

REPORT SULLE ATTIVITÀ DI FONDAZIONE UILDM LAZIO ONLUS PER L'ANNO 2023

Fondazione UILDM Lazio ha confermato nel 2023 la certificazione di qualità secondo standard ISO 9001-2015 (Ente Certificatore Dasa-Rägister).

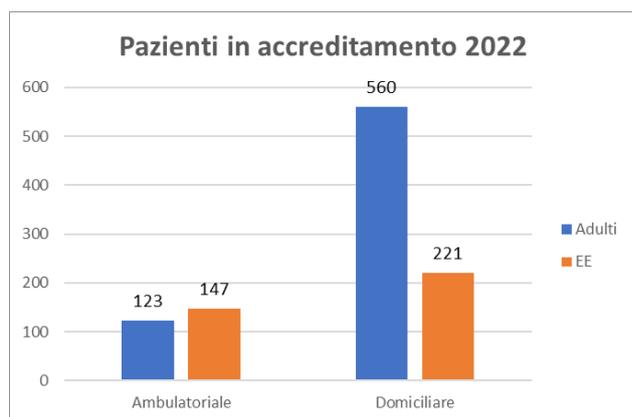
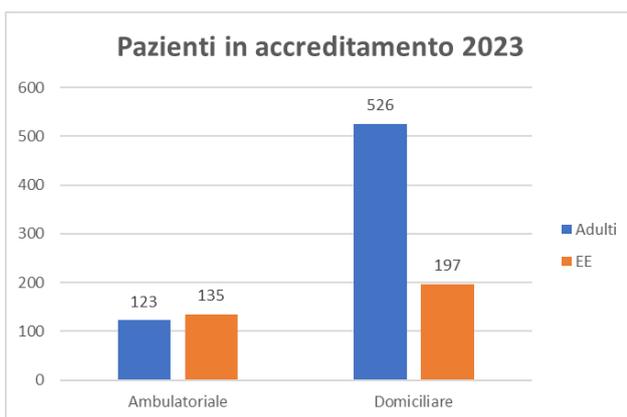
Relativamente alle osservazioni rilasciate in corso di verifica dell'ente certificatore sono state implementate tutte le azioni necessarie a risolvere le criticità (nessuna conformità maggiore, nessuna non conformità minore, 2 osservazioni). Sono stati inoltre segnalati 3 punti di forza: piattaforma knowingfor come strumento per la formazione e i processi gestionali, modalità di controllo e gestione impianti, e modalità di gestione del sistema eventi avversi, non conformità, giudizi positivi.

– PRESTAZIONI EROGATE –

Nell'anno 2023 FONDAZIONE UILDM Lazio ha seguito, con progetti riabilitativi in accreditamento, **981** pazienti di cui **649** del settore adulti (526 in regime domiciliare e 123 in regime ambulatoriale) e **332** del settore pediatrico (197 in regime domiciliare e 135 in regime ambulatoriale). Di seguito una tabella riassuntiva di quanto sopra detto messa a confronto con i dati del 2022:

2023			
	Adulti	EE	Totale
Ambulatoriale	123	135	258
Domiciliare	526	197	723
Totale	649	332	981

2022			
	Adulti	EE	Totale
Ambulatoriale	123	147	270
Domiciliare	560	221	781
Totale	683	368	1051



Il numero complessivo degli utenti seguiti nel 2023 è lievemente diminuito rispetto al 2022. Nell'ambito di tale minima e non significativa riduzione va sottolineato che, in relazione alle nuove modalità gestionali dei PRI sulla base delle nuove normative 2022, sono stati efficientati i PRI in essere, con numero globale di prestazioni tali da saturare il budget regionale assegnato. Le attività ambulatoriali, che nei precedenti anni per motivazioni legate

prevalentemente alla pandemia COVID19 avevano subito una significativa riduzione, sono state ampiamente mantenute nel 2023.

