

## **DGR n.138 dell' 11/02/2008**

Prot. n. (OSP/08/8357)

---

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamati:

- il Decreto Legislativo 30.12.1992, n. 502, così come successivamente modificato ed integrato, con il quale è stato attuato il riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 della Legge 23.10.1992, n. 421;

- la deliberazione del Consiglio Regionale n. 1235 del 22.9.1999, che approva il Piano Sanitario Regionale per il triennio 1999-2001, il quale nel capitolo 6 (concernente le reti integrate dei servizi), al paragrafo 6.4 (riguardante forme e significato delle reti integrate di Servizi), individua la modellistica di organizzazione dei servizi afferenti alla medesima linea di produzione secondo il modello "hub & spoke", che prevede la concentrazione della produzione della assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza (hub) e l'erogazione del sistema di invio da centri periferici funzionalmente sotto-ordinati (spoke) cui compete principalmente la selezione e l'invio al centro di riferimento;

- la Legge regionale 21.4.1999, n. 3 di riforma del sistema regionale e locale;

- le Leggi regionali 12.5.1994, n. 19, e 20.12.1994, n. 50, così come successivamente modificate ed integrate, nonché la Legge regionale 23.12.2004, n. 29, e successive modifiche, recante "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale";

- il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, approvato con DPR 7 aprile 2006, che pone tra le strategie di sistema prioritarie per lo sviluppo l'attenzione alla promozione del Governo Clinico e della qualità nel Servizio Sanitario Nazionale, individuando questi concetti come il "cuore" delle organizzazioni sanitarie nell'ospedale, e dichiarando come il controllo dei costi e

degli aspetti finanziari debba essere, quantomeno in larga parte, conseguenza del loro esercizio, giacchè non è sensato porsi un obiettivo di efficienza se non vi è innanzitutto garanzia di qualità;

- il protocollo di intesa tra Governo, Regioni, Province autonome di Trento e Bolzano sul Patto per la Salute 2007, sottoscritto in data 28 settembre 2007, nel quale si individuano i punti di debolezza del sistema sanitario italiano, al fine di evidenziare la necessità di porre in essere azioni idonee al loro superamento, come ad esempio l'inappropriatezza di alcune prestazioni rese in regime ospedaliero, la eccessiva lunghezza delle liste d'attesa, la insufficiente qualità dei servizi sanitari in alcune Regioni, criticità da superare attraverso il conseguimento da parte dell'intero sistema sanitario di gradi sempre più elevati di appropriatezza clinica ed organizzativa, obiettivo questo da raggiungere con un processo che va sviluppato con il coinvolgimento dei professionisti operanti nel campo della tutela della salute;

Dato atto che con propria deliberazione n. 556/2000 sono state approvate le linee organizzative ed operative essenziali sulla base delle quali definire gli assetti delle aree di attività di livello regionale Hub and Spoke;

Richiamato il punto 2) del dispositivo della citata deliberazione n. 556/2000 con il quale viene sottolineato il compito dell'Assessorato alla Sanità di provvedere, attraverso l'emanazione di apposite ulteriori linee guida, a formulare le indicazioni necessarie relative all'organizzazione delle singole funzioni specialistiche ospedaliere di rilievo regionale;

Richiamata la propria deliberazione n. 1267 del 22 luglio 2002, con la quale, si è già provveduto ad approvare le linee guida specifiche per le seguenti aree di attività:

- Terapia dei grandi traumi
- Terapia delle grandi ustioni
- Riabilitazione
- Trapianto di organi e tessuti

- Terapia intensiva neonatale e pediatrica
- Neuroscienze
- Genetica Medica
- Malattie cardiache
- Malattie rare - Emofilia e malattie emorragiche congenite;

Richiamata in particolare la disciplina generale relativa all'assetto organizzativo della funzione complessiva di Riabilitazione dettata dalla deliberazione n. 1267/2002 sopracitata, che definisce i fabbisogni e il modello organizzativo della rete nel suo complesso in termini generali, demandando ad ulteriori disposizioni la definizione dei modelli afferenti le singole specifiche funzioni, già individuando l'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia quale unica sede regionale per la Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE).

Richiamata la propria deliberazione n. 911 del 25 giugno 2007 "Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (NPPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali";

Dato atto che l'Assessorato Politiche per la Salute ha provveduto ad elaborare specifiche linee guida per l'organizzazione della rete regionale dell'Emilia-Romagna per la riabilitazione delle Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva, predisposte dal gruppo di lavoro Hub and Spoke Riabilitazione istituito con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 9774 del 12.7.2006, e ritenuto pertanto necessario procedere all'approvazione di tale documento;

Dato atto che la proposta di Piano Sociale e Sanitario dell'Emilia-Romagna per il triennio 2008-2010, approvato da questa Giunta Regionale con delibera n. 1448 dell'1.10.2007, attualmente all'esame dell'Assemblea Legislativa, conferma le scelte programmatiche, sopra esposte, e che pertanto il modello organizzativo per le aree cliniche ad elevata complessità definito dalla programmazione sanitaria regionale strategica, come nelle premesse evidenziata, è quello delle reti integrate di servizi secondo il modello Hub and Spoke;

Valutato che la complessità degli assetti organizzativi e delle relazioni funzionali che devono essere previsti per integrare le attività dei diversi nodi della rete Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva richiede competenze professionali specifiche e diffuse, e rende opportuna la più ampia partecipazione dei responsabili locali alla definizione degli assetti organizzativi e alla elaborazione degli strumenti e delle metodologie operative;

Ritenuto pertanto opportuno istituire un Comitato Tecnico-Scientifico regionale con funzioni di supporto allo sviluppo strategico della rete assistenziale Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva, e allo sviluppo degli strumenti e delle metodologie operative per il monitoraggio dell'attività svolta e la valutazione della qualità dei servizi prestati;

Richiamati il Decreto Ministeriale 3 novembre 1989 che stabilisce i criteri per la fruizione di prestazioni assistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione all'estero, i Decreti Ministeriali 24 gennaio 1990 e 30 agosto 1991 che identificano le classi di patologia e le prestazioni fruibili presso i suddetti centri e le proprie deliberazioni n. 2632/90 e 4402/91 che identificano i centri regionali di riferimento previsti dall'art.9 del D.M. 3 novembre 1989;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa, espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali dott. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e successive modificazioni ed integrazioni, e della deliberazione della Giunta regionale n. 450/2007;

Dato atto altresì del parere favorevole della Commissione Assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali, nella seduta pomeridiana del 30 gennaio 2008;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

Delibera

1. di approvare il documento " LINEE GUIDA PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE DELLE GRAVI DISABILITA' NEUROMOTORIE IN ETA' EVOLUTIVA DELL'EMILIA-ROMAGNA" in allegato, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di dare mandato alle Aziende Sanitarie della Regione di attuare quanto stabilito dalle linee guida di cui al precedente punto 1.;
3. di individuare per le gravi patologie motorie disabilitanti dell'età evolutiva (0-18 anni), l'Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia quale Centro regionale di riferimento, ai sensi degli artt. 3 e 9 del D.M. 3 novembre 1989, per l'accertamento della sussistenza dei presupposti sanitari che legittimano l'autorizzazione ad usufruire di assistenza sanitaria all'estero presso centri di altissima specializzazione, confermando altresì l'Unità per la riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara quale Centro regionale di riferimento per la fascia di età superiore ai 18 anni;
4. di istituire, per quanto esposto in premessa, un Comitato Tecnico-Scientifico regionale per la rete delle Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva, con funzioni di supporto allo sviluppo della rete di assistenza e delle attività di governo clinico a livello dipartimentale e aziendale. Il Comitato ha durata triennale ed è eventualmente rinnovabile;
5. di stabilire che le funzioni del Comitato, di cui al punto precedente, sono:
  - supporto alla programmazione regionale attraverso la verifica periodica del fabbisogno dell'offerta di servizi riabilitativi per le Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva, in raccordo con il gruppo di lavoro Hub and Spoke Riabilitazione e con il Coordinamento regionale delle attività di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza;
  - monitoraggio delle fasi di sviluppo della rete, secondo le indicazioni contenute nel documento che si approva in

allegato al presente provvedimento, nei rispettivi ambiti territoriali;

- governo clinico della rete attraverso modalità da definire in dettaglio (es. audit clinico, audit organizzativo), previa definizione di indicatori condivisi per la stesura di report periodici
  - definizione delle modalità di raccordo con altri settori di area sanitaria e sociale, coinvolti nella promozione della salute delle persone con Grave Disabilità Neuromotoria in Età Evolutiva e per il passaggio alla maggiore età (rete dei servizi distrettuali e sociali, associazioni di volontariato, etc.);
6. di stabilire che il Comitato, di cui al punto 4, sia coordinato dal Responsabile del Servizio presidi ospedalieri della Direzione Generale sanità e politiche sociali e che sia composto da:
- Responsabile della UDGE dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia, Centro Hub di riferimento regionale per le Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva;
  - referenti clinico-organizzativi per ciascuna tipologia dei nodi della rete delle Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva (Spoke D, Spoke A, H/S) secondo le indicazioni delle direzioni delle Aziende sanitarie di rispettiva appartenenza;
  - referenti di direzione sanitaria della struttura Hub e delle tre Aree Vaste (AO Reggio Emilia, Azienda USL di Bologna, Azienda USL di Ravenna);
  - un rappresentante del Gruppo di Lavoro Hub and Spoke Riabilitazione;
  - un rappresentante del Coordinamento regionale delle attività di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza;
  - almeno un referente per ciascuno dei seguenti servizi della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali: Servizio presidi ospedalieri, Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri, Servizio pianificazione e assistenza

distrettuale e Servizio pianificazione e sviluppo dei servizi sociali e socio-sanitari;

- almeno un referente dell' Agenzia Sanitaria Regionale;
- un rappresentante regionale della Federazione delle Associazioni dei Pazienti.

