



AOU Sassari



AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI SASSARI

Sede legale: Viale San Pietro, 10 - 07100 Sassari (SS)

C.F./P. IVA 02268260904

Direzione Generale

**PROTOCOLLO D'INTESA PER L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE E L'OTTIMIZZAZIONE DEL
PERCORSO ASSISTENZIALE PER LA DISCIPLINA DEI PAZIENTI AFFETTI DA THALASSEMIA ED
EMOGLINOPATIE**

INDICE

Premesse

Art. 1 – Oggetto

Art. 2 – Finalità

Art. 3 – Percorso trasfusionale

Art. 4 – Esami ematochimici

Art. 5 – Valutazioni cliniche

Art. 6 – Prestazioni specialistiche aggiuntive

Art. 7 – Esami strumentali dedicati

Art. 8 – Coordinamento multidisciplinare

Art. 9 – Terapie personalizzate e innovazione

Art. 10 – Personale dedicato

Art. 11 – Esigenze lavorative e di studio

Art. 12 – Documentazione clinica

Art. 13 – Allegati tecnici

Art. 14 – Atti amministrativi richiamati

Art. 15 – Durata

Art. 16 – Oneri finanziari

Art. 17 – Trattamento dei dati personali

Art. 18 – Riservatezza

Art. 19 – Revisione e recesso

Art. 20 – Controversie

Art. 21 – Disposizioni finali

Approvazione con deliberazione

Sottoscrizione digitale

Allegato tecnico n. 1 – Esami ematochimici

Allegato tecnico n. 2 – Valutazioni cliniche

Allegato tecnico n. 3 – Percorso trasfusionale

TRA

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Sassari, in persona del Direttore Generale pro tempore,

E

Comitato volontario Talassemici adulti rappresentativo del Day ospital, in persona dei rappresentanti indicati

PREMESSE

PREMESSO che l'AOU di Sassari intende promuovere e garantire percorsi di cura sempre più orientati al rispetto, al comfort e all'ascolto delle esigenze dei pazienti affetti da Talassemia;

PREMESSO che il Comitato volontario Talassemici adulti rappresentativo del Day ospital, in persona dei rappresentanti indicati rappresenta gli interessi, i bisogni e i diritti dei pazienti talassemici e delle loro famiglie, collaborando attivamente con le strutture sanitarie della rete;

CONCORDATO che Le Parti condividono sulla necessità di disciplinare di comune accordo le modalità operative di svolgimento dell'assistenza all'interno del Centro Immunotrasfusionale per migliorare la qualità della permanenza, dei tempi d'attesa e dell'erogazione dei servizi.

VISTA la documentazione tecnica e clinico-organizzativa relativa alla terapia della talassemia e gestione delle complicanze;

CONSIDERATO che i pazienti affetti da talassemia necessitano di un percorso programmato, multidisciplinare e continuativo;

RITENUTO opportuno formalizzare gli impegni organizzativi e assistenziali delle Parti mediante protocollo aggiuntivo d'intesa;

TUTTO CIÒ PREMESSO, SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE.

Art. 1 – Oggetto

Il presente protocollo d'intesa disciplina il percorso assistenziale dei pazienti affetti da talassemia e da altre emoglobinopatie, ivi compresa l'anemia di Diamond-Blackfan, seguiti presso l'AOU Sassari, con riferimento a trasfusioni, follow-up clinico, esami ematochimici, valutazioni specialistiche, esami strumentali e monitoraggio delle complicanze.

Art. 2 – Finalità

Il protocollo d'intesa è finalizzato a garantire presa in carico continuativa e multidisciplinare, programmazione anticipata delle prestazioni, appropriatezza clinica, riduzione dei tempi di attesa e compatibilità con le esigenze lavorative e di studio dei pazienti.

Art. 3 – Percorso trasfusionale

I pazienti affetti da emoglobinopatie sono seguiti presso il Servizio Trasfusionale secondo le procedure vigenti. Il prelievo per la prova di compatibilità è eseguito, di regola, 24–48 ore prima dell'appuntamento concordato; ove non possibile per motivate esigenze del paziente, il prelievo può essere effettuato il giorno stesso della trasfusione. La trasfusione è effettuata nel giorno concordato con il paziente.

Art. 4 – Esami ematochimici

L'AOU Sassari assicura l'esecuzione periodica degli esami ematochimici necessari al monitoraggio clinico dei pazienti talassemici, secondo le periodicità indicate nell'Allegato Tecnico n. 1.

Art. 5 – Valutazioni cliniche

L'AOU Sassari garantisce le valutazioni cliniche periodiche previste per il paziente talassemico, secondo le cadenze riportate nell'Allegato Tecnico n. 2.

Art. 6 – Esami strumentali dedicati

L'AOU Sassari assicura la programmazione di esami strumentali dedicati, con particolare riferimento alla Rmn cuore/fegato T2*, alla visita cardiologica con ECG, all'ecografia addominale, alla valutazione della fibrosi epatica e alla densitometria ossea.

Art. 7 – Coordinamento multidisciplinare

La gestione dei pazienti talassemici è affidata a un percorso multidisciplinare che coinvolge, secondo necessità, Servizio Trasfusionale, Ematologia, Radiologia, Cardiologia, Epatologia, Endocrinologia, Diabetologia, Ginecologia e altre specialità interessate.

Art. 8 – Terapie personalizzate e innovazione

IL Servizio Immunotrasfusionale garantisce tutte le terapie personalizzate in base alle necessità del singolo paziente comprese quelle innovative, protocolli sperimentali e tutte le opzioni terapeutiche disponibili e possibili.

Art. 9 – Personale dedicato, posti letto e turni di trasfusioni

Verrà garantita la presenza di personale medico ed infermieristico adeguatamente formato per la gestione del percorso del paziente talassemico e sarà assicurata la continuità delle cure.

Sarà garantita la presenza costante di posti letto dedicati sulla base delle necessità dei pazienti.

Le trasfusioni dovranno essere prenotate, con congruo anticipo, in 2 turni organizzati dall'Azienda secondo il seguente orario di servizio:

- 1) Ore 08:00 /13:00 dal lunedì al venerdì
- 2) Ore 14.00/17.00 martedì e giovedì

Art. 10 – Esigenze lavorative e di studio

L'organizzazione delle prestazioni deve tener conto, nei limiti della compatibilità clinica e organizzativa, delle esigenze lavorative e di studio dei pazienti.

Art. 11 – Documentazione clinica

Per ciascun paziente deve essere assicurata una documentazione clinica completa e aggiornata, comprensiva di referti laboratoristici, referti strumentali, valutazioni specialistiche, piani terapeutici e programma dei successivi controlli.

Art. 12 – Allegati tecnici

Costituiscono parte integrante e sostanziale della presente convenzione: Allegato tecnico 1: esami ematochimici e periodicità; Allegato tecnico 2: valutazioni cliniche e specialistiche; Allegato tecnico 3: percorso trasfusionale.

Art. 13 – Atti amministrativi richiamati

Il presente protocollo d'intesa è adottato quale schema di accordo ai sensi dell'articolo 15 della legge 241/1990. L'efficacia del presente atto resta subordinata all'approvazione mediante deliberazione del Direttore Generale dell'AOU Sassari e alla sottoscrizione con firma digitale delle Parti.

Art. 14 – Durata

Il presente protocollo d'intesa ha durata di 10 anni a decorrere dalla data dell'ultima sottoscrizione digitale, salvo rinnovo espresso o diversa determinazione delle Parti.

Art. 15 – Oneri finanziari

Il presente protocollo d'intesa non comporta, salvo diversa previsione attuativa, oneri finanziari diretti tra le Parti.

Art. 16 – Trattamento dei dati personali

Le Parti si impegnano a trattare i dati personali e sanitari esclusivamente per le finalità connesse all'esecuzione della presente convenzione, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.

Art. 17 – Riservatezza

Le informazioni acquisite in esecuzione del presente protocollo d'intesa sono soggette a obbligo di riservatezza, salvo obblighi di legge o consenso dell'interessato.

Art. 18 – Revisione e recesso

Ciascuna Parte può richiedere la revisione del presente protocollo d'intesa in caso di mutate esigenze organizzative, cliniche o normative.

Art. 19 – Controversie

Le Parti si impegnano a comporre in via bonaria eventuali controversie interpretative o applicative.

Art. 20 – Disposizioni finali

Per quanto non espressamente previsto dal presente atto, si applicano la normativa vigente, i regolamenti interni dell'AOU Sassari e i principi generali dell'azione amministrativa e della collaborazione istituzionale.

ALLEGATO TECNICO N. 1 – ESAMI EMATOCHIMICI

Il presente allegato costituisce parte integrante e sostanziale della convenzione/protocollo aggiuntivo d'intesa.

Emocromo: ad ogni accesso trasfusionale.

Profilo epatico e profilo renale: 1 volta al mese.

Ferritina, sideremia, transferrina, saturazione,

Elettroforesi, bilirubina totale e frazionata: ogni 3 mesi.

Elettroliti: ogni 3 mesi.

Virologia: ogni 6 mesi.

Coagulazione: ogni 6 mesi.

Funzionalità tiroidea e metabolismo osseo: ogni 6 mesi.

Metabolismo glucidico: su indicazione diabetologica.

ALLEGATO TECNICO N. 2 – VALUTAZIONI CLINICHE

Il presente allegato costituisce parte integrante e sostanziale della convenzione/protocollo aggiuntivo d'intesa.

Esame clinico: 1 volta al mese.

Peso e statura: secondo periodicità differenziata per età pediatrica/adulti.

Stato vaccinale: secondo periodicità indicata nei protocolli.

Colloquio individuale: 1 volta al mese.

Visita oculistica e audiometrica: 12 mesi.

Visita cardiologica, eco addome, RMN cuore/fegato T2*: secondo periodicità indicata.
Fibroscan e densitometria: secondo indicazione clinica.
Visita endocrinologica, epatologica, ginecologica, diabetologica: secondo periodicità indicata.
Ulteriori visite specialistiche: su indicazione clinica.

ALLEGATO TECNICO N. 3 – PERCORSO TRASFUSIONALE

Il presente allegato costituisce parte integrante e sostanziale della convenzione/protocollo aggiuntivo d'intesa.

In caso di esigenze lavorative/studio, prelievo il giorno stesso

I prelievi saranno eseguiti nella fascia oraria stabilita dal Servizio Trasfusionale 08.00-10.00

Trasfusione nel giorno concordato con il paziente.

Programmazione compatibile con continuità terapeutica e vita quotidiana.

Comunicazione tempestiva di variazioni cliniche o organizzative.