



AEB

arbeitskreis eltern behindeter
associazione genitori di persone in situazione di handicap

AUTONOME PROVINZ BOZEN SÜDTIROL
PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO - ALTO ADIGE
PROVINCIA AUTONOMA DEL SAAR - SÜDTIROL

Südtiroler
Sanitätsbetrieb



Azienda Sanitaria
dell'Alto Adige

Azienda Sanitaria de Südtirol

AUTONOME PROVINZ BOZEN - SÜDTIROL
23 Amt für Gesundheit
23.4. Amt für Gesundheitsordnung



PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO - ALTO ADIGE
23. Ufficio Sanità
23.4. Ufficio Ordinamento Sanitario

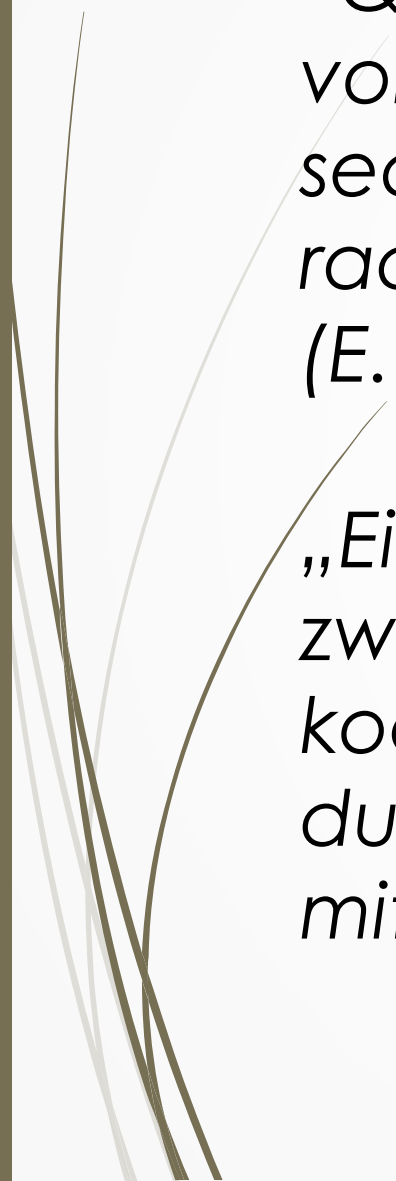
CONGRESSO

**Medicina
per adulti con disabilità
intellettiva grave: quali
risposte ai bisogni di
salute?**

Venerdì 26 ottobre 2018

Sala Congressi
Ospedale di Bolzano

- ▶ **Dr. ssa Michela Cristini**
Dipartimento Medicina Interna
Ospedale di Bolzano
- ▶ **Dr.ssa Clauda Telfser**
Dipartimento Medicina Interna
Ospedale di Bolzano
- ▶ **Dr.ssa Michela Salandin**
Servizio Neurologia e
Riabilitazione età evolutiva –
Pediatría Bolzano
- ▶ **Giuliana Eccli** Infermiera
Neuropediatria Bolzano
- ▶ **Dr.ssa Rosanna Loss**
Direzione Medica



“Quando un disabile soffre, soffre due volte: la prima perché sente male e la seconda perché non può raccontarlo”

(E. Cernuschi, genitore di un disabile)

„Ein Mensch mit Behinderung leidet in zweifacher Weise. Einerseits durch das körperliche Leiden selbst, andererseits durch die Unmöglichkeit sein Leiden mitzuteilen.“ (Cernuschi E. 2000)

DAMA in Alto Adige- DAMA Südtirol

1. **Gennaio / Jänner 2016** "Riunione di crisi" - "Krisensitzung"
2. **18.03.2016:** primo contatto con Prof. Filippo Ghelma del DAMA Ospedale San Paolo Milano –Erster Kontakt mit Prof. Filippo Ghelma DAMA KH San Paolo Mailand
- 2.A Organizzazione interna tra figure specialistiche con coordinamento di Direzione medica - Interne Organisation zwischen verschiedenen Spezialisten unter der Koordination der Ärztlichen Direktion

2.B Contatto / Kontakt mit **AEB**:

*Arbeitskreis Eltern Behinderter /Associazione genitori di persone
in situazione di handicap*