7. di demandare a successiva determinazione del Direttore Generale Sanità e politiche sociali della Regione Emilia-Romagna la costituzione del Comitato medesimo, con le caratteristiche sopra definite;
8. di stabilire che l' Assessorato alle Politiche per la salute valuterà la necessità di aggiornare i contenuti delle linee guida di cui al precedente punto 1., decorsi tre anni dalla data di adozione del presente atto;
9. di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo degli allegati, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI

LINEE GUIDA PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA  
RETE REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE  
DELLE GRAVI DISABILITÀ NEUROMOTORIE  
IN ETÀ EVOLUTIVA

Assessorato Politiche per la Salute  
Regione Emilia-Romagna



## Indice

Sommario	pag. 3
1. Premessa e finalità della rete	pag. 5
2. Aspetti generali	pag. 6
3. Elementi di criticità e vantaggi offerti dalla rete	pag. 7
4. Funzionamento della rete	pag. 8
4.1 Modello organizzativo	
4.2 Fasi del percorso	
5. Struttura della rete integrata	pag. 9
5.1 I nodi della rete	
5.2 Le relazioni fra i nodi	
6. Percorso del paziente	pag. 11
7. Impegni e responsabilità:	pag. 13
8. Attività delle strutture di primo livello (Spoke D)	
9. Funzioni degli Spoke A	pag. 14
10. Attività dei poli tecnologici (H/S)	
11. Attività della struttura di terzo livello (Hub)	pag. 15
Appendice 1 – Definizioni e riferimenti bibliografici dei termini utilizzati	pag. 17
Appendice 2 – Epidemiologia delle malattie disabilitanti in età evolutiva	pag. 20
Appendice 3 - Bibliografia	
Rete H&S Gravi Disabilità Neuromotorie Età Evolutiva	pag. 22

## **Sommario**

In attuazione della delibera GR n. 1267/2002 “Piano sanitario regionale 1999/2001 – Approvazione di Linee Guida per l’organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello “Hub and Spoke” il presente documento descrive la rete del sistema sanitario dell’Emilia-Romagna, relativamente alla funzione di assistenza alle gravi disabilità neuromotorie dell’infanzia e dell’adolescenza.

Premesso che la delibera GR n. 911/2007 “Neuropsichiatria dell’Infanzia e della Adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali” già descrive i requisiti essenziali di uniformità regionale per i percorsi di assistenza ai minori con problematiche neuropsichiatriche, scopo del presente documento è di definire le caratteristiche delle strutture e delle funzioni dei diversi nodi della rete Hub & Spoke specificamente destinati alla assistenza delle gravi disabilità neuromotorie per i residenti minorenni dell’Emilia-Romagna.

In sintesi, la rete integrata dei servizi per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva si compone delle seguenti articolazioni:

Strutture territoriali di riabilitazione infantile (Spoke D - distrettuali): sono rappresentate, di norma, dalle équipe distrettuali delle UO di NPIA; sono la porta d’accesso alla rete, ad esse compete offrire e/o acquisire le necessarie prestazioni riabilitative - ove non già presenti nella propria dotazione organica e/o strumentale - garantendo l’univocità della “presa in carico”, attraverso la condivisione in équipe multiprofessionale della progettazione dell’intervento riabilitativo ed i necessari collegamenti funzionali.

Funzioni di secondo livello (Spoke A - aziendali): generalmente a valenza aziendale/provinciale o di area vasta, sono costituite dalle consulenze espresse da più servizi specialistici, territoriali o ospedalieri; più che un luogo fisico, gli Spoke A rappresentano la funzione organizzativa di integrazione “dinamica” delle diverse consulenze, che può essere collocata presso una struttura territoriale e/o ospedaliera, secondo le diverse organizzazioni aziendali.

Centro di riferimento regionale (Hub): come già previsto dalla citata delibera GR. n. 1267/2002, la funzione di Hub è svolta dalla UO di Riabilitazione delle Gravi Disabilità dell’Età evolutiva (UDGE) dell’Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia.

Poli tecnologici multifunzionali per le disabilità infantili: sono strutture che, per l’elevato livello di specializzazione posseduta, già rappresentano strutture di riferimento specialistico per servizi regionali ed extra-regionali. Nel presente documento esse vengono designate come Spoke con funzioni di Hub sovra-aziendale (H/S) e sono rappresentate da:

- Corte Roncati della AUSL di Bologna: comprende l’Area Ausili (Centro Regionale Ausili “CRA; Centro Ausili Tecnologici “CAT”; Appartamenti Domotizzati), il Centro per le Disabilità Linguistiche e Cognitive; il Centro di Medicina Riabilitativa Infantile.
- Centro regionale per la Spina Bifida della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma: per la patologia di competenza.
- Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna (Ortopedia Pediatrica): per le problematiche ortopediche e neuro-ortopediche dell’infanzia.

Il percorso degli utenti minorenni con gravi disabilità neuromotorie residenti in Emilia-Romagna, descritto dettagliatamente nel documento ed in sintesi nella allegata mappa regionale, è così riassumibile:

- ove sia posto il sospetto o sia accertata dal pediatra una diagnosi di disabilità neuromotoria (es. presso unità operative di neonatologia, dal pediatra di comunità o di libera scelta, o da altri specialisti), il caso viene inviato al Centro di NPIA competente per territorio, generalmente del distretto di residenza (spoke D);
- l'attivazione del percorso diagnostico e di eventuale presa in carico può essere condotta e conclusa all'interno della équipe NPIA (spoke D), anche attivando eventuali consulenze specialistiche presso strutture locali di riferimento, territoriali e/o ospedaliere ;
- la definizione diagnostica e la formulazione del progetto di presa in carico può anche prevedere un approfondimento attraverso la attivazione della funzione multispecialistica aziendale/provinciale/di area vasta (spoke A) o di ulteriori consulenze presso i Poli Tecnologici (H/S), che possono valutare la opportunità di richiedere una consulenza presso il centro di terzo livello (Hub);
- il Centro Hub, una volta formulata la diagnosi e/o espletate le prestazioni richieste e/o concordate, restituisce il caso alle strutture invianti (spoke D/A), corredandolo della necessaria relazione clinica, in risposta ai quesiti posti dagli spoke D e/o dagli spoke A .

La funzione di supporto e monitoraggio (clinico, epidemiologico, organizzativo, etc.) della rete è garantita da un Comitato Tecnico Scientifico (CTS) regionale.

Dal presente documento scaturisce l'impegno per le Direzioni delle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna a definire in sede locale (aziendale, /area vasta) l'attuazione delle presenti linee guida al fine di garantire la tempestiva e precoce presa in carico del paziente in età evolutiva con gravi disabilità neuromotorie e l'appropriata gestione delle fasi dell'assistenza e l'integrazione sociale e sanitaria per la costruzione del progetto di vita individuale, finalizzato al miglioramento della qualità della assistenza, per i singoli utenti e per le loro famiglie.

## 1. Premessa e finalità della rete

Il presente documento è rivolto all'organizzazione di una rete regionale per la riabilitazione delle Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva al fine di ottimizzare i percorsi, qualificare ulteriormente l'offerta e garantire la piena continuità assistenziale.

Il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 (DGR n°556/2000) prevede l'organizzazione dei servizi secondo il modello Hub and Spoke per alcune aree di attività che individuano specifiche funzioni, per le seguenti motivazioni di carattere epidemiologico: qualora il numero di casi complessi per alcune funzioni e/o patologie sia ridotto, il miglioramento della qualità degli esiti, dell'efficienza e dell'efficacia a lungo termine, richiede una programmazione di ambito più ampio rispetto a quello provinciale. In accordo a tale modello, alcune aree di attività vengono concentrate presso pochi centri di riferimento ad elevata dotazione tecnologica e organizzativa (Hub), mentre compete a tutti i centri periferici (Spoke) la presa in carico, la selezione e l'invio dei pazienti più complessi ai centri Hub di riferimento secondo specifici protocolli concordati.

La deliberazione regionale n° 1267/2002 "Piano sanitario regionale 1999/2001. Approvazione di Linee Guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello "Hub and Spoke" individua, fra le Alte Specialità Riabilitative (Hub) previste in ambito regionale, l'Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UDGE) presso l'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia.

In Emilia-Romagna le disabilità neuromotorie nell'infanzia e nell'età evolutiva rientrano nel più vasto campo delle patologie di competenza della Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (NPIA). La presa in carico delle patologie neuropsichiatriche comporta una complessità che può essere affrontata soltanto con un approccio multidisciplinare (multidimensionale, multiassiale), con il contributo di diverse professionalità: medici (neuropsichiatri), psicologi, professionisti sanitari dell'area riabilitativa (fisioterapisti / terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, ortottisti, terapisti occupazionali, educatori professionali), operatori sociali (assistenti sociali), che costituiscono la *équipe di NPIA*, ovvero la articolazione organizzativa di base delle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA). L'équipe garantisce la gestione unitaria dei diversi approcci in ambito preventivo, diagnostico, terapeutico, abilitativo/riabilitativo, e le complesse interrelazioni tra utente, famiglia, ambiente e comunità di vita. Per le tematiche relative alla riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie dell'età evolutiva le UONPIA si avvalgono della consulenza di fisiatristi e di altri specialisti.

La recente deliberazione regionale n. 911/2007 "Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" costituisce irrinunciabile elemento di riferimento per la definizione dei percorsi di assistenza ai minori disabili utenti della NPIA.