La prosecuzione delle attività ambulatoriali e domiciliari è stata effettuata sempre nel pieno rispetto dei protocolli di sicurezza nazionali e regionali, previa valutazione delle condizioni specifiche di ciascun caso e secondo indicazioni monitorate dalle direzioni attraverso riunioni periodiche costanti.

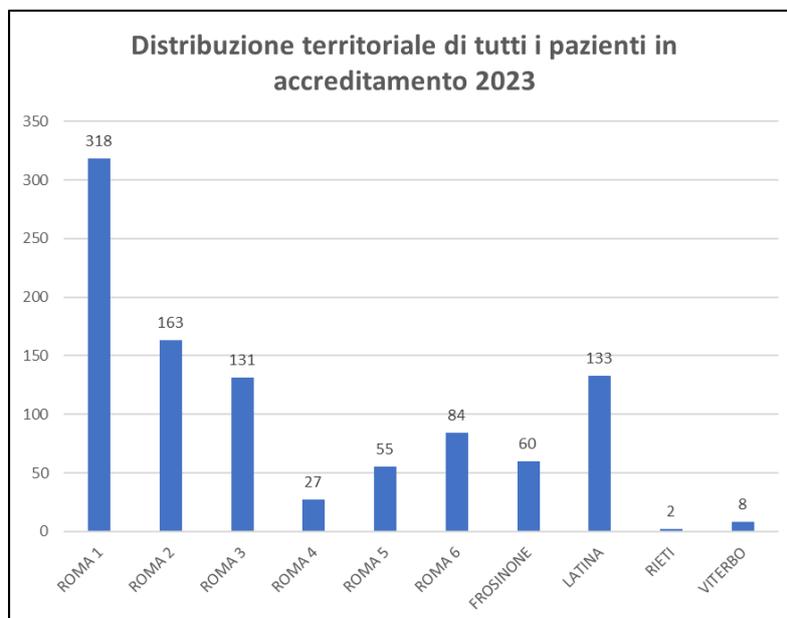
Eventuali assenze legate a motivazioni COVID19 con isolamenti/quarantene e potenziale calo di prestazioni sono state gestite mediante le seguenti attività:

- ✚ mantenimento, ove possibile, delle attività domiciliari
- ✚ implementazione delle attività di tele-riabilitazione sempre in ottemperanza con le autorizzazioni ASL e in coerenza con le valutazioni cliniche
- ✚ promozione di nuove prese in carico, sia ambulatoriali che domiciliari, con conseguente risposta alle crescenti richieste pervenute dalla lista d'attesa.

Distribuzione dei pazienti

Dalle tabelle e dai grafici sopra riportati, rimane confermata la distribuzione tipica del nostro centro, con netta prevalenza dei progetti domiciliari, in maniera molto più evidente per il settore degli adulti.

Il mantenimento di questa specifica nostra caratteristica è per noi di strategica importanza clinica in quanto riusciamo ad effettuare una **"copertura riabilitativa" su tutto il territorio** della regione Lazio, come si può osservare dal grafico sottostante che mostra la suddivisione degli utenti seguiti in accreditamento sulla base delle ASL di appartenenza:

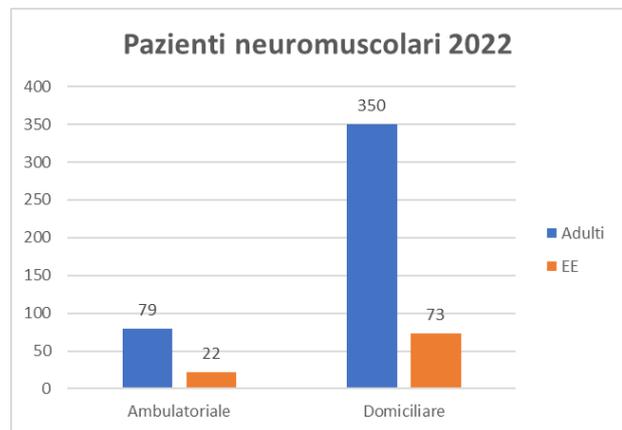
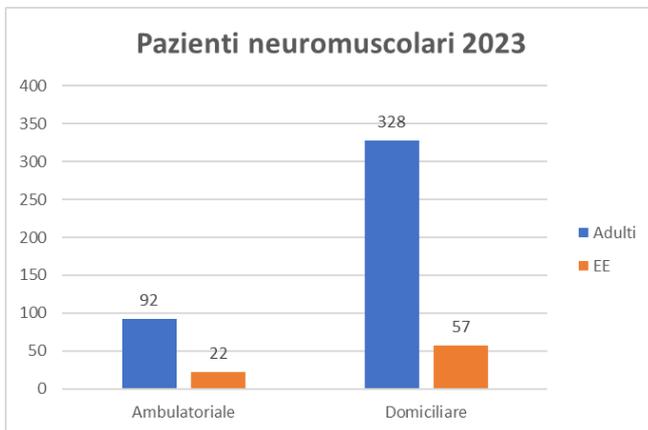