3. **23.03.17** Inizio ambulatorio DAMA presso poliambulatori pediatria

Beginn Ambulatorium DAMA in den Polyambulatorien der Pädiatrie

La Giunta provinciale è autorizzata a concedere contributi, sussidi e sovvenzioni a favore di soggetti pubblici e privati operanti nel settore della sanità per il raggiungimento o il sostegno degli obiettivi del Piano sanitario provinciale nonché dei progetti obiettivo e delle azioni programmate ad esso conformi» ³

³ Legge provinciale 5 marzo 2001, n. 7 Riordinamento del servizio sanitario provinciale , art 81

Dati epidemiologici disabilità in Alto Adige

Epidemiologische Daten Behinderung in Südtirol

Popolazione residente in Provincia di Bolzano
ansässige Bevölkerung in Südtirol : 528.918¹



DISABILI GRAVI Personen mit schwerer Behinderung ²		
	> 18 aa	0-18 aa
In tutto l'Alto Adige In Südtirol	> 150	30

¹ Censimenti popolazione al 02.10.2018

Provincia autonoma di Bolzano - Alto Adige | Istituto provinciale di statistica (ASTAT) 2017

² Dati Associazione AEB

DAMA Ospedale Bolzano: organizzazione

CALL CENTER

Segreteria associazione AEB
Modulo di prima visita

PRIMO CONTATTO

Infermiera dell'equipe
multidisciplinare dedicata*

VISITE AMBULATORI

Prime visite e controlli

anamnesi medica e comportamentale, visita
medica → compilazione „cartella DAMA“

medici internisti – psichiatra- neuropsiatra

DAY SURGERY

Prelievi ed esami che richiedono sedazione

Infermieri
Day Surgery BZ

Coordinamento Direzione medica EQUIPE MULTIDISCIPLINARE DAMA

- Infermieri: servizio
neuropediat.e day surgery
- Internisti, neuropsiatra,
psichiatri, anestesisti,
chirurghi, odontoiatri,
dermatologi, ortottiste,
odontotecnici...

RICOVERO

Vari reparti dell'Ospedale

L'equipe * segue i pazienti
in collaborazione con medici
del reparto

DAMA KH Bozen: Organisation

CALL CENTER
Sekreteriat der Vereinigung
Eltern Behinderter
Anfrage für Erstvisite

ERSTKONTAKT
Pflegefachkraft des multidisziplinären
Teams*³

Ambulante
Visiten

Erstvisiten und Kontrolle

medizinische und Verhaltens-anamnese, Visite , DAMA
Krankenkartei

Internisten – Psychiater- Neuropädiater

**DAY
SURGERY**

**Untersuchungen und
Blutabnahmen welche
eine Sedierung erfordern**

Krankenpfleger Day Surgery

Koordinierung:
Sanitätsdirektion KH Bozen
+
**MULTIDISZIPLINÄRES TEAM
DAMA**

- **Pfleger:** Neuropädiatischer Dienst, Day Surgery³
- **Fachärztliche Leistungen:** Internisten, Neuropädiater, Psychiater, Anestäsisten, Zahnärzte, Orthoptisten....

Aufnahme

**Verschiedene Abteilungen KH
(Zusammenarbeit)**
Das DAMA Team betreut die
Patienten auf den
verschiedenen Abteilungen mit
den Ärzten der jeweiligen
Abteilung

³ Legge provinciale 5 marzo 2001, n. 7 Riordinamento del servizio sanitario provinciale , art 81

DAMA: Modulo 1 visita – Formular 1 visite

Modulo per richiesta di prima visita presso l'ambulatorio DAMA

Premessa:

All'ambulatorio DAMA possono accedere solo pazienti con grave disabilità. I prelievi del sangue e altri accertamenti medici vengono prenotati ed eseguiti presso l'ambulatorio DAMA.

Nome cognome del paziente
Data e luogo di nascita
Residenza/Indirizzo
Numero telefono / cellulare
Indirizzo E-mail
Medico di base
Medico del servizio riabilitativo che ha o aveva in carico paziente
Chi accompagnerà il paziente in visita?
Il paziente cammina da solo?
Il paziente usa la sedia a rotelle?
Il paziente entra in un ambulatorio?
Il paziente parla / in alternativa come comunica?

I genitori devono portare alla prima visita tutta la documentazione relativa al paziente:
- referti medici
- lettere dimissione precedenti ricoveri
- relazioni psicologiche e/o diagnosi funzionali

Luogo/data: _____

Conferisco all'Associazione l'autorizzazione al trattamento dei miei dati personali ai sensi degli artt. 13 e 14 del GDPR



Formular zur Anfrage einer ersten Visite beim DAMA Ambulatorium

Prämisse:

Das DAMA Ambulatorium kann nur von Patienten mit einer schweren intellektuellen Beeinträchtigung und Kommunikationsproblemen besucht werden, welche das Alter von 18 Jahren überschritten haben. Blutabnahmen oder andere Untersuchungen werden erst nach einer ärztlichen Untersuchung vorgemerkt und durchgeführt.