La evoluzione in corso della normativa regionale sia riguardo al Piano Sanitario e Sociale per il prossimo triennio sia riguardo al Fondo per la Non Autosufficienza, che avvia la sperimentazione della assistenza ai minori con disabilità gravi e gravissime, rappresenta un ulteriore elemento di arricchimento per la definizione del contesto in cui va inserita la presente descrizione della rete sanitaria per il miglioramento della assistenza alle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva.

Va infine ricordato il grande impegno di interazione con la Famiglia sia come partecipazione delle Associazioni di familiari degli utenti alla programmazione ed alla pianificazione degli interventi in favore dei minori disabili, sia per quanto attiene il coinvolgimento dei familiari dei singoli utenti nella elaborazione dei progetti terapeutici ed assistenziali individualizzati.

Scopo del presente documento è la definizione di percorsi riabilitativi appropriati per i minori affetti da Gravi Disabilità Neuromotorie che risiedono nel territorio della Regione Emilia Romagna, attraverso la definizione di una rete integrata di servizi specialistici in grado di garantire:

- tempestività nella presa in carico del minore e della sua famiglia;
- livelli adeguati di trattamento (terapia abilitativa/riabilitativa, terapia farmacologica, chirurgia funzionale, assistenza ortesica e per gli ausili, modifiche adattive dell'ambiente di vita) in termini di qualità, quantità e durata;
- equità nelle condizioni di accesso e di utilizzo delle strutture della rete.

L'impegno della Regione Emilia-Romagna è la costruzione di una rete regionale Hub & Spoke delle strutture sanitarie coinvolte nella riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie nell'età evolutiva il cui governo sarà svolto attraverso un Comitato Tecnico Scientifico, cui saranno chiamati a partecipare referenti delle diverse professionalità e strutture coinvolte nella rete e rappresentanti delle Associazioni dei pazienti con modalità che saranno successivamente esplicitate dalla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali.

Il Comitato si occuperà di definire le Linee Guida cliniche per il funzionamento della rete (criteri di accesso, tempi e liste di attesa, etc.), il monitoraggio (sistema informativo, indicatori, report, etc.) e la formazione delle diverse professionalità coinvolte ai vari livelli della rete (ivi compresi i professionisti delle cure primarie, etc.).

Le Aziende sanitarie sono tenute ad attuare le presenti Linee Guida organizzative attraverso la definizione di:

- porta d'accesso alla rete, individuata nei Centri di NPIA, la cui valenza è distrettuale (spoke D);
- modalità con cui gli spoke D possono acquisire le prestazioni riabilitative, ove non già presenti nella propria dotazione organica e/o strumentale, garantendo l'univocità della "presa in carico";
- funzione di secondo livello di consulenza specialistica - in primis del fisiatra – o, comunque, "integrata e dinamica", secondo i bisogni del caso, fra tutti i possibili professionisti coinvolti nel singolo progetto / programma terapeutico individuale (spoke A);
- modalità di accesso alla struttura Hub di 3° livello e/o ai Poli Tecnologici (H/S), secondo i bisogni e con le modalità individuate dal presente documento;
- azione di corretta ed appropriata informazione alla famiglia sia sulle caratteristiche del percorso assistenziale, sia sulle possibili opzioni di libera scelta e di richiesta di secondo parere, a cominciare dalla definizione delle procedure di consegna della diagnosi, di rivalutazione ed aggiornamento del progetto / programma terapeutico, fino alla eventuale dimissione.

Esistono ulteriori situazioni di bisogno abilitativo/riabilitativo nell'infanzia ed età evolutiva (v. patologia ortopedico-traumatologica, reumatologica, dell'ustionato, del sistema respiratorio; disturbi motori transitori; interventi abilitativi a supporto dello sviluppo del neonato pretermine) che, pur non essendo oggetto della presente direttiva regionale, richiedono tuttavia di essere considerate fra le priorità di cui dovrà farsi carico la rete dei servizi riabilitativi per l'infanzia; è pertanto auspicato che le presenti linee organizzative siano utile riferimento anche per la valorizzazione quantitativa di questo ulteriore bisogno e per la eventuale conseguente ridefinizione delle risorse da assegnare e/o formare specificamente.

Tale progettazione, peraltro, non può prescindere dal ruolo che lo stesso Pediatra di Libera Scelta (o il Medico di Medicina Generale) appositamente informato e formato può svolgere in queste situazioni, così come in tutte le situazioni di relativa gravità, ove una migliorata interazione fra il Dipartimento Cure Primarie e le UONPIA può favorire lo sviluppo di percorsi assistenziali integrati alla cronicità e di adeguato supporto alla famiglia.

## **2. Aspetti generali**

Le gravi patologie neuromotorie disabilitanti infantili costituiscono un eterogeneo gruppo di affezioni capaci di compromettere lo sviluppo delle funzioni adattive (1) del bambino per danni arrecati al suo sistema nervoso centrale (SNC) e/o periferico (SNP) e/o al suo apparato locomotore (AL).

I bambini affetti da patologie neuromotorie disabilitanti necessitano di una presa in carico (2) tempestiva, che deve coincidere in termini temporali con la formulazione della diagnosi funzionale (3), e di interventi rieducativi mirati, erogati da personale sanitario con titolo abilitante e appositamente formato, operante in strutture dedicate all'infanzia (4) collocate a diversi livelli di complessità organizzativa ed assistenziale. Oltre che del trattamento rieducativo delle funzioni compromesse che, pur se in modo non necessariamente continuativo,

può durare molti anni, i bambini disabili possono avere necessità di interventi straordinari ad elevata complessità come quelli legati alla correzione delle deformità primitive e secondarie dell'apparato locomotore, del sistema visivo, al controllo farmacologico della spasticità, al trattamento dell'insufficienza respiratoria, della disfagia, all'istruzione all'uso di presidi ortopedici complessi (ortesi ed ausili), all'addestramento all'impiego di strumenti informatici personalizzati, alla realizzazione di modifiche adattive del proprio ambiente di vita. Obiettivi perseguiti sono offrire al bambino disabile una adeguata vita di relazione e di integrazione sociale nella massima autonomia ed indipendenza possibili e garantire alla sua famiglia il massimo benessere sostenibile.

### **3. Elementi di criticità e vantaggi offerti dalla rete**

Le gravi patologie neuromotorie disabilitanti del bambino, come molte patologie neuropsichiatriche, costituiscono un problema di rilevanza sociale e sanitaria per le seguenti motivazioni:

- *elevata incidenza e significativa prevalenza* nella popolazione infantile, con un trend in costante crescita a causa della riduzione della mortalità neonatale;
- *complessità del quadro clinico* che investe, nello sviluppo del bambino, le componenti motorie, percettive, cognitive, affettive e relazionali;
- *elevato costo emotivo e impegno assistenziale* per i genitori ed i germani del bambino disabile, con inevitabili limitazioni e pesanti modificazioni dello stile di vita della intera famiglia;
- *costi sociali elevati* in termini di difficile inserimento nelle strutture educative e successivamente in quelle produttive;
- *elevato impiego di risorse* sia in ambito sanitario che sociale, per la necessità di interventi dedicati e complessi, prolungati per tutta l'età evolutiva e spesso anche oltre (pur se in modo non necessariamente continuativo), calibrati e diversificati in funzione del modificarsi dei bisogni del bambino e delle risorse della sua famiglia.

Le unità operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (UONPIA) ed i centri specialistici di riferimento all'interno della rete regionale devono garantire:

- *accessibilità e copertura territoriale*: garanzia che il percorso della presa in carico possa essere attivato per tutti i bambini che ne hanno necessità;
- *tempestività*: garanzia dell'erogazione degli interventi terapeutici indicati nel momento e per la durata necessaria al raggiungimento degli obiettivi;
- *continuità*: garanzia di una coerente successione e integrazione dei vari interventi terapeutici in funzione del recupero delle diverse funzioni adattive del bambino e delle caratteristiche della sua situazione familiare, sociale, culturale e ambientale;
- *efficacia*: erogazione di interventi di validità riconosciuta e condivisa, al fine di evitare fenomeni di "medical shopping" e al "nomadismo terapeutico";
- *coinvolgimento del bambino e della sua famiglia in tutte le fase della presa in carico ed in cura* (5) per facilitare la loro partecipazione attiva e consapevole al percorso terapeutico. Questo risultato è da perseguire con azioni di informazione (consultazione), formazione (consegna degli strumenti), educazione (degli altri al bambino disabile) ed assistenza (care). Un obiettivo prioritario è favorire nei familiari e nel bambino stesso, fin dalla stipula del contratto terapeutico, il processo di accettazione della quota di disabilità non emendabile, che verrà espressa attraverso il concetto di "limite", e la capacità di una sua autogestione longitudinale nel tempo.
- *strategie ed ausili personalizzati* per consentire la massima autonomia possibile del bambino nel contesto di vita, al fine di favorire la partecipazione e la comunicazione e ridurre il carico assistenziale alle famiglie.
- *corretta comunicazione con il Dipartimento Cure Primarie* per il necessario coinvolgimento dei Pediatri di Libera Scelta, dei Medici di Medicina Generale e di eventuali altre figure interessate alla costruzione del percorso assistenziale integrato.

I bambini disabili, infatti, necessitano di interventi abilitativi/riabilitativi (fisioterapia, logopedia, terapia occupazionale, psicomotricità, interventi educativi) di particolare complessità in percorsi terapeutici spesso lunghi e differenziati. Durante questi percorsi possono dover intervenire strutture sanitarie con livelli di qualificazione diversificati. In alcune fasi sono necessari interventi a carattere continuativo erogabili dalle strutture territoriali dedicate all'infanzia; in altre gli interventi sono erogabili solo a livello di strutture ospedaliere (ad esempio per il trattamento focale della spasticità con tossina botulinica); in altre ancora gli interventi sono erogati solo presso centri specializzati dotati di una expertise specifica quale il centro regionale di terzo livello e/o le unità specialistiche ad esso collegate (i così detti poli tecnologici).

