



*Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale della
Murgia "F. Perinei" di Altamura (Ba)*

CARTA DEI SERVIZI

CARTA DEI SERVIZI

1. *Premessa*
2. *Introduzione*
3. *Mission*
4. *Il Centro Sclerosi Multipla*
5. *I servizi Offerti*
6. *La modalità di accesso*
7. *La qualità del Centro*
8. *Meccanismi di tutela*
9. *Diritti e doveri degli utenti*

Premessa

La “Carta dei Servizi” è stata introdotta nel nostro ordinamento nei servizi pubblici in modo da aumentare l’efficienza e meglio rispondere ai bisogni e alle esigenze degli utenti.

Il Centro Sclerosi Multipla (SM) di Altamura è impegnato nel raggiungimento di una elevata qualità dei servizi offerti e nel tentativo di dare risposte concrete ed esaurienti al bisogno di salute dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla

La Carta dei Servizi rappresenta una garanzia di trasparenza delle modalità con cui i servizi sono erogati: grazie a questo strumento ogni persona ha la possibilità di valutare secondo fattori predefiniti ed indicatori omogenei il Servizio offerto partecipando anche al miglioramento della qualità tramite la compilazione del modulo per i suggerimenti o i reclami; il presente strumento deve pertanto intendersi in chiave dinamica, come parte di un processo che potrà vedere ulteriori sviluppi, integrazioni e miglioramenti con il pieno coinvolgimento dell’utenza.

Introduzione

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia infiammatoria e degenerativa del sistema nervoso centrale a patogenesi autoimmune; evidenze istologiche e radiologiche suggeriscono infatti che un processo neuro-degenerativo diffuso, verosimilmente innescato dall’infiammazione, presente già all’esordio biologico della malattia ed è alla base dell’accumulo progressivo di disabilità fisica e cognitiva che si osserva nella maggioranza dei pazienti; la patologia si manifesta con lesioni infiammatorie focali acute, con una infiammazione cronica e con infiltrati infiammatori diffusi nella sostanza bianca e nella sostanza grigia apparentemente normale; spegnere l’infiammazione e prevenire la neuro-degenerazione, e quindi la disabilità progressiva, sono gli obiettivi primari del Neurologo della SM.

Clinicamente, la SM è una malattia eterogenea e imprevedibile, che colpisce tutti i sistemi funzionali del SNC producendo sintomi, disabilità ed handicap che richiedono una elevata complessità assistenziale e riabilitativa e spesso un approccio multi-specialistico; sotto il profilo della gestione dei servizi, la SM si conferma una malattia cronica ad alta complessità nella misura in cui: **a)** accompagna la vita del paziente nel corso della sua vita richiedendo un accesso costante e continuativo alla rete dei servizi sanitari e non; **b)** richiede competenze specialistiche presenti nei setting ospedalieri all’interno dei Centri per la SM che rappresentano l’insieme dei servizi specialistici erogati dalle UO di Neurologia; **c)** con la progressione della malattia si intensificano le relazioni tra servizi ospedalieri e quelli più tipicamente territoriali fino a quelli assistenziali e sociali.

In Italia si stimano circa 130.000 persone affette da SM, con una incidenza di circa 3.400 casi/anno; in Puglia la SM colpisce 8.865 persone e ogni anno nella regione si contano 230 nuove diagnosi soprattutto nella fascia di età tra i 20 ed i 40 anni; chiunque può sviluppare la Sclerosi Multipla, anche se le donne risultano maggiormente colpite, con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini

Il Centro SM di Altamura fa parte integrante dei Centri SM riconosciuti a livello regionale per la diagnosi e la cura dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla e da altre Malattie Demielinizzanti, con una particolare attenzione alla qualità dei servizi offerti.

Mission

La finalità del Centro Sclerosi Multipla è di offrire un'organizzazione di operatori e servizi che garantiscano un intervento appropriato ed il soddisfacimento della richiesta di salute globale dei pazienti ad esso afferenti; al fine di poter realizzare questo percorso sono da considerare necessari i seguenti punti:

- Razionalizzare il percorso diagnostico-assistenziale con conseguente ottimizzazione della spesa sanitaria attraverso una presa in carico globale del paziente
- Garantire una accurata e costante gestione della persona con SM, attraverso percorsi terapeutici, riabilitativi e assistenziali personalizzati (rivolti anche ai familiari/caregivers) mediante una corretta comunicazione della diagnosi al fine di limitare gli aspetti condizionanti la sfera personale, sociale e lavorativa
- Promuovere e partecipare a programmi di ricerca ed iniziative finalizzate a migliorare la conoscenza della malattia e di conseguenza a migliorare le modalità di gestione e cura, contribuendo anche alla formazione di tutto il personale sanitario addetto all'assistenza del paziente con sclerosi multipla
- Verificare la soddisfazione dell'utenza e suggerimenti per interventi correttivi

