

ORDINE DEL GIORNO n. 323

Oggetto: “Strutturazione nella Regione Piemonte del progetto DAMA per la presa in carico e la gestione delle necessità di diagnosi e cure sanitarie di persone con disabilità intellettiva e neuromotoria e disturbo dello spettro autistico” – Collegato al DDL 93.

Il Consiglio regionale

premesse che

- le persone con disabilità intellettiva, disturbo dello spettro dell’autismo e disabilità neuromotoria, soprattutto se in condizione di gravità, hanno oggettive difficoltà ad accedere ai percorsi di prevenzione, diagnosi e cura previsti dal nostro Sistema Sanitario Nazionale per tutti i cittadini per le problematiche organiche;
- le principali criticità si riscontrano nei pazienti con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico, in particolare nei casi più gravi, i quali mostrano frequentemente una scarsa collaborazione ai percorsi diagnostico-terapeutici;

rilevato che

- una soluzione a quanto in premessa può essere trovata attraverso la personalizzazione del percorso di diagnosi e cura, utilizzando strategie che non vengono abitualmente impiegate nei modelli organizzativi ospedalieri;
- l’esperienza di DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), nata all’Ospedale San Paolo di Milano nel 2000 con il fine di dare una risposta concreta di accoglienza e cura ospedaliera alle persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria, ha definito un modello organizzativo che negli anni ha dimostrato la sua efficacia ed efficienza, coordinando risorse e competenze già presenti in ospedale;
- DAMA ha voluto creare un modello di accoglienza che sia in grado di farsi carico dei percorsi ospedalieri per le persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria. Il modello, seppur articolato, è concettualmente molto semplice: nell’ospedale sono già attivi servizi e strutture necessari, occorre una regia che permetta di adattare la risposta medica alle esigenze spesso peculiari delle persone con disabilità e che partecipi attivamente a tutti i percorsi e semplifichi anche il lavoro degli specialisti chiamati a dare la propria opera professionale senza sentire il carico della gestione globale del problema;
- con una presa in carico strutturata sul modello del progetto DAMA, lavorare per persone con disabilità intellettiva diventa paradossalmente più semplice che con pazienti ordinari: c’è un gruppo (numericamente molto contenuto) di professionisti che semplifica il lavoro di tutti, rendendo i percorsi agili, flessibili, controllati e tempestivi;
- tra gli obiettivi principali di DAMA c’è la limitazione degli accessi impropri al pronto soccorso da parte delle persone con disabilità, elemento negativo sia per la qualità del servizio al paziente, sia per il sistema sanitario;

appurato che

- l'organizzazione prevista dal progetto DAMA è di per sé semplice e si basa sulla costituzione di un gruppo di lavoro, che funga da riferimento per le persone con disabilità e disturbo dello spettro dell'autismo, composto da medici e infermieri, esperti ed autorevoli nel proprio campo e competenti nella relazione con persone con disabilità e disturbo dello spettro dell'autismo, coordinati da una regia che conosca bene le dinamiche ospedaliere e territoriali. Il gruppo così costituito e coordinato da una regia organizzativa rappresenta il riferimento sia per gli utenti del servizio che per gli operatori dell'ospedale e segue i percorsi, accompagnando i pazienti e gli specialisti coinvolti. E' compito dell'equipe DAMA fare la sintesi di quanto fatto e deciso, rendendo sostenibili e percorribili le scelte diagnostiche e terapeutiche. In sostanza, si tratta di un'equipe che renda flessibile la rigida organizzazione ospedaliera, sfruttando quanto già esiste in ogni ospedale e a livello specialistico territoriale, ed adattandolo ai bisogni, spesso complessi, delle persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria e disturbo dello spettro dell'autismo;
- nel modello proposto dal progetto DAMA si persegue la riduzione dei ricoveri ordinari e degli accessi impropri in pronto soccorso, privilegiando ogni volta sia possibile un percorso alternativo (ambulatoriale complesso, Day Service, ecc). I ricoveri ordinari sono effettuati nei comuni reparti ospedalieri e seguiti sia dall'equipe di reparto, sia dall'equipe DAMA;
- secondo il modello DAMA viene strutturato un primo punto di contatto telefonico (dotato anche di segreteria telefonica) che sia da riferimento per presentare il problema: esso costituisce il primo punto in cui ricevere una risposta ragionata da personale esperto, in grado di consultare e recuperare i pregressi accessi di ciascun paziente presenti in archivio, fare un'operazione di triage telefonico ed impostare l'organizzazione del percorso ospedaliero più idoneo alla situazione clinica, gestionale, e così via;
- nell'esperienza DAMA, più del 60% dei problemi presentati viene risolto al telefono;
- l'equipe dispone di spazi diagnostici dedicati per organizzare liberamente gli esami e, nei casi in cui sia necessario, gli interventi;
- iniziative di semplificazione burocratica consentono alle famiglie di persone con le difficoltà sovra esposte di non dover rivolgersi al CUP per i bisogni diagnostici e terapeutici del loro congiunto ma di essere seguite e supportate nella ricerca del percorso più appropriato e funzionale;
- è in corso la realizzazione di una piattaforma informatica DAMA che supporta la raccolta di dati clinici ed epidemiologici a livello locale e nazionale ed è propedeutica alla costituzione di una rete DAMA di equipe ubicate in diverse strutture del territorio.

considerato che

- analizzando i dati emerge che, nei 24 anni di attività DAMA, a fronte di un progressivo aumento delle prese in carico restano invariati, e in valore assoluto molto bassi, i numeri relativi ai percorsi di pronto soccorso ed i ricoveri ordinari;
- il modello DAMA è, dunque, in grado di trovare soluzioni alternative e molto meno gravose per tutti, senza ricorrere a degenze ed accessi impropri nell'area dell'urgenza

impegna la Giunta regionale

ad attivare sul proprio territorio il Progetto DAMA, individuando le Aziende Sanitarie Locali e le Aziende Ospedaliere abilitate a tale progetto, al fine di offrire la possibilità anche sul territorio piemontese alle persone con disturbo dello spettro dell'autismo e con disabilità intellettiva e disabilità neuromotoria, in particolare in condizione di gravità, di potere accedere alle cure sanitarie con percorsi organizzati senza dispersione di risorse.

---==oOo===---

*Testo del documento votato e approvato all'unanimità nell'adunanza consiliare
del 4 agosto 2025*