Queste necessità portano a vedere nel modello a rete integrata di servizi la configurazione organizzativa più idonea ad affrontare le problematiche riabilitative del bambino disabile.

#### **4. Funzionamento della rete**

##### **4.1 Modello organizzativo**

Come indicato nel Piano Sanitario Regionale 1999-2001, il modello organizzativo cui ci si riferisce è quello delle reti integrate di servizi secondo il modello "Hub and Spoke". In questo modello, nell'ambito dei sistemi di relazione fra l'Hub e gli Spoke, vengono definite diverse modalità di realizzazione dei percorsi riabilitativi afferenti alla medesima linea di produzione, con la concentrazione degli interventi terapeutici a carattere continuativo nelle strutture periferiche territoriali (Spoke) e di quelli a maggiore complessità in centri di eccellenza (Hub), attraverso la organizzazione di un sistema di "accompagnamento" nel percorso fra i diversi nodi della rete. Tali modalità devono essere connotate da un forte orientamento alla sussidiarietà ed alla partnership da parte di tutti i nodi del sistema durante l'intero percorso di cura.

Date le caratteristiche della patologia da affrontare è opportuno che la rete si orienti a garantire un governo clinico del sistema uniforme nel suo complesso e tale da rendere tempestivamente disponibili competenze tecnico-professionali e risorse sanitarie in qualsiasi punto della rete (outreach), limitando la mobilità dei bambini disabili fra i centri di diverso livello a definite situazioni cliniche ed a precise fasi temporali, cioè per problemi in cui ciò sia effettivamente necessario in funzione del progetto riabilitativo perseguito e del percorso terapeutico adottato.

In questa prospettiva assumono importanza cruciale le connessioni fra i centri della rete per quanto riguarda la condivisione di modalità e strumenti operativi, di conoscenze e competenze specifiche e di sistemi di raccolta e utilizzo delle informazioni, nonché di controllo del funzionamento della rete stessa.

##### **4.2 Fasi del percorso di presa in carico riabilitativa del bambino con disabilità motoria**

*Diagnosi clinica:* è generalmente responsabilità delle strutture competenti per l'età pediatrica (neonatologia, neuropsichiatria infantile, pediatria ospedaliera, pediatria di comunità, pediatria di libera scelta). Viene codificata con ICD9 (nelle strutture ospedaliere) o ICD10 (6) (nelle UONPIA territoriali). Prevede la restituzione della diagnosi alla famiglia e la stipula del contratto terapeutico (7).

*Diagnosi funzionale:* è competenza del medico con il supporto dell'equipe multiprofessionale riabilitativa (valutazione ed eventuale trattamento prognostico) (8), anche con il contributo di specialisti diversi a seconda della funzione esplorata (neuropsichiatra infantile, fisiatra, foniatra, ortopedico, oculista, psicologo, ecc.) e/o delle valutazioni funzionali espresse dalle singole professionalità riabilitative. E' codificata secondo la classificazione ICF (9), di cui è auspicata una maggiore conoscenza e diffusione.

*Presa in carico riabilitativa* (10) è compito dell'equipe distrettuale delle UONPIA (Spoke D), prevede la stipula del contratto terapeutico ed avviene secondo i principi esposti nel Manifesto per la Riabilitazione del Bambino (Roma 2000), a cui si rimanda per ulteriori specificazioni (11).

*Interazione con la scuola e le altre strutture educative:* è compito dell'equipe distrettuale delle UONPIA (Spoke D).

*Prescrizione e collaudo di ausili ed ortesi:* è compito del neuropsichiatria infantile delle UONPIA, anche su proposta del terapeuta della riabilitazione (es. fisioterapista/terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, etc.), e/o dello specialista dello spoke A (es. fisiatra). La progettazione e la validazione di presidi ortopedici innovativi è compito degli specialisti (fisiatri, etc.) della Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia (Hub) o dei Poli Tecnologici ad esso collegati.

*Linee di indirizzo del trattamento (progetto e programma):* il medico specialista è responsabile del progetto, che viene elaborato dalla dell'equipe distrettuale delle UONPIA (spoke D), al cui interno ciascuno dei professionisti elabora il programma di specifica competenza.

## 5. Struttura della Rete Integrata

### 5.1 I Nodi della Rete

La rete integrata dei servizi per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva si compone delle seguenti articolazioni:

1. Strutture territoriali di riabilitazione infantile: sono rappresentate, di norma, dalle équipe distrettuali delle UO di NPIA e svolgono la funzione di Spoke (**Spoke D**); sono la porta d'accesso alla rete, ad esse compete offrire e/o acquisire le necessarie prestazioni riabilitative - ove non già presenti nella propria dotazione organica e/o strumentale - garantendo l'univocità della "presa in carico", attraverso la condivisione in équipe multiprofessionale della progettazione dell'intervento terapeutico riabilitativo ed i necessari collegamenti funzionali.
2. Funzioni di secondo livello: generalmente a valenza aziendale/provinciale o di area vasta, sono costituite dalle consulenze espresse da più servizi specialistici, territoriali o ospedalieri (**Spoke A** - aziendali). Gli Spoke A, più che un luogo fisico, rappresentano la funzione organizzativa di integrazione "dinamica" delle diverse consulenze che può essere collocata presso una struttura territoriale e/o ospedaliera, secondo le diverse organizzazioni aziendali.
3. Poli tecnologici multifunzionali per le disabilità infantili; queste strutture, per l'elevato livello di specializzazione che posseggono, svolgono già funzioni di struttura di riferimento per gli Spoke D oltre che per altri servizi extraregionali. Nel documento esse vengono designate come Strutture con funzioni di Hub sovra-aziendale (**H/S**):
  - Corte Roncati della AUSL di Bologna: comprende l'Area Ausili (Centro Regionale Ausili "CRA; Centro Ausili Tecnologici "CAT"; Appartamenti Domotizzati), il Centro per le Disabilità Linguistiche e Cognitive; il Centro di Medicina Riabilitativa Infantile.
  - Centro regionale per la Spina Bifida della Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma: per la patologia di competenza.
  - Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna (Ortopedia Pediatrica): per le problematiche ortopediche e neuro-ortopediche dell'infanzia.
4. Centro di riferimento regionale o (Hub) : Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia

### 5.2 Le relazioni fra i Nodi

Una corretta modalità di relazione fra i nodi del sistema deve garantire:



- l'invio tempestivo ed efficace dei bambini disabili dalla struttura di base della rete (Spoke D) alle altre articolazioni della stessa (Spoke A, poli tecnologici H/S, Hub), in funzione del bisogno riabilitativo del momento, garantendo continuità e appropriatezza alle diverse fasi del percorso;
- la restituzione del bambino disabile alla responsabilità della struttura inviante (Spoke D) al termine dell'intervento clinico-terapeutico richiesto;
- il trasferimento delle informazioni fra le diverse strutture della rete;
- la condivisione delle conoscenze e competenze fra le diverse strutture della rete, oltre che delle regole e dei criteri di funzionamento (es. tempi e liste di attesa; codici diagnostici; selezione diagnosi; etc.)
- la gestione condivisa di controllo sul funzionamento della rete (Spoke D, Spoke A, Poli tecnologici H/S e centro Hub) attraverso il Comitato Tecnico Scientifico per il governo clinico della rete.

Per ciascuna attività di riferimento, vengono adottati fra i nodi della rete criteri condivisi ed uniformi relativi a:

- modalità di invio degli utenti: categorie diagnostiche, possibili quesiti, modulistica, etc;
- come avvengono gli invii: modalità operative per l'invio e la restituzione dei bambini disabili e per la trasmissione delle informazioni e delle competenze.

### **Invio dei pazienti da una struttura all'altra delle rete**

Si prevede la possibilità di invio:

- dai centri spoke D ai centri spoke A per consulenze inerenti il progetto ed i programmi terapeutici e per il trattamento farmacologico della spasticità con tossina botulinica;
- dai centri spoke D e A ai centri H/S per specifici problemi inerenti le ortesi e gli ausili complessi, gli ausili informatici ed eventuale valutazione dei disturbi cognitivo-linguistici;
- dai centri spoke D e spoke A al centro Hub per problemi inerenti il trattamento della spasticità (pompe al Baclofen), la chirurgia funzionale ortopedica e neurologica, la progettazione di ortesi ed ausili innovativi, ecc.;
- dal centro Hub ai centri spoke D per la imprescindibile presa in carico e, se necessario, in cura.

I criteri secondo cui valutare la necessità di invio sono sia clinici sia organizzativi. La loro più approfondita esplicitazione e condivisione sarà fra i primi impegni del Comitato Tecnico Scientifico.

#### Criteri clinici

I criteri clinici risultano prioritari per definire il percorso di cura (chi deve fare, che cosa, quando e come) e per decidere quali interventi terapeutici necessitino di un diverso livello di competenza (dai centri spoke D ai centri spoke A, H/S e Hub).

Per la continuità richiesta, il trattamento rieducativo deve, di norma, essere eseguito presso la struttura territoriale (spoke D) competente per la residenza anagrafica della famiglia.