Vor- und Zuname des Patienten	
Geburtsort und -datum	
Adresse/Wohnsitz	
Telefonnummer/Handynummer	
E-mailadresse	
Hausarzt	
Aktueller oder früherer behandelnder Arzt beim Rehadienst	
Wer wird den Patienten bei der Visite begleiten?	
Kann der Patient alleine gehen?	
Benutzt der Patient einen Rollstuhl?	
Begibt sich der Patient ohne weiteres in ein Ambulatorium?	
Spricht der Patient / bzw. wie kommuniziert er?	

Zur ersten Visite müssen die Eltern die gesamte Dokumentation des Patienten mitbringen:

- ärztliche Zeugnisse
- Entlassungsschreiben früherer Einlieferungen
- Psychologische Gutachten und/oder Funktionsdiagnose

Ort/Datum: _____

Unterschrift der Eltern _____

DAMA: cartella clinica - Patientenakte

OSPEDALE DI BOLZANO

PROGETTO DAMA - SCHEDA PAZIENTE

PAZIENTE:	
Data di nascita:	
Residenza:	
CARE GIVER	
MEDICO DI BASE	
REFERENTE/I "DAMA"	



DIAGNOSI

+ TERAPIA

FARMACO	MATTINO	MEZZOGIORNO	SERA	AL BISOGNO

ALLERGIE E REAZIONI AVVERSE AI FARMACI:

COMPORTAMENTO IN OCCASIONE DI VISITE MEDICHE/RICOVERI:

COMPORTAMENTI PROBLEMA:



KOMUNIKATION UND SPRACHE: Spricht JA - NEIN? Wieviele und welche Wörter? Kommuniziert durch Gestik? Kommunikationsmittel? Vermittler?

FORTBEWEGUNG: JA/NEIN; Selbständig oder mit Hilfestellung? Rollstuhl? Prothesen oder andere Hilfsmittel? Korsett?

WO VERBRINGT ER/SIE DEN TAG: Zuhause mit den Eltern? Geschützte Werkstätte? Behindertengerechte Einrichtung oder Altersheim?

SEHEN UND HÖREN: Sicht? Brille? Gehör? Hörgerät?

ERNÄHRUNG: Was isst er/sie? Feste Kost oder Brei? Trinkflasche? Besteck? Isst alleine oder mit Hilfe? Kaut ausreichend? Schluckbeschwerden bei Flüssigkeiten oder fester Nahrung? Wieviel und was trinkt er/sie während des Tages? Reflux? Leidet häufig unter Blähungen und Bauchschmerzen?

DIÄT- UND NAHRUNGSMITTELUNVERTRÄGLICHKEITEN: Laktose, Fruktose, Gluten?

SPHINKTER: Kontrolle der Schließmuskeln? Windel? Stuhlgang? Abführmittel bzw. Einläufe? Häufigkeit des Harnlassens?

SCHLAFVERHALTEN: Schlafstörungen? Schlafenszeiten? Nächtliches Aufwachen? Längere Wachperioden? Eigene Einschlafrituale (oder der Eltern)? Schläft alleine? Einnahme von Schlafmittel? Schläft während des Tages?

DAMA Ospedale Bolzano: attivita'2017-18

DAMA KH Bozen: Tätigkeiten 2017-18

Totale pazienti afferenti all'ambulatorio DAMA /

Gesamtzahl Patienten im DAMA-Ambulatorium:

36 (19 M; 17F)

PROGETTO DAMA - OSPEDALE DI BOLZANO



UTENTI REGISTRATI

36

19

17

COMPENSORIO DI BOLZANO

27

COMPENSORIO DI MERANO

4

COMPENSORIO DI BRESSANONE

4

COMPENSORIO DI BRUNICO

0

Non definiti

1



EVENTI

	RICOVERO ORDINARIO	DAY HOSPITAL	AMBULAT.	PRONTO SOCC.	PROG.	TOTALE
2017	1	2	14	-		17
2018	-	6	21	-	-	27
2019	-	-	-	-		-

DAMA Ospedale Bolzano: attività 2017-18

DAMA KH Bozen: Tätigkeiten 2017-18

Caratteristiche	N=36 pazienti
Età media (min-max)	36 anni (19-64)
Età > o = 45 anni	10
Sesso M:F	19:17
Provenienza:	
In famiglia	29
In struttura	7
Comprensorio Bolzano	27
Altri comprensori	9
Patologie/anamnesi	
Sindrome genetica	12
Patologia perinatale o altro	19
Autismo	6