Il Centro Sclerosi Multipla di Altamura

Il Centro SM di Altamura è attivo dal 2015 quando ha ottenuto l'autorizzazione alla prescrizione e alla dispensazione dei farmaci modificanti la storia naturale della malattia dalla Regione Puglia; è inserito all'interno della Unità Operativa Complessa (UOC) di Neurologia, a sua volta incardinata nell'Azienda Sanitaria Locale di Bari

Il Centro SM, oltre ad avere relazioni imprescindibili con l'UOC di Neurologia e con l'azienda sanitaria in cui opera, rappresenta uno strumento della rete di Neurologia, un modello di servizio armonico alla vocazione specialistica dell'UOC di Neurologia, è pensato per rispondere ai bisogni della persona affetta da SM e partecipa quindi necessariamente alla missione dell'azienda sanitaria in cui è inserito.

La collaborazione tra Centri per la SM collocati nel territorio in cui il malato e la sua famiglia vivono consente di sviluppare tutte le sinergie necessarie per garantire qualità e continuità delle cure, in particolare per i pazienti affetti da disabilità motoria.

Struttura organizzativa

Il responsabile medico è il Dr. Bonaventura Ardito a cui si affiancano altri medici neurologi che oltre a svolgere l'attività clinica specialistica hanno funzione di responsabile medico sostituto.

Gli operatori

Il Centro si avvale di varie figure professionali di cui alcune a tempo pieno, altre a tempo parziale e molte altre come figure di consulenti a seconda delle necessità del Centro stesso a conferma, della multidisciplinarietà dell'approccio; gli operatori seguono un percorso continuo di aggiornamento, come previsto dalla normativa vigente (ECM – Educazione Continua Medica) attraverso la partecipazione in presenza ed online ad eventi scientifici locali, nazionali ed internazionali; molti operatori seguono inoltre percorsi formativi su aree specifiche (diagnosi, terapia e riabilitazione) al fine di rendere sempre più specializzato il servizio offerto e rispondere così in maniera sempre più adeguata ai principali bisogni sanitari.

Il Centro SM si avvale di queste figure:

- 1 Responsabile Neurologo
- 3 Neurologi
- 2 Infermieri
- 1 dietista
- 1 psicologo

Come consulenti dedicati presenti all'interno della struttura ospedaliera dove è collocato il Centro SM e di cui ci si avvale in caso di necessità ci sono: fisiatra, urologo, oculista, cardiologo, internista, fisioterapista, assistente sociale.

Come raggiungerci

Il Centro Sclerosi Multipla è collocato all'interno dell'ospedale della Murgia "F. Perinei" al km. 74.800 della SS.96 tra i comuni di Altamura e Gravina di Puglia (Ba) in territorio di Altamura; è raggiungibile nei seguenti modi:

con i mezzi pubblici da Altamura: MarinoBus-Urbano Rotonda V.le della Pace (Zona Cimitero)-Ospedale e viceversa

con i mezzi pubblici da Gravina: STP/FAL/Gramegna Stazione delle FF dello Stato-Ospedale e viceversa

in macchina da Gravina e da Altamura SS.96 km.74,800

Servizi Offerti

Il Centro SM di Altamura segue attualmente 330 pazienti di cui l'80% affetti da Sclerosi Multipla Recidivante Remittente, 17% da Sclerosi Multipla Secondaria Progressiva e il 3% da Sclerosi Multipla Primaria Progressiva; l'utenza in carico al nostro Centro proviene da tutto il Territorio dell'ASL BA, ASL TA, ASL BAT, ASL FG e dalla Regione Basilicata limitrofa al nostro Centro.

Tipologia delle prestazioni

Il Centro SM fornisce le seguenti prestazioni:

Visite specialistiche in regime ambulatoriale coordinate dall'infermiere del Centro:

- Neurologiche
- Urologiche
- Oculistiche
- Ginecologiche
- Dermatologiche
- Fisiatriche
- Psicologiche
- Dietistiche

Prestazioni specialistiche in regime di day-service coordinate dal neurologo e dall'infermiere del Centro:

- PAC Day Service 68 per la diagnosi della sclerosi multipla con puntura lombare (*visita neurologica, esami di laboratorio, ECG, visita oculistica, rachicentesi, risonanza magnetica encefalo e midollo*)
- PAC Day Service 69 per la diagnosi di sclerosi multipla senza puntura lombare (*visita neurologica, esami di laboratorio, ECG, visita oculistica, risonanza magnetica encefalo e midollo*)
- PAC Day Service 70 per il trattamento della ricaduta di sclerosi multipla (*visita neurologica, esami ematochimici, ECG*)
- PAC Day Service 71 per la valutazione inizio terapia con DMD per la sclerosi multipla (*visita neurologica, esami di laboratorio, ECG, visita dermatologica, risonanza magnetica encefalo e midollo*)
- PAC Day Service 72 per il Risk-Management Plan dei pazienti con sclerosi multipla (*visita neurologica, esami di laboratorio, ECG, visita dermatologica, visita oculistica, risonanza magnetica encefalo e midollo*)
- Day Service PCB26 per la somministrazione di farmaci (*visita neurologica, periodico controllo degli esami di laboratorio e somministrazione del farmaco modificante la storia naturale di malattia in regime ambulatoriale protetto*)

N.B.: in ciascun PAC Day Service, a seconda delle necessità cliniche, vengono aggiunti o eliminati consulenze, esami di laboratorio e strumentali

Modalità di accesso

I pazienti accedono ai servizi del nostro Centro SM su richiesta dei medici di medicina generale, dei neurologi del servizio territoriale, direttamente dal pronto soccorso del P.O. e come migrazione da altri Centri SM.

Primo accesso

I pazienti accedono all'ambulatorio, previa prenotazione al CUP Aziendale (Numero Verde 800345477) o telefonando al numero dedicato (0805848485 il venerdì dalle ore 11.00 alle ore 13.30) con la richiesta del medico di famiglia con la seguente dicitura: Prima visita neurologica-Malattie

Demielinizzanti o ancora, per i pazienti della Regione Puglia, indicando sulla richiesta il codice regionale N°. 10246; dopo la prima visita ambulatoriale e l'eventuale ricovero in uno dei Day Service, il paziente viene preso in carico ed inserito nel Registro Nazionale della Sclerosi Multipla

Pazienti in follow-up

I pazienti con diagnosi già accertata accedono al Centro mediante prenotazione al numero dedicato (0805848485) e avviati alla visita ambulatoriale; in caso di ricaduta clinica, necessità di cambio terapia o valutazione dei rischi della terapia si avvia al day service dedicato

Tempi di accesso al servizio

Per la prima visita ambulatoriale i tempi di attesa sono di 30 giorni salvo le urgenze non differibili o per i pazienti segnalati dal pronto soccorso per le quali è previsto la valutazione neurologica in tempo reale (*guardia neurologica H24*)

Per i pazienti già in carico al Centro il controllo ambulatoriale avviene mediamente ogni tre mesi salvo i casi di recidiva di malattia o eventi avversi alla terapia; la programmazione/prenotazione dei controlli con relative richieste dematerializzate viene effettuata dal neurologo e dall'infermiere del Centro; i pazienti in trattamento, che periodicamente devono sottoporsi a controlli di specifici esami di laboratorio su richiesta, eseguono il prelievo presso il Centro così come vengono programmate consulenze specialistiche dall'infermiere del Centro

L'ambulatorio, la stanza per le terapie infusionali e il ricovero in day service sono ubicate al IV piano dell'Ospedale della Murgia in prossimità della UOC di Neurologia

Giorni ed orari di fruizione del servizio

L'ambulatorio del Centro SM è aperto dal lunedì al venerdì dalle ore 10.30 alle ore 14.00; le visite neurologiche programmate si effettuano il mercoledì dalle ore 9.00 alle ore 14; le terapie infusionali si effettuano dal lunedì al venerdì dalle ore 08.30 alle ore 13.00; i ricoveri in day service si effettuano il II e IV mercoledì del mese dalle ore 08.00 alle ore 16.00

Privacy

E' garantita la protezione dei dati personali dell'utente secondo quanto previsto dal D.Lgs.n.196/3003 e del Regolamento UE 679/2016 (c.d."GDPR)

Richiesta documentazione clinica

L'utente in carico al Centro può richiedere la copia della Sua documentazione clinica ritirandola personalmente o delegando altra persona previa delega scritta; per attivare tale procedura è necessario compilare apposita domanda.

La qualità del Centro

L'attenzione ai bisogni della persona è un elemento fondamentale e fondante della vita del Centro SM di Altamura in quanto esso esiste ed opera in funzione delle persone affette da Sclerosi Multipla o da altre patologie demielinizzanti; a conferma di questo il nostro centro ha ottenuto nel 2023 la Certificazione ISO 9001:2015; lo sviluppo progressivo di un sistema di qualità è quindi la miglior risposta del Centro all'esigenza di:

- Raggiungere e mantenere la qualità dei servizi e delle attività che soddisfano con continuità i bisogni della persona affetta da tale patologia
- Assicurare alla Direzione dell'ASL BA che la qualità prestabilita è raggiunta e mantenuta (garanzia di qualità interna)
- Assicurare il soddisfacimento di tali bisogni attraverso un'organizzazione efficiente, competitiva, orientata a criteri di economicità
- Assicurare il miglioramento della documentazione interna su processi e procedure
- Consolidare l'immagine esterna in termini di affidabilità e competenza (la certificazione non è un documento, ma il risultato di scelte organizzative e di sistema, espressione di scelte di fondo della nostra organizzazione)

Meccanismi di Tutela

Il Centro SM garantisce le funzioni di tutela degli utenti attraverso:

- la somministrazione di questionari di gradimento al personale coinvolto nel Centro e agli utenti dello stesso
- la possibilità di sporgere reclamo a seguito di disservizio, atto o comportamento che abbiano negato o limitato l'accesso o la fruibilità del Servizio offerto o comunque siano contravenuti a principi ed impegni definiti nella presente Carta nonché a Leggi, Regolamenti, Discipline applicabili; i reclami possono essere espressi in forma verbale o scritta utilizzando ove possibile l'apposita modulistica di reclamo, anche telefonica o via mail all'Ufficio Relazioni con il Pubblico presso P.O. della Murgia "F. Perinei" Altamura, piano terra, al numero 3358401125, mail: cherubina.garzone@asl.bari.it; devono essere espresse generalità e la reperibilità del proponente

Diritti e Doveri degli utenti

I Diritti:

1. l'utente ha il diritto di accedere al Centro, ricorrendone le condizioni e ad essere assistito con accuratezza ed attenzione e nel pieno rispetto della dignità umana
2. l'utente ha il diritto di ottenere informazioni relative alle prestazioni erogate ed alle modalità di accesso; ha il diritto di poter identificare immediatamente le persone che l'assistono
3. l'utente ha il diritto di conoscere il proprio stato di salute
4. l'utente ha diritto di ottenere che i dati relativi alla propria patologia ed ogni altra circostanza che lo riguardano, rimangano riservati

5. l'utente ha diritto di essere coinvolto nella scelta terapeutica più appropriata e secondo le Linee Guida in materia
6. l'utente ha il diritto di proporre reclami, segnalazioni, suggerimenti che debbono essere sollecitamente esaminati e di venire tempestivamente informato sull'esito di reclami eventualmente formulati

I Doveri

1. l'utente ha il dovere di rispettare il lavoro e la personalità di chi lo assiste
2. l'utente ha il dovere di fornire informazioni complete sul proprio stato di salute
3. l'utente ha il dovere di informare tempestivamente gli operatori o il Centro sulla propria intenzione di rinuncia, secondo la propria volontà, a prestazioni programmate affinché possano essere evitati sprechi di tempi e risorse
4. l'utente ha il dovere di rispettare il regolamento del Centro
5. l'utente ha il dovere di mantenere un comportamento responsabile e dignitoso nei confronti delle altre persone presenti
6. l'utente ha il dovere di avere cura per gli ambienti, le attrezzature, gli arredi ed i presidi presenti nel Centro
7. l'utente ha il dovere di attenersi alle disposizioni in materia di sicurezza degli ambienti
8. l'utente ha il dovere di non fumare

Contatti:

- Telefono Ambulatorio SM: 0805848585 (il venerdì dalle ore 11.00 alle ore 13.30)
- Telefono Medicheria (solo urgenze): 0805848572
- Mail Aziendale: po-altamura.neurologia@asl.bari.it

RECLAMI/SUGGERIMENTI SUI SERVIZI

DATI RELATIVI AL PROPONENTE

COGNOME: _____

NOME: _____

INDIRIZZO: _____

RECAPITO TELEFONICO: _____

DATI RELATIVI AL SERVIZIO IN OGGETTO

TIPOLOGIA DEL SERVIZIO: _____

FREQUENZA DI UTILIZZO: _____

RECLAMO/SUGGERIMENTO PROPOSTO: _____

Autorizzo al trattamento dei miei dati personali ai sensi della legge 675/96 e regolamento UE 679/2016

FIRMA _____