#### Criteri organizzativi

Previo riferimento prioritario ai processi clinico-assistenziali previsti dalla deliberazione regionale n. 911/2007, essi riguardano la valutazione della effettiva disponibilità di risorse all'interno della rete per realizzare il percorso terapeutico più idoneo per ogni singolo paziente. Il ricorso ad altre strutture della rete per definiti bisogni clinici deve avvenire rispettando parametri di:

- condivisione del percorso terapeutico da parte della famiglia, che ha in ogni caso diritto ad una informazione tempestiva, corretta e completa;
- tempestività nella erogazione della prestazione richiesta e nella restituzione del caso al termine dell'iter diagnostico o terapeutico previsto.

I processi di invio e di restituzione del bambino disabile devono avvenire secondo modalità e protocolli omogenei, condivisi fra tutte le strutture della rete.

### **Trattamento delle informazioni tra i diversi nodi della rete**

Le informazioni che vengono trasferite fra i nodi della rete riguardano:

- dati utili alla gestione del singolo paziente
- dati utili al governo clinico del sistema
- dati utili al sistema informativo regionale (prestazioni /prodotti /percorsi /etc.)
- dati utili al controllo epidemiologico delle gravi patologie neuromotorie disabilitanti del bambino.

### **Trasferimento di competenze/expertise fra i diversi nodi della rete**

Le conoscenze/competenze da trasferire riguardano:

- conoscenze e competenze utili alla gestione del singolo paziente (consulenze dirette, teleconsulenze, interventi di supervisione ed outreach dai centri Hub e H/S ai centri spoke A e spoke D);
- conoscenze e competenze utili al governo clinico del sistema e ad accrescere e migliorare continuamente la sua capacità di risposta (aggiornamento, perfezionamento professionale, Educazione Continua in Medicina).

## **6. Percorso del paziente nell'ambito della Rete Integrata**

### **SEQUENZA DELLE TAPPE**

1. segnalazione del bambino con possibile bisogno riabilitativo
2. accoglienza del bambino presso il centro spoke D
3. osservazione, valutazione ed eventuale trattamento prognostico
4. stipula del contratto terapeutico con la famiglia
5. formulazione del progetto (11) e dei programmi terapeutici (12)
6. presa in carico della famiglia e presa in cura del bambino da parte del personale sanitario
7. eventuale attivazione delle consulenze necessarie presso il centro spoke A e/o H/S
8. eventuale invio al centro Hub per problemi specifici o di secondo parere
9. verifica clinica periodica e valutazione dei risultati conseguiti (spoke D e A)
10. sospensione del trattamento o dimissione del paziente al termine delle cure
11. invio dei pazienti "divenuti adulti" con ancora necessità di trattamento ai Servizi di Medicina Riabilitativa di competenza territoriale

### **6.1 Segnalazione del bambino con possibile bisogno riabilitativo**

Finalità

- accogliere tempestivamente tutti i bambini che necessitino di trattamento riabilitativo, per qualunque ragione clinica, presso strutture espressamente dedicate all'infanzia (spoke D)
- consentire un'adeguata presa in carico della famiglia (spoke D)
- stipulare con essa un contratto terapeutico onorabile (spoke D)
- costruire un progetto terapeutico individuale aggiornato e realizzabile (spoke D e/o spoke A)
- permettere un trattamento rieducativo appropriato per qualità, quantità e durata (spoke D)
- coinvolgere in esso la famiglia (abilitazione e training per i genitori) e gli altri portatori di cura (consegna degli strumenti) (spoke D)
- monitorare l'evoluzione clinica del paziente e valutare periodicamente i risultati terapeutici conseguiti (spoke D e spoke A)
- fornire risposta a specifici bisogni (poli tecnologici H/S e Hub)
- identificare e valorizzare tutte le possibili risorse socio-ambientali (spoke D)
- raccogliere dati per il sistema informativo regionale (spoke D, spoke A, Hub)

**Modalità**

I bambini candidati all'intervento riabilitativo vengono segnalati dalle strutture sanitarie per acuti (terapia intensiva neonatale, pediatria ospedaliera, neuropsichiatria infantile ospedaliera), dalla pediatria di comunità e

dai pediatri di libera scelta e accedono direttamente alla UONPIA (spoke D) di competenza territoriale. Quest'ultima provvede alla diagnosi ed alla eventuale presa in carico del bambino, stipulando con la famiglia il contratto terapeutico. Relativamente a quest'ultimo, lo spoke D procede alla stesura del progetto terapeutico individuale corredato dei programmi terapeutici elaborati dalle figure professionali dell'area riabilitativa (13), anche avvalendosi delle competenze dello spoke A.

Tutte le strutture della rete adottano criteri condivisi di valutazione clinica del bambino in base ai quali procedere o meno nelle successive fasi. La condivisione dei criteri è necessaria per non creare disparità fra gli utenti e per evitare il così detto "nomadismo terapeutico" (migrazione da un punto all'altro della rete alla ricerca di una risposta qualitativa o quantitativa più soddisfacente o più consona alle attese della famiglia).

E' compito delle UONPIA garantire la presa in carico e l'avvio del progetto terapeutico personalizzato dei bambini con gravi disabilità neuromotoria da parte della équipe NPIA di riferimento (spoke D) più vicina al domicilio del paziente, tenuto conto delle risorse disponibili.

E' necessario che fra gli operatori delle UONPIA (spoke D) venga individuato il referente per la gestione delle relazioni con gli altri nodi della rete integrata.

### **6.2 Accoglienza del bambino (Spoke D)**

Avviene ad opera della équipe territoriale della UONPIA che, secondo i prodotti già individuati a livello aziendale, procede alla presa in carico del bambino. I criteri generali adottati nella scelta del successivo percorso di cura devono essere quelli della appropriatezza e della territorialità.

### **6.3 Osservazione – valutazione del bambino**

Al termine di una osservazione multidisciplinare (che può anche avvalersi per brevi periodi di strumenti terapeutici quali il trattamento prognostico) lo spoke D definisce la diagnosi funzionale e la comunica alla famiglia, stipulando con essa il contratto terapeutico.

### **6.4 Contratto terapeutico con la famiglia**

Definisce l'impegno assunto dalla struttura sanitaria nei confronti del recupero e della rieducazione delle funzioni deficitarie del bambino. Garantisce la adeguatezza del percorso rieducativo (qualità, quantità e durata) che viene costruito in ragione di:

- situazione clinica attuale e potenziale del bambino
- bisogno terapeutico (definito per obiettivi)
- attese della famiglia
- influenza del contesto sociale, culturale ed ambientale
- risorse disponibili in quel territorio (spoke D) e nelle altre strutture della rete

### **6.5 Progetto terapeutico e programma terapeutico**

Definiscono il percorso di trattamento del bambino. Per la stesura del progetto, la sua supervisione ed il suo periodico aggiornamento, lo spoke D può avvalersi della consulenza dello spoke A di riferimento.

La stesura del programma, volto alla individuazione ed al superamento del bisogno di salute del bambino, è competenza dei professionisti della riabilitazione che assumono in cura il bambino.

La realizzazione degli interventi è, di norma, effettuata presso il Centro di NPIA più vicina al luogo di residenza della famiglia (spoke D).

### **6.6 Presa in carico della famiglia e presa in cura del bambino**

La presa in carico del bambino e della sua famiglia è compito del personale sanitario dell'équipe di NPIA (spoke D).

### **6.7 Attivazione delle consulenze presso il centro spoke A o H/S**

E' compito dei consulenti afferenti allo spoke A fornire ai centri spoke D della propria azienda, o delle aziende confluenti nella propria Area Vasta, le competenze necessarie alla costruzione del progetto terapeutico ed al

suo periodico aggiornamento. Per specifici bisogni, la consulenza viene fornita a richiesta anche dai poli tecnologici H/S.

#### **6.8 Invio al centro Hub per definiti bisogni**

I bisogni possono riguardare un livello superiore di approfondimento diagnostico (secondo parere), il trattamento farmacologico della spasticità (tossina botulinica, pompe al baclofen), la progettazione e la validazione di presidi ortopedici innovativi, la chirurgia funzionale ortopedica e neurologica e i relativi protocolli di intervento fisioterapico postoperatorio, ecc.

#### **6.9 Verifica clinica periodica e valutazione dei risultati conseguiti**

E' compito dello spoke D, come previsto dalla deliberazione regionale n. 911/2007, in collaborazione con gli Spoke A, secondo modalità concordate.

#### **6.10 Sospensione del trattamento e dimissioni del paziente**

Avviene ad opera del personale medico dello spoke D, sentito il parere dei consulenti dello spoke A.

#### **6.11 Invio dei pazienti divenuti adulti alla rete dei Servizi di Medicina Riabilitativa**

Riguarda i pazienti divenuti adulti che presentino ancora necessità riabilitative, come ad esempio quelli affetti da patologie disabilitanti progressive (tipo le malattie neuromuscolari) o coloro che necessitino di interventi periodici di trattamento rieducativo (terapia di mantenimento) connessi al contenimento del degrado fisico e delle complicanze (ad esempio le affezioni respiratorie).

Vanno previste procedure, formalizzate a livello aziendale, per favorire la continuità assistenziale integrata, anche attraverso la costruzione di progetti "di transizione" che accompagnino il giovane disabile e la sua famiglia alla nuova situazione assistenziale. Per quanto riguarda l'aspetto riabilitativo, lo spoke D è impegnato a fornire un profilo dettagliato del paziente e dei suoi bisogni riabilitativi ai competenti servizi per la disabilità adulta almeno sei mesi prima del compimento del 18 anno di età da parte del paziente.

### **7. Impegni e responsabilità**

L'adesione al progetto di rete integrata regionale comporta, da parte dei Centri partecipanti e delle relative Aziende, la condivisione del forte orientamento alla sussidiarietà ed alla partnership. Tale orientamento conferisce "valore aggiunto" agli interventi terapeutici e produce effetti positivi sulla operatività e sullo sviluppo delle competenze di tutti i Centri partecipanti.

