Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Arcispedale S. Maria Nuova Direzione Amministrativa Area Amministrativa

Comitato Consultivo Misto

Verbale n° 5/2016

COMITATO CONSULTIVO MISTO

Seduta 12 maggio 2016

Oggi 12 maggio 2016, alle ore 15.00 nella sala riunioni 7 F.lli Cervi, presso l'Infrastruttura Ricerca al 1° piano del padiglione Spallanzani in Viale Umberto I°, n. 50, si è riunito, a seguito di regolare convocazione, il Comitato Consultivo Misto dell'Arcispedale Santa Maria Nuova IRCCS – Istituto in Tecnologie Avanzate e Modelli Assistenziali in Oncologia dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia.

Presenti: Renata Azzali, Maura Bondavalli, Maria Rosa Bottazzi, Carla Gorini Barilli, Francesca Fabbiani, Rosalinda Ferrari, Irene Marcello, Giovanni Montessori, Roberto Piccinini, Claudio Prati, Maria Chiara Rompianesi, Agostino Ruju, Loredana Scandellari e Claudia Spaggiari. E' presente, inoltre, Elena Prandi dell'Ufficio Comunicazione.

Ha comunicato in Segreteria l'impossibilità a partecipare all'incontro il referente aziendale, Dott. Salvatore De Franco.

All'incontro odierno sono stati invitati a partecipare la Dott.ssa Elisa Mazzini, Dirigente Medico del Servizio di Staff Funzioni Igienico Organizzative, Sistemi di Qualità e Metodologia della Ricerca IRCCS e il Dott. Giovanni Musetti, Responsabile della Struttura di Terapia Antalgica e Direttore f.f. della S.C. Anestesia e Rianimazione.

Assiste il CCM, con funzioni di Segretario, Maria Grazia Puzio.

L'incontro verte sui seguenti argomenti:

- 1. Approvazione del verbale della seduta del 14 aprile 2016.
- 2. Accreditamento OECI. Intervento della Dott.ssa Elisa Mazzini, ore 15.00.
- 3. Giornata Nazionale del Sollievo 2016, ore 15.30.
- 4. Rapporti tra Associazioni e CCM, come creare una sinergia di comunicazione e raccolta di informazioni, ore 16.00.
- 5. L'Associazione UICI (Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti) si presenta al CCM, ore 16.30.
- 6. Varie ed eventuali.

Il Presidente Claudio Prati porge un saluto a tutti i presenti e dichiara aperta la seduta. La componente Carla Gorini Barilli segnala al CCM un disservizio verificatosi ieri 11 maggio 2016, all'interno dell'ASMN, episodio per il quale il CCM chiede espressamente che sia posto a verbale. La componente del CCM Gorini Barilli riferisce di aver accompagnato un familiare in Ospedale per una visita reumatologica urgente. Giunta nell'atrio dell'Ospedale ha visto il cartello "Informazioni" e ha chiesto indicazioni sul luogo di erogazione della prestazione. La Sig.ra Gorini Barilli precisa che il cartello Informazioni è nei pressi della Portineria. Ricevute le informazioni ha accompagnato il familiare nel luogo indicato dagli operatori ma qui è stata informata che non venivano erogate visite reumatologiche urgenti. E' ritornata nell'atrio e dagli stessi operatori è stata inviata in un altro luogo ma anche qui non veniva erogata la prestazione richiesta. E' ritornata per la terza volta allo sportello ed indirizzata in altro luogo. Dopo aver girato circa un'ora, alle ore 12.10, è giunta nell'ambulatorio in cui effettivamente venivano erogate le visite reumatologiche urgenti ma è stata informata che tali prestazioni vengono fornite entro le ore 12.00 e pertanto al paziente non è stata erogata la prestazione.

Il Presidente pone all'approvazione il verbale dell'incontro del 14 aprile 2016, trasmesso a tutti i componenti congiuntamente alla convocazione della seduta odierna. Il Comitato approva all'unanimità.

Il Presidente, cede la parola alla Dott.ssa Mazzini la quale, prima di illustrare il tema dell'accreditamento OECI, introduce il Dott. Giovanni Musetti, Responsabile della Terapia Antalgica e Direttore facenti funzioni della S.C. Anestesia e Rianimazione.

La Dott.ssa Mazzini illustra al CCM quanto di seguito riportato. Riferisce che l'OECI (Organisation of European Cancer Institutes) è un'organizzazione europea che raggruppa i più importanti centri di ricerca sul cancro. L'ASMN è affiliato OECI dal 2011 e ha aderito a diversi progetti promossi dall'organizzazione, tra cui il progetto "Accreditation and designation". L'accreditamento OECI è uno dei modelli di accreditamento internazionali ufficialmente riconosciuti e tutti gli IRCCS oncologici italiani sono stati chiamati ad aderire. L'obiettivo dell'OECI è quello di migliorare ed uniformare l'assistenza al paziente oncologico, secondo standard e livelli elevati di qualità condivisi a livello europeo. Tale accreditamento garantisce ai pazienti un'assistenza di qualità condivisa con i migliori centri europei. A dicembre 2014, prosegue la Dott.ssa Mazzini, l'IRCCS-ASMN ha ottenuto l'accreditamento come Clinical Cancer Centre. Ci è stato richiesto di sviluppare delle azioni di miglioramento e un'area su cui lavorare è il coinvolgimento dei pazienti. All'interno dell'accreditamento Oeci sono centrali il tema dell'informazione e della comunicazione con il paziente, con le famiglie e con le associazioni di volontariato.

La Dott.ssa Mazzini chiede il contributo del CCM e propone la collaborazione delle associazioni di volontariato. Informa che è stato pensato ad un programma per coinvolgere i pazienti e probabilmente anche il 5x1000 sarà investito su progetti che prevedranno il coinvolgimento diretto dei cittadini. I progetti in cui potrebbero essere coinvolti i cittadini sono i seguenti:

- 1) **Progetto PDTA**. Inserire il paziente/utente nel gruppo multidisciplinare di costruzione e/o aggiornamento del PDTA per conoscere anche il suo punto di vista e per valorizzare il ruolo del paziente nel percorso di pianificazione assistenziale.
- 2) Individuare dei rappresentanti di associazioni da coinvolgere in progetti finalizzati a favorire la partecipazione degli altri cittadini, come già sperimentato dalla Regione Toscana, in collaborazione con l'Istituto Mario Negri.
- 3) Terzo tema è quello della biblioteca per i pazienti. E' previsto un punto di apertura anche presso il Core di una biblioteca, oltre a quella già inaugurata presso l'atrio ASMN. A questa attività è collegata l'attività di produzione e validazione degli opuscoli informativi aziendali rivolti ai pazienti. Ci piacerebbe il coinvolgimento del CCM, riferisce la Dott.ssa Mazzini, anche sugli opuscoli informativi per una verifica di comprensibilità.
- 4) Consenso informato.
- 5) Progetto accoglienza Core.

Il Presidente Prati chiede che contributo può fornire il CCM in merito ai progetti citati. La Dott.ssa Mazzini riferisce che alcuni componenti, in rappresentanza dell'utenza, potrebbero essere coinvolti nei gruppi di lavoro aziendali.

In merito al consenso informato, interviene la componente Maura Bondavalli, riferendo che il sottogruppo "Informazione e formazione per il CCM e i cittadini" ha appena concluso la valutazione di materiale informativo, consensi informati compreso, di 5 strutture. Segue discussione sui consensi.

Per quanto riguarda gli opuscoli informativi la componente Bondavalli propone di coinvolgere anche i MMG.

Sul progetto di accoglienza al Core, la Dott.ssa Mazzini riferisce che responsabile del desk di accoglienza è la Dott.ssa Ugoletti, Referente Amministrativo della Direzione Medica, la quale ha chiesto di conoscere se c'è interesse delle associazioni a collaborare a questo progetto. Il Presidente, Claudio Prati, informa che il CCM si è già espresso su tale progetto e gli accordi erano che la Direzione avrebbe fatto giungere al CCM una formale proposta progettuale. La Dott.ssa Mazzini comunica che il progetto è in via di definizione e sarà presentato al CCM. Anticipa che l'idea è quella di inserire 1 volontario al mattino, affiancato da un operatore URP (Ufficio Relazioni con il Pubblico) e uno al pomeriggio. Segue discussione. La componente Spaggiari rileva che ai volontari viene chiesto di svolgere mansioni di portierato. La Dott.ssa Mazzini sottolinea che si tratta di accoglienza e non portierato. La componente Bondavalli, chiedendo espressamente che sia messo a verbale, in merito al progetto di accoglienza presso il Core, rileva che come già precisato in precedenti riunioni, tali mansioni non spettano ai volontari bensì ai dipendenti. Osserva inoltre che il volontariato non riesce a garantire quotidianamente la presenza di tre persone e non è condivisibile che i volontari siano utilizzati per sopperire la carenza di personale. La Dott.ssa Mazzini riferisce che il problema delle risorse c'è ed è innegabile ma progetti di questo tipo sono già attivi in altri ospedali, italiani e esteri e sono volti alla valorizzazione delle caratteristiche specifiche del volontariato e non alla mera sostituzione di personale dipendente con volontari. Il CCM rimane in attesa di valutare il progetto.

La componente Scandellari chiede informazioni sul progetto di accompagnamento dei pazienti disabili da lei proposto. La Dott.ssa Mazzini comunica che su tale progetto la Direzione sta lavorando congiuntamente al Responsabile Infermieristico dei Trasporti Ordinari, Dott. Antonio Boccia Zoboli.

La Dott.ssa Mazzini introduce il 3° punto all'ordine del giorno relativo alla Giornata Nazionale del Sollievo, istituita dal Ministero della Salute che si celebra il 29 maggio di ogni anno. In merito all'argomento, riferisce che va bene quanto proposto dal sottogruppo del CCM "Corretti Stili di Vita" sul progetto condiviso CCM-Azienda sull'attenzione al fumo nel nuovo edificio CORE. Riferisce che dal 26 al 29 maggio verranno distribuiti ai pazienti dei questionari sul trattamento del dolore. Informa, infine, che dall'arrivo in ASMN del Dott. Musetti sono state fatte molte cose sul trattamento del dolore. La Dott.ssa Mazzini cede la parola al Dott. Musetti.

Il Responsabile della Struttura di Terapia Antalgica e Direttore f.f. della S.C. Anestesia e Rianimazione inizia il suo intervento illustrando i contenuti essenziali della legge 38/2010 come di seguito sintetizzato:

- sancisce il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore;
- distinzione tra cure palliative e terapia del dolore;
- definizione di percorsi di alta formazione (master) per le figure professionali che devono acquisire competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore
- istituzione di reti finalizzate a garantire la continuità assistenziale del paziente dalla struttura

ospedaliera al domicilio.

Il Dott. Musetti informa che per il dolore oncologico l'IRCCS-ASMN ha già un'organizzazione consolidata, nel 2013 è stata istituita l'UCP (Unità di cure palliative) e le reti provinciali sono già esistenti. Ora stiamo lavorando sulla rete provinciale della terapia del dolore. Il Dott. Musetti conclude il suo intervento descrivendo l'organizzazione, le modalità di accesso e le attività dell'Ambulatorio di Terapia del Dolore. Interviene la Dott.ssa Mazzini, riferisce che i questionari sul dolore saranno inviati ai coordinatori infermieristici ma se ci dovessero essere dei volontari disponibili a somministrarli ben vengano. L'anno scorso li avevano somministrati i volontari AVO. La componente Maria Rosa Bottazzi conferma la disponibilità dei volontari AVO alla somministrazione dei questionari anche per quest'anno. Il CCM ringrazia i medici intervenuti per le informazioni fornite.

In merito al 4° punto all'ordine del giorno, il Presidente evidenzia le difficoltà nel creare una sinergia di comunicazione tra Associazioni e CCM. Chiede a tutti i presenti di riflettere su come fare per comunicare con le associazioni, non rappresentate in CCM. Rileva l'assenza agli ultimi incontri del Referente Aziendale e l'impossibilità da parte del CCM ad interfacciarsi con lo Sportello Aziendale del Volontariato che a tutt'oggi non si sa quali attività abbia svolto finora. Il componente Roberto Piccinini ritiene che prima di intervenire è necessario comprendere di cosa si occupa lo sportello aziendale. La Dr.ssa Marcello riferisce che attualmente il settore Volontariato afferisce al Dott. De Franco il quale ha comunicato che riprogrammerà gli impegni futuri in modo da poter essere presente alle prossime sedute del CCM. Informa, inoltre, della possibilità che in futuro il settore Volontariato possa afferire all'Area Comunicazione, come avviene in tutte le altre aziende sanitarie regionali. Segue discussione sull'argomento. Il Presidente fa cenno a VIVA, progetto ideato da quattro associazioni ma che purtroppo non ha avuto seguito. La componente Fabbiani informa il CCM del progetto provinciale Associazioni in Rete, un portale che contiene i dati delle associazioni provinciali attive in ambito sociosanitario. Il portale è stato popolato dall'Associazione Casina dei Bimbi tuttavia conclusa la fase di inserimento dei dati la gestione sarà affidata all'ASMN. Fabbiani riferisce che il sottogruppo del CCM "Informazione e formazione per il CCM e i cittadini" di cui fa parte intende approfondire il tema e suggerisce l'attivazione di un regolamento sulla gestione dei rapporti tra associazioni e ASMN.

Interviene la componente Scandellari che evidenziata l'assenza continuativa agli incontri del CCM del Referente aziendale, richiama l'attenzione sulla percezione che le proposte del CCM siano sottovalutate. Riferisce che non essendoci novità non ci sono neppure ragioni per convocare il sottogruppo *Accessibilità*, di cui è referente. Rileva che la Direzione di fronte alle ripetute richieste, non ha fatto giungere risposte concrete sugli interventi che intende realizzare. Interviene il Presidente Prati segnalando che qualcosa è stato pur fatto visto che in uno degli ultimi incontri plenari del CCM la componente Scandellari ha ringraziato la Direzione per aver installato il sintetizzatore vocale e la pulsantiera in braille all'ascensore del padiglione Spallanzani. Scandellari pur riconoscendo di aver ringraziato la Direzione per i miglioramenti apportati sull'ascensore dello Spallanzani, redarguisce il Presidente, facendogli notare che la richiesta di intervenire su tale ascensore è stata inoltrata alla Direzione ASMN dall'Unione Italiana Ciechi anni prima della costituzione dell'attuale CCM. Osserva inoltre che i sopralluoghi del CRIBA non hanno interessato il padiglione Spallanzani.

Interviene la Dott.ssa Rompianesi per dissentire sentitamente su quanto appena segnalato dalla componente Scandellari, rilevando che in qualità di componente aziendale, in questa sede rappresenta la Direzione. Riferisce che le porte nell'atrio dell'ASMN sono state aperte come richiesto(senza apertura alternata), sono stati effettuati due sopralluoghi con il Criba ed è stato coinvolto il servizio tecnico aziendale.

L'intervento di risposta della Dott.ssa Rompianesi non soddisfa affatto la componente Scandellari. La Referente dell'Area Disabilità ritiene che la componente aziendale non sia adeguatamente informata sul percorso effettuato con il CRIBA e sulle relazioni tecniche pervenute in seguito ai sopralluoghi, essendo subentrata in CCM solo a dicembre, in sostituzione della Dott.ssa Gentile. Ritiene che quanto appena segnalato dalla componente aziendale Rompianesi siano azioni di assoluta marginalità rispetto ai sostanziali interventi richiesti dal CRIBA in seguito ai due sopralluoghi effettuati. Rispetto agli interventi richiesti dal Centro Regionale, la referente dell'area disabilità ribadisce che nulla è stato fatto e chiede alla Direzione di conoscere, a quasi un anno di distanza dal primo sopralluogo, se c'è la volontà di realizzare gli interventi di miglioramento suggeriti con le relazioni tecniche pervenute, quali lavori intende effettuare e in che tempi. La Dott.ssa Rompianesi riferisce che rinvierà il tema in alta Direzione in quanto riconosce che i fondi a disposizione sono pochi.

In merito allo Spazio Associazioni, il Presidente Claudio Prati, invita la Sig.ra Scandellari ad intervenire sul 5° punto all'ordine del giorno. La referente dell'Area Disabilità e rappresentante dell'UICI (Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti) illustra gli obiettivi, le finalità e le principali attività dell'associazione, come di seguito roportato.

L'Unione Italiana Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS è un ente morale con personalità giuridica di diritto privato che tutela gli interessi morali e materiali dei non vedenti nei confronti delle pubbliche amministrazioni. L'UICI in Italia nasce nel 1920, invece, a Reggio Emilia è presente dal 1940. Il Presidente dell'UICI di Reggio Emilia è la Dott.ssa Chiara Tirelli e la sede è ubicata in C.so Garibaldi 26. Sono oltre 1.100 i disabili visivi residenti a Reggio Emilia e provincia. Dopo una sintetica descrizione degli spazi disponibili presso la sede reggiana, espone i principali servizi prestati in favore dei non vedenti ed ipovedenti e le principali attività, tra queste: attività di trasporto e accompagnamento, corsi di orientamento, attività di prevenzione nelle scuole come ad esempio il *progetto screening* nelle scuole primarie, attività ricreative e culturali per creare occasioni di socializzazione ed inclusione dei non vedenti ed ipovedenti.

Tra gli eventi a cui l'UICI partecipa cita quelli del Libro parlante, Cena al buio e Settimana del Glaucoma.

Per favorire l'integrazione e l'inclusione dei disabili visivi l'UICI collabora a diversi progetti, tra questi, Reggio Emilia città senza barriere, un progetto pilota del Comune di Reggio Emilia, finalizzato a rendere la città più accessibile a tutti i portatori di disabilità. All'interno del progetto Reggio Emilia città senza barriere sono stati istituiti 9 tavoli tematici, la componente Scandellari riferisce di essere presente, per conto dell'UICI, nel tavolo di lavoro preposto all'abbattimento delle barriere architettoniche. Il tavolo delle barriere architettoniche ha appena concluso il ripristino della pavimentazione a P.zza Prampolini per renderla agevolmente percorribile agli utenti più fragili, anziani, non vedenti/ipovedenti e disabili in carrozzina.

L'Unione Italiana Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS ha per scopo principale l'autonomia e l'integrazione dei non vedenti nella società, fa parte, quale membro fondatore, della Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità (FAND). La componente Scandellari conclude il suo intervento sottolineando che in questo CCM, per tutta la durata del mandato triennale, rappresenta l'intera area disabilità e non solo i disabili visivi.

Il CCM ringrazia la componente Scandellari per le informazioni fornite.

La Dott.ssa Marcello riferisce di raccogliere la percezione della componente Scandellari che nulla sia stato realizzato in merito agli interventi proposti dal Criba e propone un incontro tra servizio tecnico aziendale e sottogruppo Accessibilità.

Alle ore 17.15 il Presidente chiude la seduta.

l Presidente

Il Segretario

Maria Grazia Puzio