



Relazione Attività 2020

1 Missione

Costituita da UILDM Verona OdV al fine di dotare il Centro di Riabilitazione Ambulatoriale di una sua soggettività giuridica autonoma così come richiesto dalla Regione Veneto, la Fondazione Speranza onlus opera nella provincia di Verona con continuità di servizio avviato dall'associazione,

Il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione è una struttura ex art. 26 legge 833/78 accreditata al Servizio Sanitario Nazionale (struttura sanitaria classificata "B/C4 – Centri e presidi di riabilitazione funzionale di disabili psichici, fisici e sensoriali – prevalenza parte ambulatoriale") per effetto dell'art. 17, 3° comma, della Legge regionale 3/96 e opera dal 1972 nel territorio della provincia di Verona in ottemperanza a quanto previsto dalle linee guida per le attività di riabilitazione del Ministero della Sanità del 07/05/1998, recepite dalla Regione Veneto e descritte nella DG. 253/2001.

Il Centro si relaziona con il Coordinamento Veneto dei Centri Riabilitativi ex art. 26 per un rafforzamento dei rapporti con la Regione del Veneto al fine di poter ottimizzare la gestione organizzativa e finanziaria del servizio riabilitativo.

2 Credits

Dal 2014 la Fondazione gestisce direttamente il Centro Ambulatoriale di Riabilitazione. Con Decreto Dirigenziale 532 dell'11.12.2018 l'Azienda Zero, su incarico della Regione Veneto, ha provveduto alla **conferma dell'Autorizzazione all'esercizio** della struttura extraospedaliera di riabilitazione funzionale di disabili psichici, fisici e sensoriali, a prevalenza parte ambulatoriale, ex art. 26 della legge n. 833 del 23 dicembre 1978, denominata Fondazione Speranza onlus, con sede operativa a Verona, via Aeroporto Berardi n. 51. L.R. 22/2002.

Con Decreto Dirigenziale 1201 del **14.08.2019** la Regione Veneto ha provveduto alla **conferma dell'Accreditamento istituzionale** ai sensi della L.R. n. 22 del 16 agosto 2002, quale soggetto titolare di struttura sanitaria private - presidi ex art. 26, legge n. 833 del 23 dicembre 1978 (class. BC4) - a valere dall'anno 2020.

3. Struttura di governo e amministrazione

Secondo lo Statuto gli organi sono: il Presidente, il Consiglio di Amministrazione, il Revisore Unico. Le cariche si rinnovano ogni tre anni.

Il Consiglio Direttivo di UILDM Verona OdV nomina il presidente, i membri del Consiglio di Amministrazione ed il Revisore di Fondazione Speranza ONLUS.

Il Presidente pro-tempore è il Dott. Piero Bresaola che funge anche da Direttore Generale del Centro. Il Consiglio di Amministrazione si è riunito 5 volte: il 30.01 - 05.06 - 04.08 - 10.11 - 15.12. Il Revisore Unico è stato informato attraverso verbali e l'accesso alla documentazione.

Gli amministratori di Fondazione Speranza onlus sono volontari e non percepiscono emolumenti. Nel 2020 non sono stati effettuati rimborsi spesa agli amministratori. Non sussistono procedimenti in corso agli Amministratori.



4. Persone che operano per l'ente

4.1 Personale Collaboratore

Fondazione Speranza onlus opera con personale a contratto: dipendente, Cococo, libera professione. Non ha volontari, impiegati in ambito sanitario, in quanto le attività professionali convenzionate sono svolte tutte da professionisti del settore. I volontari sono presenti nell'associazione Uildm Verona OdV, con cui vi è lo stretto legame, e si occupano esclusivamente di attività sociali e di raccolta fondi.

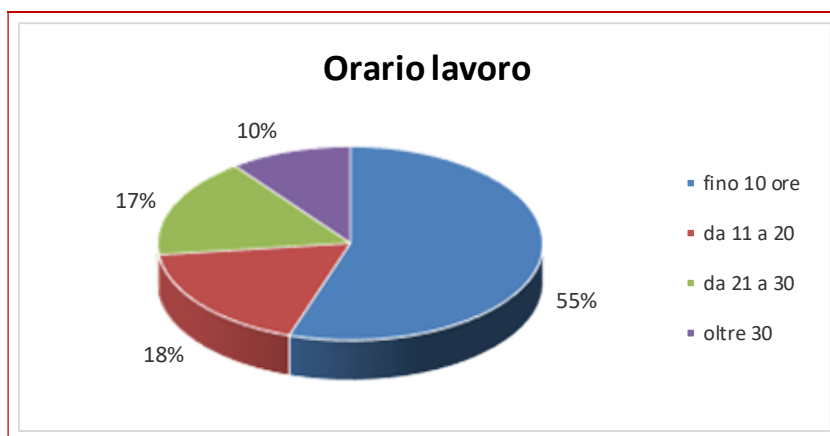
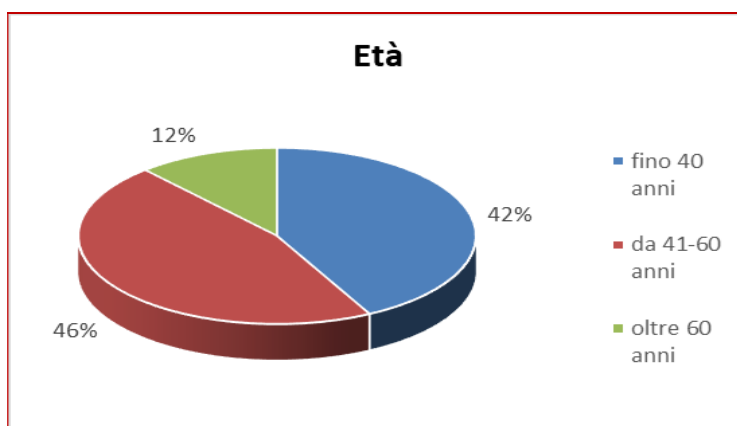
Il personale dipendente ha il CCNL UNEBA. I dipendenti sono 6, mentre la maggior parte, il 57,7% opera in libera professione. Complessivamente collaborano per la Fondazione Speranza onlus **78 persone**, più 4 persone dal 2019.

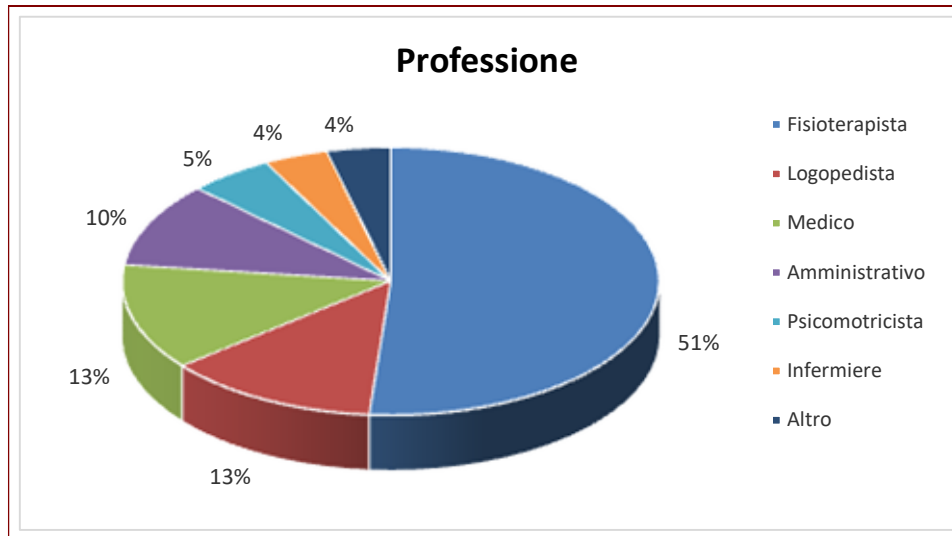
Femmine	45	58%
Maschi	33	42%

Solo il 10% del personale è a tempo pieno o quasi, mentre per il 55% la presenza è di meno di 10 ore settimanali.