In questa tabella sono riassunti i principali punti su cui viene chiesta una assunzione di impegno e di responsabilità da parte dei partner della rete:

#### **Spoke D**

##### **I centri Spoke distrettuali (spoke D) si impegnano a partecipare alla definizione ed a condividere:**

1. i principi generali del progetto regionale sulla presa in carico riabilitativa e sul trattamento abilitativo/riabilitativo dei bambini affetti da gravi patologie neuromotorie disabilitanti;
2. il modello organizzativo proposto e i meccanismi di funzionamento delle relazioni fra i diversi nodi della rete;
3. i criteri di inquadramento clinico del paziente, le modalità ispiratrici dell'intervento terapeutico e gli strumenti di verifica dei risultati;
4. il sistema informativo della rete;
5. il sistema di indicatori del funzionamento della rete H&S;
6. la raccolta dati per il sistema informativo della rete;
7. le attività di perfezionamento professionale proposte all'interno della rete e indirizzate sia ai propri operatori che ad altri soggetti (personale di altre regioni, studenti universitari, medici specializzandi);
8. l'individuazione del referente per il mantenimento delle relazioni con le altre strutture della rete.

9. il governo clinico della rete attraverso la partecipazione al Comitato Tecnico Scientifico.

Oltre a quanto già previsto dalla delibera GR 911/07 (v. accoglienza e presa in carico degli utenti della NPIA, interazione con la scuola e con le altre agenzie del territorio, etc.) si richiamano le specifiche competenze connesse alla abilitazione/riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva, consistenti nelle seguenti attività:

- Consulenza domiciliare per le modifiche adattive da apportare all'ambiente;
- Cooperazione con le strutture ospedaliere per acuti (TIN, Pediatria, Ortopedia, Rianimazione, ecc.) per consulenza diagnostica e/o abilitativa/riabilitativa;
- Attivare le richieste di consulenza verso il centro spoke A e di intervento per problematiche specifiche verso i centri H/P e il centro Hub;
- Provvedere al corretto invio del paziente divenuto adulto ai Servizi competenti per la disabilità adulta
- Partecipare al percorso di aggiornamento e di perfezionamento professionale
- Partecipare ai progetti di ricerca e di sperimentazione clinica multicentrica
- Partecipare alla raccolta dati per il sistema informativo della rete
- Partecipare al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.

### **Spoke A**

**I centri Spoke aziendali (spoke A) si impegnano a condividere / effettuare:**

1. la valutazione multidisciplinare ed interprofessionale dei bambini inviati dai centri spoke D del territorio di riferimento (approfondimento diagnostico e prognosi di recupero);
2. le consulenze necessarie alla stesura del progetto riabilitativo e dei relativi programmi terapeutici;
3. la rivalutazione periodica del bambino disabile;
4. livelli di intervento e strumenti terapeutici omogenei;
5. contributo al percorso di formazione e di aggiornamento professionale continuo;
6. attività di perfezionamento professionale e di ricerca clinica;
7. raccolta dati per il sistema informativo della rete e relativo il sistema di indicatori del funzionamento della rete H&S;
8. Individuazione del referente per il mantenimento delle relazioni con le altre strutture della rete;
9. partecipazione al Comitato Tecnico Scientifico per il governo clinico della rete;
10. parere di competenza sulla selezione dei casi per il centro Hub regionale;
11. supporto alla famiglia su eventuali richieste relative a "secondo parere"

Per migliorare la propria efficienza gli spoke A possono associarsi a livello di area vasta.

Le principali attività e responsabilità attribuite agli spoke A, di riferimento aziendale e/o provinciale e/o di area vasta, sono di seguito specificate:

- Fornire consulenza ai centri spoke distrettuali;
- Partecipare al percorso di aggiornamento e di perfezionamento professionale;
- Partecipare ai progetti di ricerca e di sperimentazione clinica multicentrica;
- Partecipare alla raccolta dati per il sistema informativo della rete;
- Realizzare interventi di chirurgia ortopedica e neurologica funzionale (ove presenti le competenze);
- Procedere al trattamento farmacologico e chirurgico della spasticità (tossina botulinica, pompa al baclofen, rizotomia dorsale selettiva);

Partecipare al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.

### **Poli H/S**

Le principali attività dei Poli Tecnologici (H/S) sono così riassunte:

Corte Roncati della AUSL di Bologna i cui centri:

- forniscono consulenze ai centri spoke D territoriali;
- forniscono consulenze ai centri spoke A aziendali o di Area Vasta;
- svolgono attività di secondo/terzo livello (H/S) per utenti a provenienza extraregionale;

- partecipano al percorso di aggiornamento e di perfezionamento professionale;
- partecipano ai progetti di ricerca e di sperimentazione clinica multicentrica;
- partecipano alla raccolta dati per il sistema informativo della rete;
- realizzano interventi di chirurgia ortopedica funzionale ;
- procedono al trattamento farmacologico e chirurgico della spasticità (tossina botulinica, impianto pompa al baclofen);
- partecipano al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.

Centro regionale per la Spina Bifida per la patologia di competenza:

- fornisce consulenze ai centri spoke territoriali;
- fornisce consulenze ai centri spoke aziendali o di Area Vasta;
- svolge attività di secondo/terzo livello per utenti a provenienza extraregionale;
- partecipa al percorso di aggiornamento e di perfezionamento professionale;
- partecipa ai progetti di ricerca e di sperimentazione clinica multicentrica sulla spina bifida;
- partecipa alla raccolta dati per il sistema informativo della rete;
- realizza interventi di chirurgia ortopedica e neurologica funzionale;
- procede al trattamento farmacologico e chirurgico della spasticità (tossina botulinica, impianto pompa al baclofen);
- partecipa al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.

Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna (Ortopedia Pediatrica) che per le problematiche ortopediche e neuro-ortopediche svolge funzioni di :

- diagnostica clinica e strumentale (compreso gait analysis);
- chirurgia morfologica e funzionale;
- terapia riabilitativa pre e postchirurgica;
- attività di consulenza di secondo/terzo livello per utenti a provenienza extraregionale;
- partecipa ai progetti di ricerca multicentrica;
- partecipa alla raccolta dati per il sistema informativo della rete;
- partecipa al Comitato Tecnico Scientifico per il funzionamento della rete.

**Hub regionale**

**Il centro Hub regionale si impegna a:**

1. Mettere a disposizione delle altre strutture della rete competenze utili alla gestione clinica dei pazienti presi in carico, attraverso attività di consulenza diretta, di outreach e di informazione/formazione del personale medico e tecnico;
2. Prendere momentaneamente in carico i pazienti la cui complessità clinica giustifichi l'intervento del centro Hub (trattamento della spasticità, chirurgia ortopedica funzionale, chirurgia neurologica funzionale, progettazione di ortesi ed ausili complessi o innovativi, ecc.);
3. Fornire un "secondo parere" se richiesto sulla diagnosi funzionale del bambino, sul progetto terapeutico, proposto dal centro spoke A e sugli strumenti adottati per realizzarlo;
4. Promuovere e coordinare le attività di prevenzione, informazione, sensibilizzazione ed educazione nel campo delle patologie disabilitanti dell'infanzia;
5. Raccogliere, elaborare e condividere con gli altri centri della rete i dati del sistema informativo relativi alle disabilità infantili della regione ER e curare la tenuta dei relativi registri quali quello della Surveillance Cerebral Palsy Europe;
6. Promuovere lo sviluppo del sistema di indicatori del sistema informativo della rete favorendo le relazioni fra tutte le strutture della rete;
7. Promuovere attività di audit clinico all'interno della rete;
8. Promuovere attività periodiche di aggiornamento tecnico e di perfezionamento professionale contribuendo al processo della Educazione Continua in Medicina;
9. Promuovere attività di ricerca e di sperimentazione clinica all'interno della rete.

10. Partecipare al Comitato Tecnico Scientifico per il governo clinico della rete.

La Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia si caratterizza prevalentemente per attività di valutazione e di consulenza clinica finalizzate a :

- Fornire approfondimenti diagnostico-funzionali mirati e valutazioni di "secondo parere";
- Contribuire alla formulazione del progetto e dei programmi terapeutici ed al loro periodico aggiornamento, quando necessario, anche attraverso brevi cicli di riabilitazione intensiva eseguiti presso la propria struttura;
- Verificare l'appropriatezza del trattamento riabilitativo attraverso la misurazione anche strumentale dei risultati clinici conseguiti (protocolli di videoregistrazione, studio EMG, scale di valutazione funzionale, gait analysis, ecc.);
- Progettare e validare ortesi e ausili tecnologici e sperimentare materiale innovativo;
- Svolgere attività di ricerca clinica finalizzata e di documentazione dei progressi scientifici nel settore della riabilitazione infantile;
- Realizzare interventi di chirurgia ortopedica e neurologica funzionale presso l'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma;
- Procedere al trattamento farmacologico e chirurgico della spasticità (tossina botulinica, pompa al baclofen, rizotomia dorsale selettiva);
- Svolgere attività di aggiornamento e di perfezionamento professionale degli operatori del settore anche ai fini dell'Educazione Continua in Medicina;
- Partecipare al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.
- Fungere da centro di riferimento per la richiesta di ricoveri all'estero su problematiche di riabilitazione delle gravi disabilità neuromotoria in minorenni residenti in Emilia-Romagna
- Supportare il monitoraggio del funzionamento della rete H&S, attraverso la definizione di una proposta di indicatori clinico-epidemiologici da monitorare in accordo con il Comitato Tecnico Scientifico;