Si conferma, come gli scorsi anni, che la maggior parte dei pazienti proviene dalla RM1.

Caratteristiche cliniche dei pazienti

La presa in carico riabilitativa su tutto il Lazio ci permette di espletare a pieno quella che è la nostra Mission di **presa in carico riabilitativa del paziente neuromuscolare**, con il risultato di una buona distribuzione di presa in carico dei pazienti affetti da tali patologie sul territorio. Si riportano le tabelle e i grafici pertinenti:

Solo neuromuscolari 2023				Solo neuromuscolari 2022			
	Adulti	EE	Totale		Adulti	EE	Totale
Ambulatoriale	92	22	114	Ambulatoriale	79	22	101
Domiciliare	328	57	385	Domiciliare	350	73	423
Totale	420	79	499	Totale	429	95	524



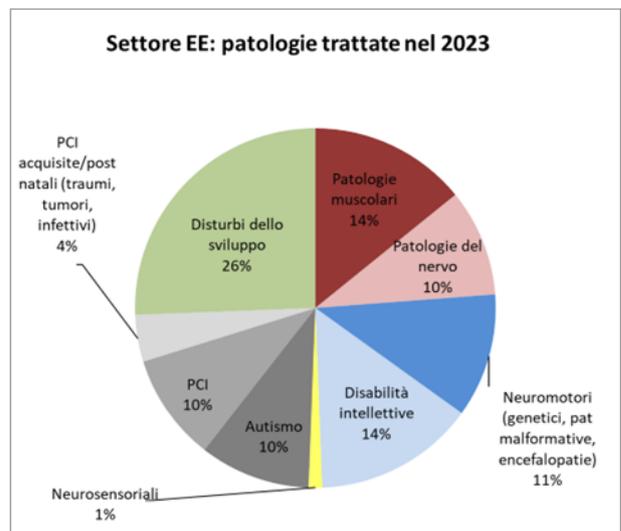
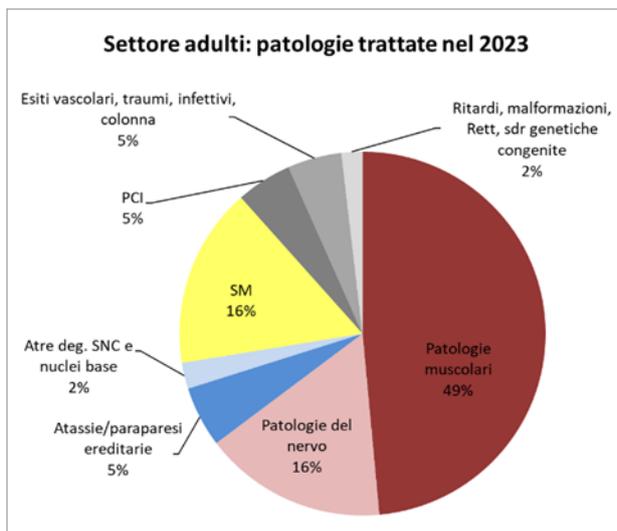
Il numero globale dei pazienti neuromuscolari è lievemente ridotto, in linea con la lieve riduzione della popolazione globale (vedi sopra), ma è possibile evidenziare come vi sia un aumento di tale popolazione neuromuscolare nel settore ambulatoriale (pazienti aumentati nell'adulto e invariati in EE) e una relativa riduzione nel numero dei pazienti domiciliari, sempre comunque rappresentati in numerosità molto elevata.

Le motivazioni di questo aumento ambulatoriale sono da ricercare nella politica di Fondazione UILDM che, pure nella riduzione globale dei progetti legata principalmente alla crescente carenza del personale soprattutto domiciliare, mira a mantenere l'expertise e l'offerta specifica dedicata a questa tipologia di utenti, implementandone appunto ove possibile la presa in carico ambulatoriale.

Dal punto di vista globale si riportano di seguito i grafici che illustrano le differenti patologie seguite nel settore adulti ed età evolutiva.

PAZIENTI ADULTI 2023	
Patologie muscolari	315
Patologie del nervo	105
Atassie/paraparesi ereditarie	35
Atre deg. SNC e nuclei base	15
SM	104
PCI	32
Esiti vascolari, traumi, infettivi, colonna	31
Ritardi, malformazioni, Rett, sdr genetiche congenite	12

PAZIENTI EE 2023	
Patologie muscolari	47
Patologie del nervo	32
Neuromotori (genetici, pat malformative, encefalopatie)	37
Disabilità intellettive	48
Neurosensoriali	4
Autismo	33
PCI	32
PCI acquisite/postnatali (traumi, tumori, infettivi)	14
Disturbi dello sviluppo	85



Oltre alle patologie neuromuscolari sono rappresentate le principali patologie neurologiche/neurodegenerative del settore adulto (in particolare la Sclerosi Multipla); nel settore età evolutiva predominano i disturbi dello sviluppo, le disabilità intellettive e in misura minore le patologie neuromotorie. Si specifica che nell'età evolutiva le prese in carico avvengono nell'ambito del processo di Lista d'Attesa Condivisa vigente nel territorio della Roma1, per almeno il 50% delle prese in carico, pur mantenendo Fondazione UILDM una spiccata specificità per le patologie neuromuscolari.

– RECLAMI e GIUDIZI POSITIVI –

In corso della analisi annuale della Direzione è stato registrato nel 2023 1 solo reclamo da parte dell'utenza, relativo al centro di riabilitazione, che è stato gestito secondo procedure aziendali e con azioni correttive mirate alla maggiore soddisfazione dell'utenza. Sono stati inoltre registrati 10 giudizi positivi: 8 relativi al centro di riabilitazione, tutti di apprezzamento positivo sia del personale di segreteria che sanitario (medici e coordinatori), e 2 per il Laboratorio Città di Fano, anche qui di apprezzamento speciale per personale e per l'efficienza del processo di consegna di referti.

– EVENTI AVVERSI –

In corso della analisi annuale della Direzione Sanitaria, sono stati registrati 5 eventi avversi sanitari gestiti sulla base delle procedure aziendali: tutti gli eventi sono avvenuti presso la sede ambulatoriale del centro di riabilitazione e sono stati gestiti con intervento del personale medico pertinente presente in sede e con contatto del medico competente ove necessario (2 eventi).

Alla luce della fine dello stato emergenziale COVID19, Fondazione UILDM ha proseguito la gestione clinica opportuna dei casi di infezione senza tuttavia procedere al tracciamento degli eventi, non essendo tale monitoraggio più richiesto dalle autorità sanitarie.

Sulla base dell'analisi suddetta non state necessarie particolari azioni correttive, né modifiche al piano di mitigazione e della mappatura del rischio clinico di Fondazione UILDM in quanto IPR <4 (come da Allegato alla P13).

– ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E RICERCA –

Dal punto di vista scientifico nel 2023 Fondazione UILDM Lazio ha proseguito le collaborazioni già in essere e potenziato le proprie attività scientifiche in collaborazione con i maggiori IRCSS e Policlinici Universitari a livello Regionale e Nazionale.

Oltre a partner ufficiali formalizzati con **opportune convenzioni**, va sottolineato che Fondazione UILDM Lazio opera in stretta sinergia clinica e scientifica con i maggiori centri della rete specifica per la gestione delle patologie neuromuscolari, a livello sia nazionale che internazionale. Si cita a titolo esemplificativo la stretta collaborazione con:

- la rete dei Centri Clinici NeMO (con cui Fondazione condivide origini e finalità)
- i maggiori ospedali universitari e IRCSS regionali di riferimento (Fondazione Santa Lucia, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Policlinico Tor Vergata, Ospedale Pediatrico Bambin Gesù ecc)
- le associazioni di categoria (Parent Project, Famiglie SMA, Consulta Neuromuscolare, FSHD Italia Onlus, ecc)
- le Società Scientifiche di riferimento, in primis AIM – Associazione Italiana Miologia, con la rete di centri clinici <https://www.miologia.org/pages/centri-clinici-associati>

Dal punto di vista strettamente sanitario-riabilitativo proseguono inoltre i **numerosi tirocini in corso con le maggiori università**, ove Fondazione tramite opportune convenzioni (vedi elenco sotto) accoglie gli studenti delle differenti discipline riabilitative e mette a disposizione le proprie risorse per le attività formative.

Prosegue inoltre in maniera costante la stretta **collaborazione con la UILDM Nazionale** per l'organizzazione e la partecipazione, da parte del nostro personale sanitario, ad eventi formativi da remoto e/o in presenza.

Si dettagliano di seguito le principali attività svolte.

CORSI, CONVEGNI ED EVENTI SCIENTIFICI SCIENTIFICAMENTE RILEVANTI ORGANIZZATI DA FONDAZIONE UILDM LAZIO)

1. **La multidisciplinarietà nella gestione del paziente adulto con atrofia muscolare spinale: network ospedale-territorio:** 27 maggio 2023, corso in presenza e da remoto organizzato da Fondazione UILDM Lazio e NeMO Roma presso NH Hotel Roma, relatori: *Cristina Sancricca, Marta Briganti, Serena Forteleoni, Emiliana Meleo*
2. **Le nuove frontiere della genetica applicate alle patologie neuromuscolari: dal counseling alle ricadute clinico-terapeutiche**, 24 giugno 2023, Ancona, Corso ECM organizzato da Fondazione UILDM Lazio in collaborazione con Nemo Ancona, con *relatori, oltre al prof. Emiliano Giardina, i maggiori esperti di patologie neuromuscolari a livello nazionale*
3. **La SMA nell'adulto: presa in carico a 360°**, 7 ottobre 2023, Corso ECM organizzato da Fondazione UILDM Lazio e NeMO Roma presso la nostra sede, relatori: *Cristina Sancricca, Marta Briganti, Serena Forteleoni, Emiliana Meleo, Flavia Rubini*
4. **La Disabilità Intellettiva (DI) e i Disturbi Psicopatologici in Età Evolutiva**, 20 e 27 ottobre 2023 - Corso ECM organizzato da Fondazione UILDM Lazio in sede, relatori: *Serena Licchelli, Francesca Perrino*

CONVENZIONI E TIROCINI UNIVERSITARI

Di seguito le attuali convenzioni attive che prevedono tirocini a frequenza obbligatoria all'interno del percorso di diploma di laurea:

- Convenzione con Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli per prestazioni specialistiche di Neurologia in ambito scientifico.
- Università degli studi di Roma "Tor Vergata": Corso di laurea in Fisioterapia e corso di laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva della facoltà di Medicina e Chirurgia
- LUMSA Libera Università Maria S.S. Assunta: Corso di Laurea in Scienze del Servizio Sociale e del non Profit
- Università Cusano, facoltà di psicologia
- Università "La Sapienza" Di Roma, CdS in Terapia Occupazionale
- Università "La Sapienza" Di Roma, Facoltà di scienze politiche, sociologia, comunicazione (assistenti sociali)

Roma, Marzo 2024