



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



Le novità legislative «la voce del paziente»

Maria Rosaria Di Somma

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

COMPLEANNO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

10 APRILE 2014 – 10 APRILE 2018



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

ATTO COSTITUTIVO DELL'ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO "ASSOCIAZIONE ITALIANA SCOMPENSATI CARDIACI" SEDE DI ROMA

VERBALE PER LA COSTITUZIONE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCOMPENSATI CARDIACI – ROMA

Il giorno 10 aprile 2014 dell'anno 2014 nei locali del Reparto di Medicina d'Urgenza dell' Ospedale Sant'Andrea di Roma si sono riuniti i Sigg.:

Oberdan Vitali, VTLBDN49M16H501W, denuzzoporzia@gmail.com

Albino Emilio Ronco, RNCLNM28D13B306Q, ronco@unisal.it

Porzia De Nuzzo, DNZPRZ51M46G081B, denuzzoporzia@gmail.com

Angelo Ciorra, CRRNGL48T12H501W, simonaciorra@gmail.com

Anna Folignati, AMFLGNNA24D58L117L

Maria Rosaria Di Somma, DSMMR545H55F839W, m-disomma@tiscali.it

Manuela Impellizzeri, MPLMNL75E48H501Y, manuela.impellizzeri@gmail.com

Silvia Navarin, NVRSLV87M41H501E, silvianavarin@hotmail.com

Che in qualità di soci promotori dichiarano di voler costituire l'"Associazione Italiana Scompensati Cardiaci", siglata AISC, sotto l'egida dell'Associazione GreatItaly - Global Research on Acute Conditions Team Italy - sede di Roma, della quale ne condividono gli scopi e finalità di solidarietà sociale diretta ad arrecare benefici a persone svantaggiate in ragione di condizioni fisiche attraverso l'incremento dell'efficienza e dell'efficacia nella gestione dei pazienti affetti da patologie acute.

Si procede alla nomina del Presidente di seduta nella persona della signora Maria Rosaria Di Somma e viene chiamato a fungere da segretario la signora Manuela Impellizzeri.

Assiste il Prof. Salvatore Di Somma.

Prende la parola il Presidente di seduta che dopo aver illustrato le finalità e la filosofia dell'Associazione, informa che l'Associazione avrà sede in Roma, presso lo Studio Rag. Paolo Capuano, Via della Meloria 37, e si prefigge di svolgere, nell'ambito degli scopi previsti dallo statuto del Great Italy - Global Research on Acute Conditions Team Italy – il compito di:

promuovere l'informazione sullo scompenso cardiaco, sui suoi sintomi, la diagnosi e la cura, per migliorare le condizioni dei pazienti;

svolgere una funzione educativa rivolta a sviluppare la capacità di riconoscere la patologia e seguire le cure corrette;

sviluppare qualsiasi attività necessaria per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da scompenso cardiaco;

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: Tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci



1 APRILE 2018

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: fra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

Si organizzano incontri formativi ed informativi

- ✓ Conoscere la patologia
- ✓ Conviverci
- ✓ Curarla
- ✓ Migliorare la qualità di vita del paziente



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018
Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

Vi presento

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC⁹
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

AISC⁹
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

AZIENDA OSPEDALIERA
SANT'ANDREA
FACOLTÀ DI MEDICINA E
PSICOLOGIA

L'esperienza del centro AISC itinerante



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

La clinica mobile



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



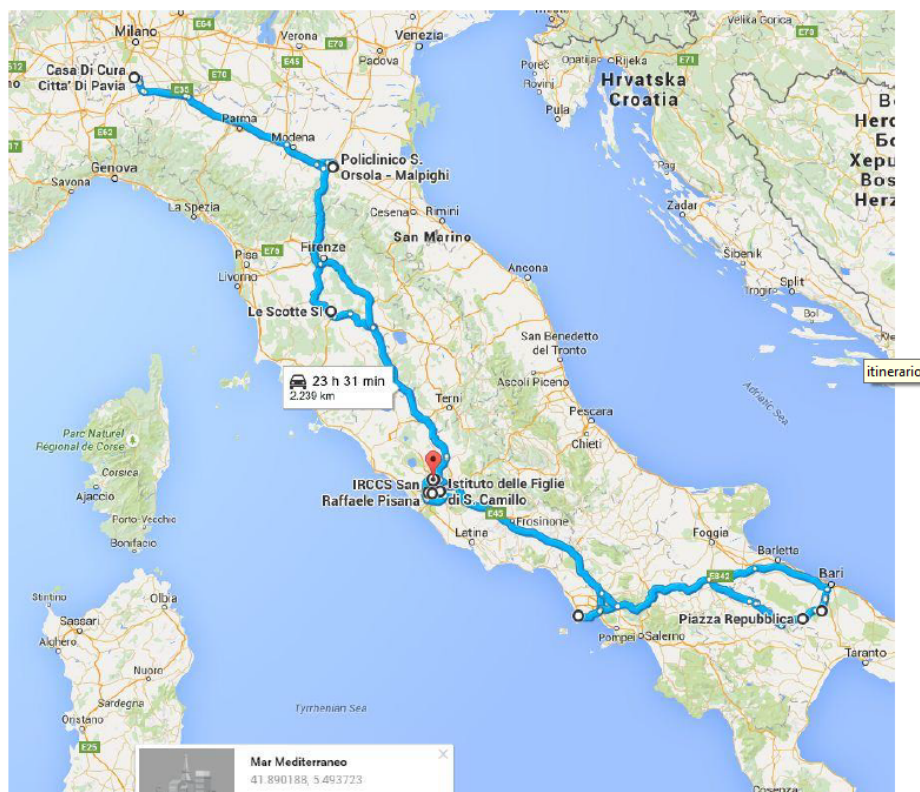
CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

Promuovere l'informazione

Sono stati percorsi
più di 2500 km in
camper
percorrendo il
territorio
nazionale da Nord
a Sud



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC⁹
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

26 marzo 2017 – ICS Maugeri
Le Associazioni di volontariato: vicine alle fragilità



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018
Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



3 maggio 2017 – Facoltà di Medicina Tor Vergata Lo scompenso cardiaco: il *caregiver* si racconta



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



4 maggio 2017 – Ospedale Columbus/Gemelli Inaugurazione "La Casa di AISC"



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: fra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC⁹
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

7 maggio 2017 – Passeggiata a Piazza Navona e dintorni



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: Tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

29 Settembre 2017 – IV Incontro Annuale AISC – Roma



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018
Roma

www.associazioneaisc.org

segreteria@associazioneaisc.org



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



29 Novembre 2017 – AISCo Incontra le Istituzioni – Milano



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: Tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



**LE NOVITA' LEGISLATIVE
IN MATERIA DI MALATTIE CRONICHE E DI SCOMPENSO CARDIACO
COSA INTERESSA IL PAZIENTE**

LEGGE N. 24 DELL'8 MARZO 2017: DISPOSIZIONI IN MATERIA DI SICUREZZA DELLE CURE E DELLA PERSONA ASSISTITA, NONCHE' IN MATERIA DI RESPONSABILITA' PROFESSIONALE DEGLI ESERCENTI LE PROFESSIONI SANITARIE.

- **ISTITUZIONE DEL GARANTE PER IL DIRITTO ALLA SALUTE**
- **CENTRO PER LA GESTIONE DEL RISCHIO SANITARIO E DELLA SICUREZZA DEI PAZIENTI**
- **TRASPARENZA DELLE PRESTAZIONI SANITARIE EROGATE DELLE STRUTTURE PUBBLICHE E PRIVATE**

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

LEGGE LORENZIN N. 3 DELL'11 GENNAIO 2018

DELEGA AL GOVERNO IN MATERIA DI SPERIMENTAZIONE
CLINICA DI MEDICINALI NONCHE' DISPOSIZIONI PER IL
RIORDINO DELLE PROFESSIONI SANITARIE E LA DIRIGENZA
SANITARIA DEL MINISTERO DELLA SALUTE



SERIE GENERALE
Anno 159° - Numero 25
Sped. abb. post. - art. 1 comma 1
Legge 7-02-2004 n. 46 - 1 dist. di Roma
SI PUBBLICA TUTTI I
GIORNI NON FESTIVI
DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARDEATINA, 29 - 00185 ROMA
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - VIA SALARIA, 991 - 00198 ROMA - CENTRALINO 06-85881 - LIBRERIA DELLO STATO
PIAZZA IV VENEZIE, 1 - 00186 ROMA
La Gazzetta Ufficiale, Parte Prima, oltre alla Serie Generale, pubblica cinque Serie speciali, ciascuna contraddistinta da autonoma numerazione:
1° Serie speciale: Corte costituzionale (pubblicata il mercoledì)
2° Serie speciale: Unione europea (pubblicata il lunedì e il giovedì)
3° Serie speciale: Regioni (pubblicata il sabato)
4° Serie speciale: Concorsi ed esami (pubblicata il martedì e il venerdì)
5° Serie speciale: Concorsi pubblici (pubblicata il lunedì, il mercoledì e il venerdì)
La Gazzetta Ufficiale, Parte Seconda, "Foglio delle inserzioni", è pubblicata il martedì, il giovedì e il sabato

GAZZETTA UFFICIALE
DELLA REPUBBLICA ITALIANA
PARTE PRIMA Roma - Mercoledì, 31 gennaio 2018
AVVISO ALLE AMMINISTRAZIONI
Al fine di ottimizzare la procedura di pubblicazione degli atti in Gazzetta Ufficiale, le Amministrazioni sono pregate di inviare, contemporaneamente e parallelamente alla trasmissione su carta, come da norma, anche copia telematica dei medesimi (in formato word) al seguente indirizzo di posta elettronica certificata: gazzettaufficiale@giustizia.it, curando che, nella nota cartacea di trasmissione, siano chiaramente riportati gli estremi dell'invio telematico (mittente, oggetto e data).
Nel caso non si disponga ancora di PEC, è fino all'adozione della stessa, sarà possibile trasmettere gli atti a: gazzettaufficiale@giustizia.it

SOMMARIO

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI		DECRETO 6 dicembre 2017.	
LEGGE 11 gennaio 2018, n. 2.		Conferma del riconoscimento del carattere scientifico dell'IRCCS di diritto privato, «Istituto scientifico romanengo per lo studio e la cura dei tumori (I.R.S.T.) s.r.l.», nella disciplina «Terapie avanzate nell'ambito dell'oncologia medica», in Meldola. (18A00571) Pag. 40	
Disposizioni per lo sviluppo della mobilità in bicicletta e la realizzazione della rete nazionale di percorsi ciclistici. (18G00013)	Pag. 1		
LEGGE 11 gennaio 2018, n. 3.		DECRETO 6 dicembre 2017.	
Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute. (18G00019)	Pag. 10	Conferma del riconoscimento del carattere scientifico dell'IRCCS di diritto privato, «Fondazione Santa Lucia», nella disciplina «Riabilitazione neuromotoria con estensione al settore delle neuroscienze», in Roma. (18A00572) Pag. 41	
DECRETI, DELIBERE E ORDINANZE MINISTERIALI		Ministero della salute	
Ministero della salute		Ministero delle politiche agricole alimentari e forestali	
DECRETO 6 dicembre 2017.		DECRETO 10 gennaio 2018.	
Conferma del riconoscimento del carattere scientifico dell'IRCCS di diritto pubblico «Centro di Riferimento Oncologico», nella disciplina «Oncologia», in Aviano. (18A00570)		Cancellazione di varietà ortive dal registro nazionale. (18A00602)	
	Pag. 40		Pag. 42



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

LEGGE LORENZIN N. 3 DELL'11 GENNAIO 2018

- 1. MAGGIORE TUTELA PER I PAZIENTI RICOVERATI IN OSPEDALI PUBBLICI E PRIVATI.** IL PROVVEDIMENTO INTRODUCE COME CIRCOSTANZA AGGRAVANTE I REATI CONTRO LA PERSONA, IL FATTO CHE QUESTI SIANO COMMESSI IN DANNO ALLA PERSONA RICOVERATA.
- 2. SPERIMENTAZIONI CLINICHE.** PIU' POTERE AI PAZIENTI CHE SONO OBBLIGATORIAMENTE INCLUSI NELLE FASI DI VALUTAZIONE E DISEGNO DELLE SPERIMENTAZIONI CLINICHE.
- 3. CENTRO DI COORDINAMENTO DEI COMITATI ETICI PRESSO AIFA CON LA PARTECIPAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI.**

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC⁹
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

PARLIAMO DI CONSENSO INFORMATO

CRITICITA':

- NON COMPRENSIBILE PER IL PAZIENTE
- NON OGGETTO DI APPROFONDIMENTO DA PARTE DEL MEDICO
- SOTTOPOSTO ALLA FIRMA AL SOLO SCOPO DI ADEMPIERE AD UN OBBLIGO DI LEGGE A SALVAGUARDIA DEL MEDICO E DELLA STRUTTRA
- NON CONTEMPLA LE NECESSITA' DEL PAZIENTE
- OGGETTO DI CONTENZIOSO



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



COME DEVE CAMBIARE IL CONSENSO INFORMATO:

- 1. SPAZI DEDICATI, ACCOGLIENTI E RISPETTOSI DELLA PRIVACY**
- 2. MAGGIORE DIALOGO CHE CONSENTA DI ESPRIMERE BISOGNI, ASPETTATIVE, VERIFICA DI QUANTO IL PAZIENTE ABBA COMPRESO**
- 3. INFORMAZIONE COMPLETA SULL'INTERO PERCORSO TERAPEUTICO DI CURA E SULLE EVENTUALI LIMITAZIONI SUI VARI ASPETTI DELLA VITA QUOTIDIANA**
- 4. FORMAZIONE DI PROFESSIONISTI SANITARI SU RELAZIONE E COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE ANCHE NEL PERCORSO UNIVERSITARIO**

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

5. **ORGANICITA' ED UNIFORMITA' NEI DOCUMENTI CHE RACCOLGONO IL CONSENSO INFORMATO ED I LIVELLI ESSENZIALI DI INFORMAZIONE**
6. **LINGUAGGIO SEMPLICE, FRUIBILE E COMPRENSIBILE, ALTERNATIVE POSSIBILI RISPETTO AL TRATTAMENTO CONSIGLIATO, COMPRESSE LE PERCENTUALI DI SUCCESSO E DI RISCHIO**
7. **TIPOLOGIA DEI DISPOSITIVI PROPOSTI O QUELLI DISPONIBILI, COMPRESO CARATTERISTICHE ANCHE DURATA/USURA**
8. **INDICAZIONE CHE LA FIRMA SUL MODULO NON COSTITUISCE ESENZIONE DI RESPONSABILITA' NELLA ESECUZIONE DELLA PRESTAZIONE**
9. **L'INFORMAZIONE AL PAZIENTE PARTE DEL PERCORSO DI CURA**

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

PROPOSTA AL MINISTERO DELLA SALUTE



APERTURA TAVOLO TECNICO

PARTECIPAZIONE:

- AISC
- CITTADINANZA ATTIVA
- ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI ALTRE PATOLOGIE



Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: fra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

REGIONE LAZIO



AVVIATO L'ITER PER LA DEFINIZIONE DEL PDTA SULLO SCOMPENSO CARDIACO

TAVOLO TECNICO PRESSO REGIONE LAZIO – PARTECIPANTI :

- AISc – ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI SCOMPENSATI CARDIACI
- FEDERAZIONE ITALIANA DI CARDIOLOGIA
- GRUPPO ITALIANO DI CARDIOLOGIA RIABILITATIVA E PREVENTIVA
- ASSOCIAZIONE ITALIANA DI ARITMOLOGIA E CARDIOSTIMOLAZIONE
- SOCIETA' ITALIANA DI CHIRURGIA CARDIACA
- IPASVI

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci



OBIETTIVI DEL TAVOLO

1. ENTRO FINE ANNO DOVRA' ESSERE PRODOTTO UN DOCUMENTO CHE AGGIORNI ED IMPLEMENTI IL PDTA PER LO SCOMPENSO CARDIACO
2. LE ATTIVITA' DEL TAVOLO TECNICO NON SONO CIRCOSCRITTE ALL'APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO, MA PROSEGUIRANNO CON LA PRIMA ATTIVAZIONE DEL PDTA NEL TERRITORIO
3. IMPORTANZA DEL FASCICOLO ELETTRONICO PER ESTENDERE IL CONCETTO DI RETE

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO



GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

Un nuovo modello per la gestione ottimale dello scompenso cardiaco in Italia: tra esigenze del paziente, realtà assistenziali e istituzioni

Ospedale Madre Giuseppina Vannini – 6 Aprile 2018

Roma

www.associazioneaisc.org

segreteria@associazioneaisc.org