## Appendice 1 – Definizioni e riferimenti bibliografici delle terminologia utilizzata

1. *Funzione adattiva*: soluzione operativa messa in atto dal sistema nervoso per poter soddisfare un determinato bisogno biologicamente significativo per quel soggetto in quel determinato periodo del suo sviluppo. L'aggettivo adattivo delimita e chiarisce il concetto di funzione come di una soluzione vantaggiosa per l'attore (quel bambino), adeguata al contesto (l'ambiente e la comunità dove egli vive) ed idonea allo scopo che egli si propone di raggiungere.
2. La *presa in carico* rappresenta idealmente un luogo del pensiero, uno spazio di ascolto e di contenimento, un momento di supporto e di sostegno, dove possano essere accolti e considerati i molti problemi sofferti dal bambino disabile e dalla sua famiglia e dove possano essere individuati e proposti gli interventi più idonei per affrontarli e renderli più tollerabili. Essa costituisce l'elemento di continuità dell'intero progetto rieducativo poiché lo accompagna longitudinalmente, dal momento dell'accoglienza e della stipula del contratto terapeutico al congedo finale, e lo attraversa diametralmente interessandosi del soggetto con disabilità, della sua comunità e del suo ambiente.  
La *presa in carico* può essere intesa come un'interazione di funzioni all'interno dell'equipe riabilitativa, non essendo ambito dell'agire di una singola figura professionale (fisioterapista/terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, logopedista, neuropsichiatra infantile, fisiatra, psicologo, assistente sociale, ecc.) ma espressione di un processo messo in atto dal gruppo nel suo insieme (intervento multiprofessionale ed interdisciplinare). Al medico viene riconosciuta una funzione preminente, riconducibile alla competenza progettuale dell'intero intervento rieducativo (sintesi del problema ed indirizzo terapeutico). Lo stesso gruppo, cui si riconduce la presa in carico del bambino e della sua famiglia, può modificarsi nel tempo al proprio interno, secondo il percorso terapeutico messo in atto, l'età del paziente o la cornice istituzionale cui si rapporta l'Unità Operativa.  
Per il *progetto di presa in carico* in Emilia-Romagna: v. delibera di Giunta Regionale n. 911/2007 "Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali"
3. La *diagnosi funzionale* non considera la disabilità come la somma dei difetti presenti nel repertorio motorio e percettivo del bambino, ma considera le risorse disponibili, siano esse proprie dell'individuo od offerte dal contesto in cui egli vive (in primo luogo dai suoi genitori), ed il loro livello di utilizzazione. Poiché nella maggior parte delle patologie considerate il trattamento rieducativo si fonda sulla valorizzazione delle risorse piuttosto che sulla riduzione dei difetti, risulta evidente l'importanza che per i fini della riabilitazione la diagnosi lesionale venga trasformata in diagnosi funzionale.
4. L'area pediatrica è "l'ambiente in cui il Servizio Sanitario Nazionale si prende cura della salute dell'infanzia con caratteristiche peculiari per il neonato, il bambino e l'adolescente". Piano Sanitario Nazionale 2003-05
5. Secondo le indicazioni della Family Centered Care del 1994
6. *ICD9 (1975) e ICD10 (1992)* : International Classification of Diseases (ICD), OMS
7. *Contratto terapeutico*: raccoglie gli impegni reciproci assunti fra servizio e famiglia, cioè cosa ci si impegna a modificare nello sviluppo delle funzioni adattive del bambino, in quale modo, entro quanto tempo e verificando come il risultato raggiunto. Il contratto vincola mutuamente la famiglia a fare proprie le indicazioni ricevute e ad utilizzare gli strumenti consegnati (tecnici ed educativi) nel modo concordato e per il tempo stabilito
8. *Trattamento prognostico*: termine introdotto da A. Milani Comparetti per studiare nel breve periodo attraverso la erogazione di un trattamento rieducativo specifico la motivazione del soggetto, la sua capacità di apprendimento e la modificabilità della architettura della funzione considerata.
9. ICF: Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, OMS 2002
10. La *riabilitazione (Manifesto per la riabilitazione del bambino a cura del GIPCI - 2000)* è un processo complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile. Con azioni dirette ed indirette essa si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (carattere olistico), coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale (carattere ecologico).  
La riabilitazione si compone di interventi integrati di rieducazione, educazione ed assistenza.



La *rieducazione* è competenza del personale sanitario ed ha per obiettivo lo sviluppo ed il miglioramento delle funzioni adattive. Essa rappresenta un processo discontinuo e limitato nel tempo che deve necessariamente concludersi quando, in relazione alle conoscenze più aggiornate sui processi biologici del recupero, per un tempo ragionevole non si verificano cambiamenti significativi né nello sviluppo né nell'utilizzo delle funzioni adattive.

La *educazione* è competenza della famiglia, del personale sanitario e dei professionisti del settore ed ha per obiettivo sia la preparazione del bambino ad esercitare il proprio ruolo sociale (educare il disabile) sia la formazione della comunità, a cominciare dalla scuola, ad accoglierlo ed integrarlo (educare al disabile), per aumentarne le risorse ed accrescere l'efficacia del trattamento rieducativo.

La *assistenza* ha per obiettivo il benessere del bambino e della sua famiglia ed è competenza del personale sanitario e degli operatori del sociale. Essa deve accompagnare senza soluzioni di continuità il bambino e la sua famiglia sin dalla enunciazione della diagnosi di disabilità.

11. *Progetto terapeutico* (cfr. *Linee Guida sulle attività di riabilitazione* (DM del 7 maggio 1998 pubblicato sulla G.U. del 30 maggio 1998).

Si intende di norma un insieme di proposizioni elaborate dalla équipe riabilitativa che, tenendo conto in maniera globale dei bisogni del paziente, dei suoi desideri, delle sue menomazioni, disabilità, abilità e risorse residue e recuperabili, nonché dei limiti imposti dalle situazioni ambientali e dalle risorse disponibili, definisce quali siano gli esiti desiderati in tempi stabiliti; le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento di questi esiti. La sua realizzazione necessita dell'intervento di personale medico e tecnico della riabilitazione. In particolare il progetto riabilitativo individuale, nell'ambito del consenso scientifico riabilitativo e nei manuali di accreditamento delle principali agenzie mondiali, viene definito come un insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa, coordinate dal medico fisiatra responsabile, che :

- tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente (e dei suoi familiari quando necessario), delle sue menomazioni, disabilità ed abilità e soprattutto delle abilità residue recuperabili oltre che dei limiti imposti dalle situazioni ambientali e dalle risorse disponibili;
- definisce quali siano gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità del paziente, dei suoi familiari quando necessario, e dell'équipe curante (individuando eventuali divergenze ed incompatibilità);
- deve dimostrare la consapevolezza e comprensione, da parte dell'équipe riabilitativa, dell'insieme delle problematiche del paziente, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici;
- di regola non prevede una quantificazione degli aspetti di cui sopra, ma ne dà una descrizione in termini qualitativi generali;
- definisce il ruolo dell'équipe riabilitativa rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti desiderati;
- definisce nelle linee generali i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati;
- viene comunicato in modo comprensibile ed appropriato al paziente ed ai suoi familiari quando necessario;
- viene comunicato a tutti gli operatori coinvolti nel processo stesso;
- costituisce il riferimento obbligato per ogni intervento svolto dall'équipe riabilitativa;
- deve essere modificato, adattato e nuovamente comunicato al paziente ed agli operatori qualora:
  1. si verifichi un cambiamento sostanziale degli elementi in base a cui è stato elaborato (bisogni, preferenze, menomazioni, abilità-disabilità residue, limiti ambientali e di risorse, aspettative, priorità);
  2. vengano raggiunti determinati esiti;
  3. si verifichino modificazioni non previste rispetto ai tempi, alle reazioni o alle condizioni precedentemente definiti;
  4. viene nuovamente comunicato al paziente ed agli operatori in occasione di ogni modifica o adattamento.

12. *Programma terapeutico* (cfr. *Linee Guida sulle attività di riabilitazione* (DM del 7 maggio 1998 pubblicato sulla G.U. del 30 maggio 1998).

E' un insieme di proposizioni che per un determinato paziente :

definisce i motivi per cui il paziente necessita in quel momento di presa in carico

definisce quali siano le aree di intervento specifico durante il periodo di presa in carico;

individua ed include gli obiettivi a breve e medio termine degli interventi che verranno effettuati durante il periodo di presa in carico e li aggiorna nel tempo;

- definisce i tempi prevedibili per l'effettuazione degli interventi, nonché le modalità ed i tempi di erogazione;

- definisce le misure di esito appropriate per la valutazione degli interventi, l'esito atteso in base a tali misure e il tempo di verifica del raggiungimento di un dato esito;

- individua gli operatori coinvolti negli interventi e il relativo impegno;

- viene verificato ed aggiornato periodicamente durante il periodo di presa in carico;

- costituisce un elemento di verifica del progetto riabilitativo.

13. Gli operatori delle professioni sanitarie dell'area della riabilitazione, i cui profili e le cui funzioni sono definiti dalla normativa vigente, svolgono con titolarità e autonomia professionale attività dirette alla prevenzione, alla cura, alla riabilitazione e a procedure di valutazione funzionale.

Si intende per valutazione funzionale il processo e/o percorso che consiste nel riconoscere attraverso i dati che emergono dall'esame clinico, dall'anamnesi, dalle scale di valutazione e dalle indagini strumentali, la situazione clinico-funzionale della persona assistita; tale processo è poi in grado di fornire ai diversi professionisti le indicazioni sulle quali basare e decidere il programma terapeutico-riabilitativo, nonché le sue modalità di applicazione.

