



## DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N. 102 DEL 08.02.2019

**Struttura proponente:** *Direzione Sanitaria*

**Oggetto:** PRESA IN CARICO E PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER IL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA DI WILSON IN ETA' PEDIATRICA E ADULTA – INDICATORI DI QUALITA' E INDIVIDUAZIONE DEL DATA MANAGER DEL PERCORSO

Il Direttore Sanitario, con la sottoscrizione del presente atto, a seguito dell'istruttoria effettuata, attesta che l'atto è legittimo nella forma e nella sostanza ed è utile per il servizio pubblico.

F.to Il Direttore Sanitario

(dott. Gaetano D'Onofrio)

Il Direttore dell'U.O.C. Gestione Risorse Economico-finanziarie attesta che il ricavo derivante dalla presente Deliberazione viene imputato ai seguenti conti del bilancio economico anno 2019: preso nota  
centro di costo

F.to Il Direttore dell'U.O.C. Gestione Risorse Economico-finanziarie  
(dott. R. Magro)

Pareri ex art.3 D.L.vo n.502/92 e succ. mod.

F.to Il Direttore Amministrativo  
Dott. N. Lo Castro

F.to Il Direttore Sanitario  
Dott. G. D'Onofrio

## **PREMESSO che**

- Con deliberazione n. 822 del 20/11/2017 avente a oggetto PRESA IN CARICO E PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER IL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA DI WILSON IN ETA' PEDIATRICA E ADULTA è stato adottato il percorso di riferimento per il paziente adulto e pediatrico affetto da M. Wilson ed è stato costituito il team di presa in carico con identificazione dei case-manager;
- Con la giornata-evento del 7 giugno 2018 il PDTA è stato presentato alla comunità scientifica, alla comunità di pratica e alle associazioni di pazienti;

## **PRESO ATTO che**

- Il Wilson Team segue, oggi, 76 pazienti, di cui 34 provenienti da altre Regioni o altri Paesi;
- Dall'entrata in vigore del PDTA sono state fatte due nuove diagnosi di M. Wilson e sono stati arruolati 7 nuovi pazienti e 7 sono i pazienti provenienti da altre Regione;

## **CONSIDERATO che**

- Alla presa in carico del paziente con M.Wilson, concorrono anche attività assistenziali di Neuropsichiatria Infantile, Neurologia Pediatrica, Gastroenterologia-Endoscopia digestiva;
- Per il buon funzionamento del Team e per garantire la qualità del PDTA è necessario monitorare i processi critici che lo compongono, monitorando opportuni indicatori;

## **RITENUTO di**

- Dover integrare il Team con nuove professionalità e, in particolare
  - Neuropsichiatria Infantile
  - Neurologia Pediatrica
  - Gastroenterologia-Endoscopia digestiva
- Dover definire un set di indicatori ed un'opportuna strategia di monitoraggio, identificando un data-manager/coordinatore del PDTA;

**ATTESTATO** che il presente provvedimento, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è legittimo ai sensi della normativa vigente e utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art. 1 della L.20/94 e succ. mod. e int. E che lo stesso trova rispondenza nel documento di budget

## **Propone**

Per quanto indicato in premessa l'adozione del deliberato che segue:

1. Integrare il Wilson Team con le seguenti figure e i seguenti professionisti:
  - a. Neuropsichiatria Infantile – prof.ssa Carmela Bravaccio, dott.ssa Rosamaria Siracusano
  - b. Neurologia pediatrica – Dott. Gaetano Terrone
  - c. Gastroenterologia-Endoscopia digestiva – Dott. Pietro Coccoli
2. Individuare i seguenti indicatori di monitoraggio di processo da monitorare sistematicamente:
  - Incontri almeno semestrali di tutto il team
  - Incontri bimestrali dei case manager per discussione casi
  - Tempo d'attesa dal primo contatto alla visita <45-60 giorni
  - Numero di casi gestito annualmente stabile o in aumento
  - Livello di soddisfazione del paziente valutato annualmente
  - Partecipazione del Team all'incontro annuale con l'Associazione Nazionale Malattia di Wilson

- Percentuale di pz che pratica controllo ecografico annuale
- Percentuale di pz che pratica controllo oculistico ogni 1-2 anni
- Percentuale di pz che pratica visita neurologica annuale
- Percentuale di pz che pratica visita internistica annuale
- Percentuale di pz che pratica valutazione psichiatrica/NPI ogni 1-2 anni
- Percentuale di pz con sospetto deficit di rame sottoposto a RMN del midollo
- Tempi di attesa per la RMN encefalo/midollo
- Tempi di attesa per date di consulenza dall'interno del Team
- Tempo di attesa indagini laboratoristiche riguardanti il metabolismo del rame
- Percentuale di pazienti persi al follow-up
- Percentuale di pazienti con almeno due accessi/anno

3. Identificare un data-manager/coordinatore del Team nella persona della dott.ssa Fabiola Di Dato, già componente del Team, con compiti di monitoraggio degli indicatori e coordinamento del PDTA e degli incontri del Team.

F.to Il responsabile del procedimento  
(Dott.ssa Patrizia Cuccaro)

F.to Il Direttore Sanitario  
(Dott. G. D'Onofrio)

### **IL DIRETTORE GENERALE**

**LETTA** la proposta di delibera sopra riportata, presentata dal Direttore Sanitario;

**PRESO ATTO** che il Direttore Sanitario proponente il presente provvedimento, sottoscrivendolo, attesta che lo stesso, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è legittimo e utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art.1 della L.20/94 e succ. mod.;

**ACQUISITO** il parere favorevole del Direttore Amministrativo;  
**ACQUISITO** il parere favorevole del Direttore Sanitario;

### **D E L I B E R A**

per i motivi su esposti, che si intendono qui di seguito integralmente riportati e confermati :

- di adottare la proposta di deliberazione sopra riportata, nei termini indicati;
- di conferire immediata esecutività al presente atto, ricorrendone i presupposti;
- di inviare la presente deliberazione, ai sensi della normativa vigente al Collegio Sindacale.

F.to IL DIRETTORE GENERALE  
Dott. Vincenzo Viggiani

Data consegna 04.02.2019

SI DICHIARA CHE LA PRESENTE DELIBERA:

E' stata affissa all'Albo dell'Azienda, ai sensi dell'art.124, comma 1, del D.L.vo n.267/2000, II

F.to Il Funzionario  
Dott.ssa Maria COLAMARINO

E' divenuta esecutiva il 08.02.2019

F.to Il Funzionario  
Dott.ssa Maria COLAMARINO

E' stata trasmessa al Collegio Sindacale

F.to Il Funzionario  
Dott.ssa Maria COLAMARINO

PER COPIA CONFORME ALL'ORIGINALE ESISTENTE AGLI ATTI  
D'UFFICIO

F.to Il Funzionario  
Dott.ssa Maria COLAMARINO