DAMA Ospedale Bolzano: attivita'2017-18

DAMA KH Bozen: Tätigkeiten 2017-18

Caratteristiche degli interventi

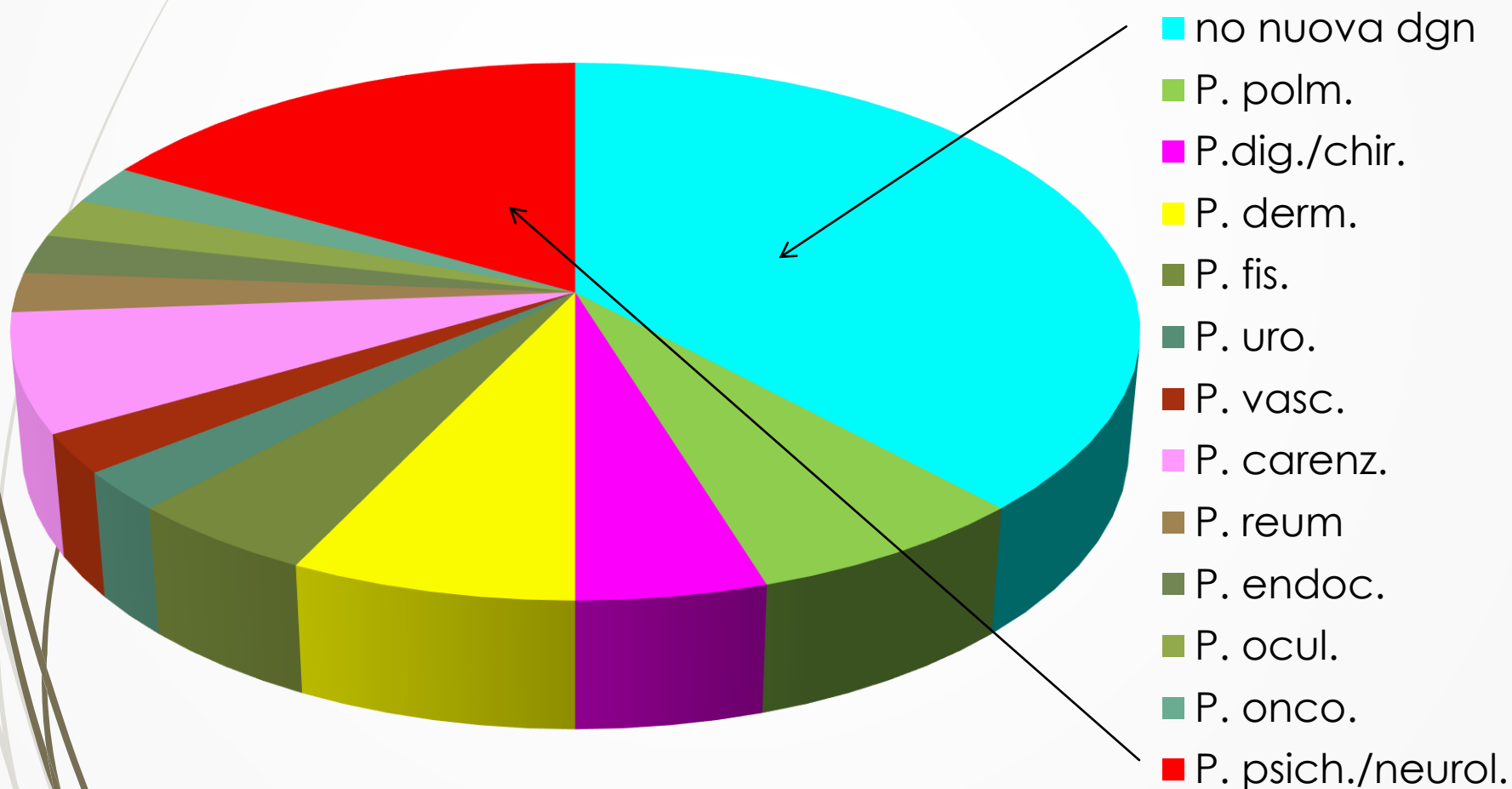
Visite senza nuove diagnosi	16	ambulatorio
Patologia emergente	N accessi	sede
Patologia psichiatrica/neurologica	7	ambulatoriale
Patologia polmonare	3	DH
Patologia carenziale	3	ambulatorio/DH
Patologia dermatologica	3	ambulatorio/ordinario
Patologia fisiatrica	2	ambulatorio
Patologia digestiva/chirurgica	2	ambulatorio/DH
Patologia vascolare	1	ambulatorio
Patologia urologica	1	ambulatorio
Patologia reumatologica	1	ambulatorio
Patologia endocrina	1	ambulatorio
Patologia oculistica	1	ambulatorio
Patologia oncologica	1	DH