## Appendice 2 – Epidemiologia delle malattie disabilitanti in età evolutiva

L'incidenza delle gravi disabilità dell'età evolutiva, congenite ed acquisite, e la necessità di interventi riabilitativi mirati e dedicati esclusivamente al settore infantile motivano la realizzazione di una *rete regionale per la riabilitazione delle Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva*.

Le Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) presentano nei paesi industrializzati una incidenza di circa il 2 per mille (1), in lieve ma costante aumento soprattutto per l'incremento della sopravvivenza dei bambini nati prematuri e con basso peso gestazionale e per il diffondersi del concepimento medicalmente assistito.

Con un'incidenza del 5% dei nati vivi troviamo le malattie genetiche (incluse le cromosomopatie) e gli errori del metabolismo che coinvolgono il SNC, il SNP, l'AL, il cuore, i polmoni, i reni, ecc. ed includono l'eterogeneo e vastissimo gruppo delle malattie metaboliche e delle displasie dello scheletro con compromissione neurologica (2).

Tra le anomalie cromosomiche, la sindrome di Down costituisce il quadro clinico di più frequente riscontro, con un'incidenza di 1.22 su 1000 nati.

Sempre tra le malattie genetiche, ma con un interessamento primario del muscolo striato, troviamo le varie forme di distrofia muscolare, tra cui le forme di Duchenne e di Becker costituiscono il gruppo più frequente (la distrofia muscolare di Duchenne ha una incidenza di 260/1.000.000 tra i maschi nati vivi ed una prevalenza di 31.6/1.000.000 abitanti; la distrofia muscolare di Becker, invece, presenta una incidenza di 5.5 nuovi casi su 1.000.000 di nati vivi ed una prevalenza di 13.1/1.000.000 abitanti) (3).

Il 3% dei neonati è affetto da malformazioni congenite dell'AL o del SNC, incluse patologie gravemente disabilitanti quali la spina bifida (0,4/1000) (4) e le anomalie di sviluppo delle strutture nervose o ossee del cranio.

Le meningiti e le encefaliti che possono colpire il SNC ed i suoi involucri in età evolutiva, soprattutto post-infettive e post-vacciniche, si rendono ancora responsabili di sequele altamente invalidanti (5), anche se per fortuna esse presentano oggi una incidenza molto bassa,

Un'altra causa rilevante di disabilità in età infantile e adolescenziale è costituita dai tumori del SNC (6), che presentano una incidenza annuale di 4 nuovi casi su 100.000 abitanti (7).

### Bibliografia

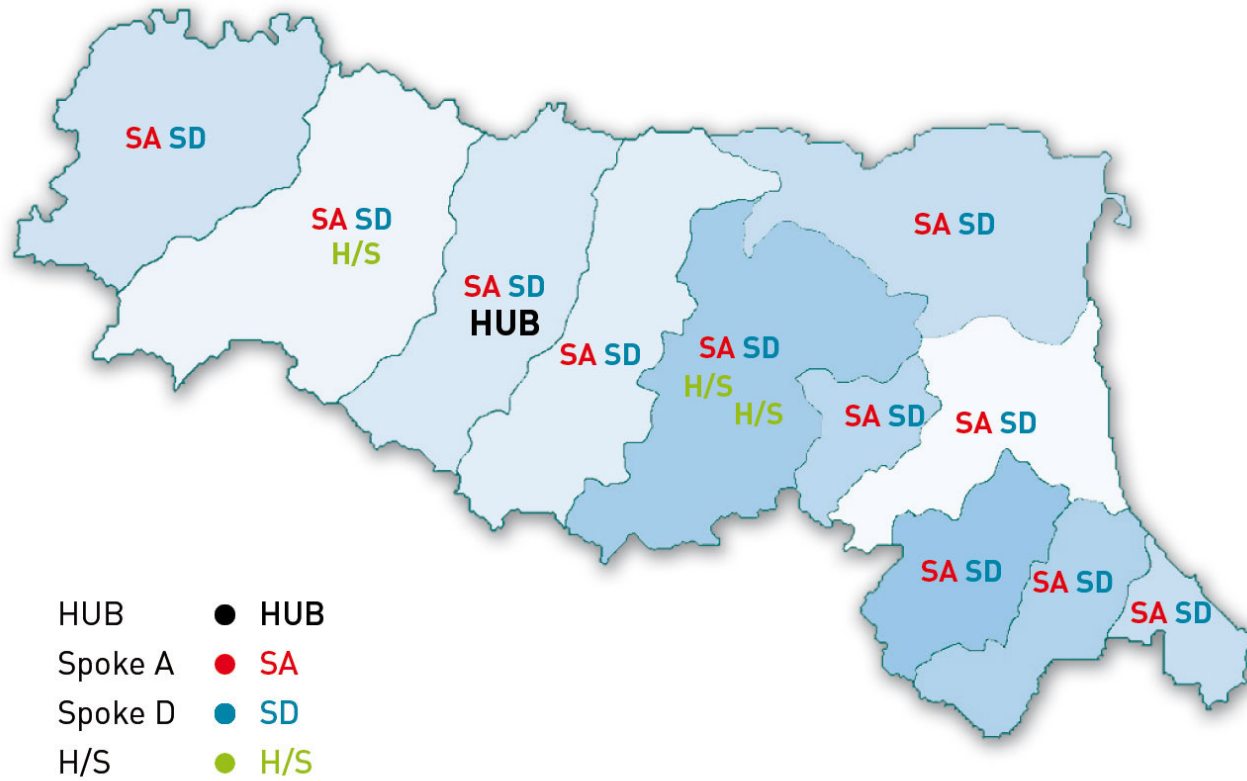
- 1 Soc. Ital. Med. Fis. Riab. – Soc. Ital. Neuropsych. Inf. Adol.: Linee guida per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile. *Giorn Ital Med Riab*, Mar 2002 vol. 16, n° 1 : 27-42
- 2 Pavone L, Ruggeri M: *Neurologia pediatrica*. Masson 2001; pag. 187-92
- 3 Beauvais P Duchenne's muscular dystrophy : epidemiology, genetics, diagnosis. *Rev Prat* 2001 Sep 1 ; 51 (13):1473-6
- 4 *Bollettino Epidemiologico Nazionale*; 4.20 secondo l'IMER (Registro Malformazioni Emilia Romagna 1998)
- 5 *Bollettino Epidemiologico del Ministero della Salute*.
- 6 Rickert CH, Paulus W : Epidemiology of central nervous system tumor in childhood and adolescence based on the WHO classification. *Child Nerv Syst* 2001 Sep; 17(9): 503-11
- 7 Blevier WA: Epidemiological impact of children with brain tumors. *Child Nerv Syst* 1999; 15: 758-63

### Altra bibliografia di riferimento per la stesura del documento

- *Pediatrics* 2000 Apr; 105(4):E57
- Brianti R et al.: indagine epidemiologica EBIS. In Rago R, Zettin M :*Trauma cranico. Conseguenze neuropsicologiche e comportamentali*. Bollati Boringhieri 1996
- Zappalà G : Epidemiologia dei traumi cranio encefalici. In Caldana L, Zappalà G : *Traumi cranici: una nuova sfida per gli anni 2000*. Marrapese Ed, Roma 1996

- National Paediatric Trauma Registry: children and adolescents with disability due to traumatic injury. A data book. Prepared by the staff of the National Paediatric Trauma Registry. New England Medical Centre – Boston 1996
- ICDH 2 del 2002 (OMS)
- *Manifesto per la riabilitazione del bambino a cura del GIPCI (2000).*
- *Linee guida SIMFER-SINPIA per la riabilitazione del bambino affetto da paralisi cerebrale infantile: Giorn. Ital. Med. Riab. Marzo 2002 vol. 16 n° 1: 27-42*
- *Linee Guida SIMFER per la riabilitazione del bambino affetto da malattie neuromuscolari: Giorn. Ital. Med. Riab. marzo 2003 vol. 17 n° 1: 25-45*
- *Linee Guida SIMFER per la riabilitazione del bambino affetto da mielomeningocele: Giorn. Ital Med. Riab. Dicembre 2004 vol. 18 n° 4: 9-23*
- *Linee Guida sulle attività di riabilitazione (DM del 7 maggio 1998 pubblicato sulla G.U. del 30 maggio 1998).*
- *Piani Sanitari Nazionali 94-96, 99-01 e 03-05*
- *2° Piano Sanitario Regionale della Regione Emilia Romagna 90-92*
- *3° Piano Sanitario Regionale della Regione Emilia Romagna 99-01*
- *Normativa della Regione Emilia Romagna sull'Accreditamento in riabilitazione del 2000.*

## Rete Hub & Spoke gravi disabilità neuromotorie età evolutiva



## **Legenda:**

**Spoke D (distrettuali)**= Strutture territoriali di riabilitazione infantile - sono rappresentate di norma, dalle UO NPJA che hanno in carico bambini con disabilità neuromotoria.

**Spoke A (aziendali)** = generalmente a valenza aziendale/provinciale o di area vasta, sono costituite dalle consulenze espresse da più servizi specialistici, territoriali o ospedalieri.

**Centri H/S** = Poli tecnologici multifunzionali per le disabilità infantili;

**1. Corte Roncati della AUSL di Bologna che comprende:**

- Area Ausili (Centro Regionale Ausili "CRA; Centro Ausili Tecnologici "CAT"; Appartamenti Domotizzati)
- Centro per le Disabilità Linguistiche e Cognitive;
- Centro di Medicina Riabilitativa Infantile.

**2. Centro regionale per la Spina Bifida della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma**

**3. Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna (Ortopedia Pediatrica):** per le problematiche ortopediche e neuro-ortopediche dell'infanzia.

**HUB** = Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia.