricerca.

E' così emersa l'ipotesi di suddividere il progetto complessivo in più azioni per riuscire a coprire il percorso del bambino con problemi di disabilità dal momento della nascita fino all'età scolare.

Le iniziative di formazione sono da intendersi sempre aperte agli operatori dei servizi e al territorio.

Ciascuna azione viene così articolata:

Azione I -Parte a

Concepimento e nascita: un evento straordinario?

LA PRESA IN CARICO GLOBALE DEL BAMBINO CON SINDROME DI DOWN E LA SUA FAMIGLIA

Obiettivi:

Preso in carico attraverso:

- la buona comunicazione
- stretta collaborazione tra operatori e famiglie

Prima della nascita per le coppie con diagnosi prenatale:

1. adeguata informazione e comunicazione da parte dello specialista
2. fornitura di materiale informativo ad hoc
3. Contatto con l'Ambulatorio ospedaliero pediatrico per le coppie che lo desiderano
4. contatto con i genitori dell'associazionismo per le coppie che lo desiderano

Alla nascita

1. comunicazione del sospetto diagnostico ai genitori secondo i canoni stabiliti dalla letteratura
2. fornitura di materiale informativo ad hoc
3. contatto con i genitori dell'Associazionismo, già nei primi giorni dopo la nascita del bambino tramite visita in ospedale o al domicilio
4. invio presso l'Ambulatorio pediatrico ospedaliero e il Servizio UONPIA.

Dopo la nascita:

1. Presa in carico da parte dell'Ambulatorio pediatrico ospedaliero, secondo un modello già in atto da diversi anni, attraverso periodiche valutazioni cliniche ed esami
2. Colloquio di presa in carico da effettuarsi con i genitori poco dopo la dimissione dalla Neonatologia, seguito da un colloquio formale con il Pediatra Curante
3. Fornitura di materiale informativo ad hoc, informazioni sulle Associazioni Genitori.
4. Presa in carico da parte della Neuropsichiatria infantile.

Risultato atteso: presa in carico ancora prima della nascita del bambino al fine di garantire alla coppia le informazioni necessarie sulla sindrome di Down ed evitare il senso di isolamento e di abbandono sino al momento del parto e anche in tempi successivi.

Questa modalità di presa in carico già in atto presso l'Azienda S. Gerardo e solo parzialmente svolta presso l'Azienda Ospedaliera "Ospedale Civile" di Vimercate è quanto ci proponiamo di attuare in stretta collaborazione tra i punti nascita delle due aziende, l'ambulatorio di Pediatria dell'Ospedale S. Gerardo e l'Associazionismo.

Ente proponente: Azienda Ospedaliera S. Gerardo

Referente: Dott.ssa Dell'Orto Ambulatorio Clinica Pediatrica

Attività

1. Il personale medico acquisito affiancherà il personale sanitario del reparto nell'attività descritta.
2. Corsi di formazione sulla comunicazione della diagnosi rivolto agli operatori più strettamente coinvolti nel processo di comunicazione (ostetriche, ginecologi, neonatologi, pediatri..) oltre ai genitori dell'associazionismo. Corsi informativi/formativi sulla Sindrome di Down per operatori e familiari.
3. supervisione ai genitori dell' Associazionismo, che hanno dato la disponibilità ad incontrare in Reparto i neogenitori di bambini con problematiche di disabilità.

Sede

Ambulatorio della Clinica Pediatrica dell'A.O. San Gerardo-Monza

Formazione

Corso di formazione rivolto ad operatori più strettamente coinvolti nel processo di comunicazione (ostetriche, ginecologi, neonatologi, pediatri) oltre che ad alcuni genitori delle associazioni, che hanno offerto la disponibilità ad incontrare i neogenitori di bambini con sindrome di Down, in piccoli gruppi tenuti da esperti in tecniche di counseling.

Corso di formazione/informazione sulla sindrome di Down aperto a tutto il personale coinvolto (ostetrici, ginecologi, neonatologi, pediatri, NPI, infermieri, riabilitatori), e al territorio; 1 o 2 corsi formativi di 14 ore da articolarsi in due giornate da 7 ore ciascuno con la partecipazione di genitori e medici esperti sulla sindrome di Down.

Supervisione

I genitori dell'Associazionismo, che hanno dato la disponibilità ad incontrare i neogenitori di bambini con problematiche di disabilità, necessitano di momenti di riflessione con specialisti per l'elaborazione dei propri vissuti, delle difficoltà e per porsi degli obiettivi realistici nella conduzione del proprio intervento.

Ente Proponente: A. O. "Ospedale Civile" di Vimercate

**Referente: Dott. Roberto Besana, Dott.ssa Tiziana Varisco.
U.O. Neonatologia P.O. Desio**

Attività

Presenza in carico globale attraverso:

- la buona comunicazione
- stretta collaborazione tra operatori e famiglie

I Presidi Ospedalieri dell'A. O. "Civile di Vimercate" di propongono di iniziare a strutturare una presenza in carico di tali situazioni in modo simile all'Azienda Ospedaliera San Gerardo, con ore di psicologo a supporto dell'attività già svolte e con corsi di formazione per operatori e familiari dell'associazionismo.

Formazione

Corso di formazione rivolto ad operatori più strettamente coinvolti nel processo di comunicazione (ostetriche, ginecologi, neonatologi, pediatri) dei quattro presidi oltre che ad alcuni genitori delle associazioni in piccoli gruppi tenuti da esperti in tecniche di counseling.

Al termine dei corsi di formazione stesura di percorsi assistenziali e terapeutici medici-infermieristici per la presa in carico del neonato-bambino con disabilità con particolare attenzione alla Sindrome di Down.

Corso di formazione/informazione sulla sindrome di Down a tutto il personale coinvolto (ostetrici, ginecologi, neonatologi, pediatri, NPI, infermieri, riabilitatori), un corso formativo di 14 ore da articolarsi in due giornate da 7 ore ciascuno con la partecipazione di genitori e medici esperti sulla sindrome di Down.

Azione I -Parte b

Progetto dimissioni precoci: accogliere il neonato con Sindrome di Down (ma non solo) e "accompagnarlo a casa"

Ente Proponente: Azienda Ospedaliera "San Gerardo"

Referente: Dott. Tagliabue, Dott.ssa C. Colombo U.O. Neonatologia e TIN

Analisi del bisogno

Attualmente i tempi di ricovero neonatale per i neonati con Sindrome di Down (in assenza di malformazioni maggiori associate) o con sindrome dismorfica genericamente intesa e spesso ad inquadramento nosologico complesso è tra i 7 – i 15 giorni.

Effettuati gli accertamenti strumentali di routine, è richiesta dopo la nascita una fase di sorveglianza medica principalmente rivolta al controllo dello stato nutrizionale e al raggiungimento dell'autonomia alimentare del bambino, che a causa di insufficiente capacità di suzione va compromettendo il suo stato generale. Questo periodo è colto sempre dalla famiglia come pesante e definitiva condizione di diversità: sempre richiede sostegno e competenza medica per eventuale indicazione di accorgimenti nutrizionali (es: controllo degli introiti liquidi e calorici; eventuale gavage nasogastrico) prima che si

instauri uno stato distrofico. La famiglia va spesso assistita sino ad autonomia della pratica di gavage e/o raggiungimento di standard nutrizionale del bambino.

Tale sorveglianza potrebbe essere effettuata anche domiciliariamente da un medico neonatologo che in stretta continuità con l'attività e l'accoglienza svolta in reparto garantisca sicurezza domestica alla famiglia e competenza. Si può ipotizzare in questo modo di ridurre la degenza media di almeno 3-4 giorni.

Questo stesso schema di riferimento può risultare utile anche in patologie di probabile natura genetica e/o cromosomica in attesa di conferma diagnostica.

Obiettivi

1. Riduzione della degenza in patologia neonatale: il rientro precoce in famiglia della madre con il bambino favorisce l'organizzazione di un miglior rapporto della coppia ed è particolarmente importante per l'accoglienza e l'armonia da parte dei fratelli.
2. Valutazione, dopo l'anno di sperimentazione del progetto, della riduzione dei costi assistenziali
3. Effettuare un progressivo collegamento con il servizio pediatrico di base che prenda in carico il paziente con problematiche neonatologiche ben stabilizzate o risolte.

Attività

incontro, conoscenza, informazione alla famiglia da parte del medico neonatologo prima della nascita (diagnosi prenatale) e durante la degenza;

una visita domiciliare a 48/72 ore dalla dimissione; successivo timing di follow up a domicilio se necessario nel I mese di vita.

Incontri presso la U.O. con le famiglie contattate e visitate per rivalutazione del lavoro svolto, esigenze e problematiche di inserimento.

Follow up ambulatoriale divisionale dei pazienti sindromologici (non Down).

Azione II

Piccolo ma non troppo....

Intervento abilitativo precoce: un modello di lavoro integrato tra servizi sanitari e sociali

Ente proponente: Azienda Ospedaliera S. Gerardo

Referente: Dott.ssa Renata Nacinovich-U.O.N.P.I.A. Monza

Premessa

Il territorio monzese è caratterizzato dalla presenza di servizi con elevata competenza e buona tradizione di collaborazione:

U.O. di neuropsichiatria infantile ed adolescenziale

U.O. di pediatria (Ambulatorio per il bambino Down)

U.O. di patologia neonatale

Associazione Capirsi Down

Servizi Sociali dei Comuni

Asili Nido

Il programma già parzialmente in atto per i nati con Sindrome di Down potrebbe essere messo in atto per tutte le patologie congenite in via sperimentale: per questo è necessario il supporto di nuovi operatori

Obiettivo

Trasformare l'attuale rete di collaborazione in un lavoro di coordinamento finalizzato alla definizione di una metodologia comune della rete di servizi

Attività

Per tutti i neonati con patologie connatali la presa in carico da parte dell'UONPIA (integrata con interventi dei neonatologi e dei pediatri) prevede:

1. un intervento di counseling di tre sedute da effettuarsi nei primi due mesi in seguito il piano d'intervento sarà differenziato a secondo dei bisogni del bambino e della famiglia: l'intervento di base comprende una visita di controllo mensile e il colloquio con i genitori, cui potrà essere affiancato l'intervento rieducativi.
2. Incontri di discussione/supervisione multidisciplinare in cui vengono esaminati e approfonditi casi concreti presentati dai genitori
3. Ricerca su un campione di 25 bambini.
4. una verifica del gradimento degli interventi sarà effettuata alla fine dell'anno di attività attraverso questionari o interviste.

Formazione

Seminario di aggiornamento per operatori e genitori su nuovi approcci terapeutici

- L'approccio cognitivo e metacognitivo e il metodo Feurstein
- La riabilitazione motoria e psicomotoria: revisione storica (Doman, Vojta, Bobath) e nuovi approcci metodologici
- L'approccio psicodinamico (counseling, psicoterapie).

Ricerca

Uno dei problemi più specifici della Sindrome di Down è il ritardo del linguaggio, caratterizzato da un netto divario tra capacità di comprensione e verbalizzazione. Recenti studi propongono un utilizzo precoce di disegno, scrittura e attività di lettura di testi per la prima infanzia per "insegnare a parlare".

Attraverso questa attività viene descritto un netto miglioramento della produzione verbale, della sua organizzazione, della memoria a breve termine e dello sviluppo globale.

Al momento dell'inserimento scolastico poi risultano l'apprendimento, lettura e scrittura.

Il lavoro risulta altamente significativo anche per la maggior parte dei bambini con ritardo del linguaggio o ritardo cognitivo.

Metodologia

A partire dall'informazione e dal coinvolgimento delle famiglie attraverso l'associazione "Capirsi Down" e gli ambulatori di pediatria dell'Ospedale S. Gerardo e di altri Ospedali dell'ASL si può ipotizzare di inserire nell'attività di ricerca un massimo di 25 bambini con Sindrome di Down di età compresa tra 3 e 8 anni.

Il lavoro si articolerà in due gruppi suddivisi per fascia d'età

- 10-15 bambini tra 3 e 6 anni (scuola materna)
- 10-15 bambini tra 6-8 anni (scuola elementare)

comprendendo:

- valutazione delle funzioni di base del linguaggio
- interventi individuali
- incontri con i due gruppi di genitori
- incontri con insegnanti
- verifica attraverso interviste o questionari per valutare il gradimento dell'intervento.

azione III

Crescere ed imparare: conosciamoci meglio (La presa in carico del bambino dai due agli otto anni)

Ente proponente: A. O. "Civile di Vimercate":

Referente: Dott.ssa Tagliavini UONPIA di Sesto S.G.

Nell'ambito del progetto globalmente individuato assume rilevante importanza il conseguimento di una diagnosi precoce ed accurata di alcune disabilità infantili che emergono nella fascia di età qui considerata. Tale diagnosi deve essere non solo clinica o strumentale ma deve permettere di identificare sempre meglio nuclei omogenei di classificazione.

Finalità

La finalità che ci si propone è di individuare interventi più appropriati a partire da una diagnosi accurata e di poter monitorare e confrontare attraverso un linguaggio condiviso con i progetti riabilitativi.

Ciò permetterà inoltre di fornire alle famiglie informazioni più precise e precoci sull'evoluzione e prognosi della patologia. Il lavoro formativo e di approfondimento degli operatori coinvolti è rivolto alle seguenti patologie:

- autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo
- disturbi psichici e ritardi mentali medio/gravi
- handicap motori e psicomotori da patologia congenita e/o cromosomica
- gravi ritardi del linguaggio e gravi deficit dell'udito

Attività

Formazione e aggiornamento degli operatori nell'acquisizione delle nuove scale diagnostiche per l'autismo e il ritardo mentale/linguistico:

- AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW- RIVISED ADI-R
- AUTISTIC DIAGNOSTIC OBSERVATION SCHEDULE: ADOS
- PEP
- LEITER
- GRIFFITH

Obiettivi:

1. acquisizione di migliori competenze diagnostiche attraverso strumenti specifici e innovativi che consentono di stabilire livelli di sviluppo e di costruire progetti di intervento individualizzati e monitorabili
2. identificazione di un modello unificante di intelligenza non verbale
3. misurazione e valutazione dei miglioramenti nell'abilità cognitiva
4. accompagnamento più efficace ai genitori e alla scuola nel percorso riabilitativo

Azione IV

Arrivano i 14 anni a scuola con gli altri

- **Associazioni proponenti: Capirsi Down e Anffas**

Abbiamo percorso, dalla diagnosi prenatale alla fine della scuola media, i vari momenti della vita di un bambino con bisogni speciali. Arrivati i 14 anni si comincia quella fase delicata che è l'adolescenza: anche i bambini disabili crescendo passano da questo momento; se vogliamo aiutarli a diventare "grandi" o meglio adulti, dobbiamo convincerci che l'integrazione è indispensabile ora più che mai e tale integrazione passa ancora una volta attraverso la scuola. Quali sono le possibilità di scelta di una scuola superiore, per gli adolescenti disabili, sul territorio della nostra ASL? Ma soprattutto quali offerte formative offrono questi istituti? Quali diritti ha un ragazzo con problemi nella scelta di una scuola superiore?

Obiettivi

Sarebbe utile un'indagine documentata sui vari Istituti Superiori del territorio della ASL3, sul modo in cui accolgono le persone con disabilità, di qualunque tipo; su come le istituzioni quali comuni, servizi sanitari, ecc interagiscono con tali scuole; sui contenuti di percorsi già svolti in questi anni che possano essere d'esempio per altre realtà che non hanno ancora preso in considerazione tale problematica.

Risorse professionali e metodologia

Una persona che si possa occupare a tempo pieno (oppure due part-time), per la durata del progetto, e incontrare per il prossimo anno scolastico tutte le scuole superiori del territorio (ASL3), metodi, progetti che possano diventare bene comune per ciascuna famiglia che ricerca una scuola appropriata per il proprio figlio. La persona avrà come referente la nostra associazione; i nostri volontari insieme a lei stenderanno un volume

dove, sulla base delle indagini svolte nelle varie scuole, ci sarà una mappatura delle risorse territoriali e delle linee guida per genitori, operatori e servizi sull'inserimento dei ragazzi disabili nella scuola superiore.

Strumenti di verifica

La produzione di una pubblicazione utile per tutti i disabili e le loro famiglie sulla disponibilità territoriale di scuole normali pronte ad accoglierli come è diritto di ogni ragazzo.

Azione V

Progetto informativo

Ente proponente: A.O. "Civile di Vimercate":

**Referente: Dott. A. Sterpa, Dott.ssa R. Colli UO Pediatria-
Neonatologia P.O. Carate-Giussano**

SCOPO DEL PROGETTO

Offrire un sistema di informazione multifunzionale nel sostegno al minore e alla sua famiglia che integri differenti funzioni create per:

- Cittadini (minori con disabilità e famiglie)
- Professionisti (Ostetrici - Ginecologi – Neonatologi – Pediatri - NPI e operatori UONPIA - Operatori sanitari ospedalieri delle UO di Ostetricia e Pediatria e Neonatologia)
- Strutture socio sanitarie (AO- ASL- Associazioni)

Utilizzare il servizio informatico, il sito web dell' A.O. "Civile di Vimercate" e l'UO di Pediatria e Neonatologia del P.O. di Carate per garantire supporto informatico per migliorare la comunicazione e l'informazione durante il percorso nascita e post natale e offrire un sostegno durante il processo diagnostico –terapeutico – riabilitativo attraverso una rete informatica tra le varie strutture.

FUNZIONI

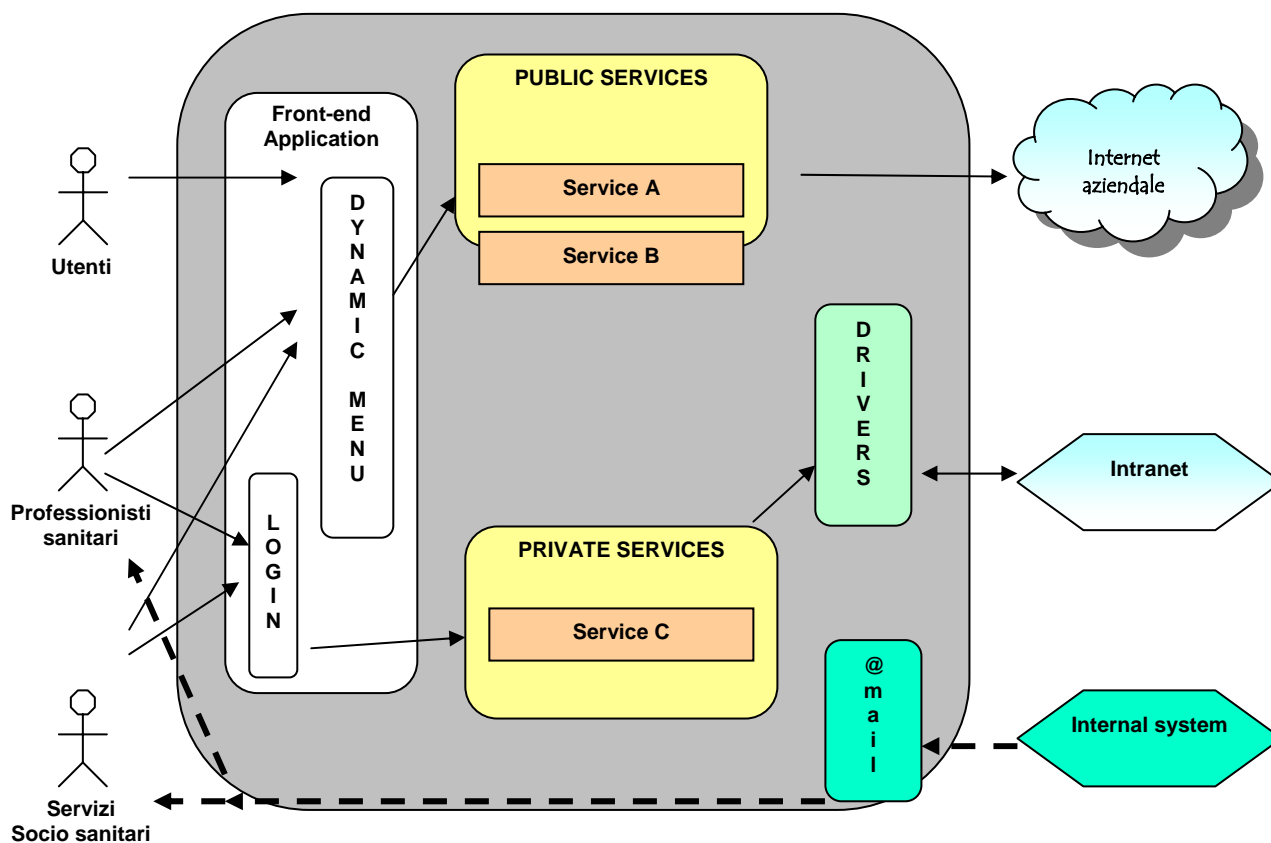
Nella tabella seguente sono indicate le funzioni previste:

<p>1. Cittadini</p>	<p>R1. Informazioni per l'utente generico</p> <p>R2. Informazioni per il paziente della categoria specifica</p>	<p>N 1.1 Per avere una visione complessiva dei servizi socio sanitari fruibili nell'area geografica in esame</p> <p>N 1.2 Per offrire ai cittadini un accesso diretto tramite il website dell'AO di Vimercate dove attingere informazioni generali relative ai servizi sanitari offerti dall'AO.</p> <p>N 2.1 Per fornire la possibilità di paragonare differenti fornitori di servizi in termini di parametri quali costi, tempi di attesa, facilità di accesso etc</p> <p>N 2.2 Per poter accedere ai servizi in punti di accesso facilitati con liste di attesa facilitate.</p>
<p>2. Professionisti Medici di base- Pediatri di libera scelta - Ostetrici- Ginecologi- NPI UONPIA</p>	<p>R1</p> <p>R2</p> <p>R3 Informazioni specifiche del caso</p>	<p>Idem</p> <p>idem</p> <p>N 3.1 Avere possibilità di accesso tramite Login ad un ampio range di informazioni sanitarie garantite da fonti locali nazionali e internazionali</p> <p>N 3.2 Possibilità di accesso a comunicazioni "intranet" tramite accessi controllati</p> <p>N 3.3 Possibilità di ricevere informazioni sanitarie riservate tramite e-mail previo consenso del paziente</p>
<p>3. Strutture socio-sanitarie (AO – ASL- Associazioni)</p>	<p>R1</p> <p>R2</p> <p>R3</p>	<p>Idem</p> <p>Idem</p> <p>Idem</p>

MODALITA' ATTUATIVE

1. Accesso al sito internet aziendale con informazioni generali su prestazioni, modalita' di esecuzione, ecc.
2. Apertura su sito web aziendale di area specifica pediatrica per "Disabilita'/handicap" con informazioni particolari su normative, percorsi assistenziali, associazioni etc.
3. Inserimento di specifica funzione sul sw di gestione della cartella clinica in reparto per l'invio a richiesta della lettera di dimissione alle strutture socio sanitarie e medici di base, pediatri di libera scelta inseriti in apposito elenco e preve autorizzazioni legate alla privacy.

Figure 1 ARCHITETTURA FUNZIONALE DEL SISTEMA



Piano delle verifiche

- Si terranno incontri ogni 3-4 mesi del gruppo di referenti con la ASL per approfondimenti e verifiche dell'andamento del progetto (Indicatori: almeno 3 incontri).
- Si terranno incontri cui parteciperà il personale acquisito (borsisti e formatori) per verifica delle attuazione delle diverse azioni progettuali (Indicatori: almeno due incontri)
- I referenti relazioneranno per iscritto alla ASL a 6 mesi dall'inizio del progetto e alla conclusione del progetto stesso, ponendo in luce: attività svolte, punti di forza, di innovazione e criticità. La relazione sarà completata da rendicontazione economica.
- Ai fruitori delle attività (familiari, operatori, insegnanti) sarà sottoposto un questionario di valutazione dell'esperienza.