DAMA Ospedale Bolzano: attivita'2017-18

DAMA KH Bozen: Tätigkeiten 2017-18

Caratteristiche degli interventi

Accessi DAMA per patologia



DAMA Ospedale Bolzano: attivita'2017-18

DAMA KH Bozen: Tätigkeiten 2017-18

Esami strumentali

esame	sedazione	mdc	DH/DS	ambulatoriale
TAC	4	2	4	
Ecografie	2		2	
RMN	(1)		(1)	
Endoscopie	2		2	
Densitometria				1
Biopsia epatica	1		1	
EEG				1

La strada è lunga.....



DAMA Alto Adige: i nostri obiettivi

DAMA Südtirol: Unsere Ziele

- 1) Consolidare il gruppo DAMA all' interno del nostro Ospedale
Festigung der DAMA Gruppe innerhalb unseres Krankenhauses
- 2) Sperimentare diverse prestazioni e setting
Erproben von verschiedenen Settings und Leistungen
- 3) Estendere progetto DAMA ad altri Comprensori
Ausdehnung des DAMA Modell auf andere Bezirke

DAMA Alto Adige: i nostri obiettivi

DAMA Südtirol: Unsere Ziele

- 4) Formazione per medici, infermieri, volontari
Fortbildung für Ärzte und Pflege, Freiwilligen

Fortbildung-Curriculum

«Medizin fuer Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung»

Dgmb.de

<https://dgmb.de/htmls/Fortbildung.htm>

Progetto PASS regione Toscana

«Percorsi Assistenziali per i Soggetti con bisogni Speciali»

<http://open.toscana.it/web/toscana-accessibile/conferenza/programma/progetto-pass>

Ringraziamenti

RINGRAZIAMO TUTTI GLI OPERATORI FIN'ORA ATTIVAMENTE COINVOLTI NEL PROGETTO DAMA DI BOLZANO

DIREZIONE MEDICA

Flavio Girardi

Rosanna Loss

DAY SURGERY

Giuseppe La Guardia

Peter Marinello

Daria Franchi

Andrea Covi

Evi e le Infermiere Day Sugery

SERVIZIO ANESTESIA

Loris Fabbro

Peter Trebo

POLIAMBULATORI

Astrid Santoni

Infermiere Pediatria: Lorenza Belloni,

Cristina Murer, Maika Miuzzi,

Elena Usuari, Elena Craighero, Maria
Bruschini

PSICHIATRIA

Dearbhla Duffy

Livia Sanna

ODONTOSTOMATOLOGIA

Monica Gavatta
Stefano Gilodi
Roberto Beccari
Michela Carotenuto

DERMATOLOGIA RIABILITAZIONE

Nadia Bonometti
Peter Zelger

Gertraud Gisser

ORTOPEDIA

Arrigo Baldo

Stefano Parduzzi

OCULISTICA

Francesca Bertini

Enrico Bertelli

ORTOTTICA

Erika Pernter

Karin Waldhauser, Sibylle Weger,
Irmgard Ramoser, Dolores Gabrieli

UROLOGIA

Evi Comploj

GINECOLOGIA NEUROLOGIA

Emanuela Trenti

Michael Kusstatscher

Loredana Capone

PEDIATRIA

Lydia Pescollderungg

NEUROPEDIATRIA

Dorothea Morandell

Lucio Parmeggiani

Marco Angriman

ORL- FONIATRIA

Francesco Avanzini

LAB. CENTRALE

Alexandra Palmieri

Katja Plank

PRONTO SOCCORSO

Mario La Guardia

Martina Lazzeri

Wilma Flunger

FARMACIA

Licia Tavella

Daniele Mengato

Grazie per l'attenzione