Tipologia contratto di lavoro

Dipendente	6	7,7%
Cococo	27	34,6%
Libera prof	45	57,7%



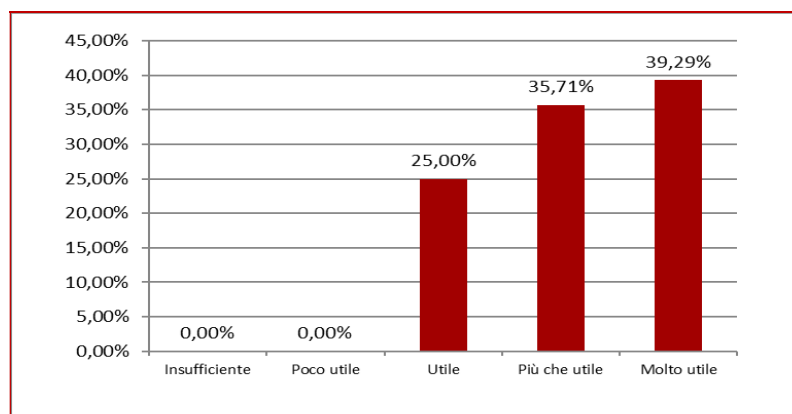


4.2 Aggiornamento professionale

La Fondazione mantiene il costante impegno nel valorizzare il personale impiegato favorendo le professionalità coinvolte. L'aggiornamento professionale è un cardine dell'azione di qualità che il Centro e la fondazione ha ottenuto **l'Accreditamento "Standard regionale" ECM** con il decreto della Direzione Risorse strumentali SSR - CRAV della Regione Veneto n. 107 del 12.12.2016. Nel 2020 il Centro ha, nonostante la pandemia da Covid19, ha mantenuto il proprio impegno ed ha organizzato i seguenti corsi accreditati ECM:

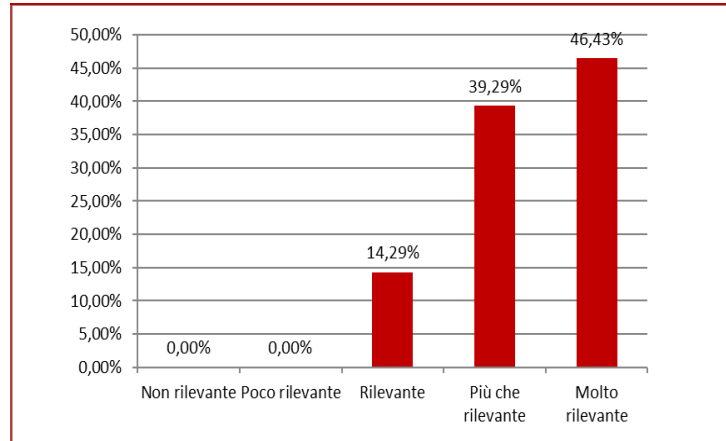
Titolo	Data	N. con Crediti	N. senza Crediti	Crediti attribuiti
Il ruolo della comunicazione nelle malattie neuromuscolari	09/10/2020	9	0	6.4
Aggiornamento sulle amiotrofie spinali	16/10/2020	9	0	11.2
Audit clinici nelle diverse patologie degenerative	14/12/2020	12	2	5.2
TOTALE		28	2	22.8

I risultati ottenuti, in merito agli apprendimenti ed alla soddisfazione dei partecipanti, hanno ripagato l'impegno che il sistema di accreditamento richiede. Il 75% dei partecipanti ha dato una **valutazione Buona/Ottima** dell'offerta formativa ricevuta.





L'aggiornamento professionale è strategico al fine di garantire una qualità sempre costante del servizio con un riscontro positivo dei partecipanti. In merito alla rilevanza a dei corsi frequentati, rispetto alla professione, oltre il 75% ritiene molto e più rilevante.



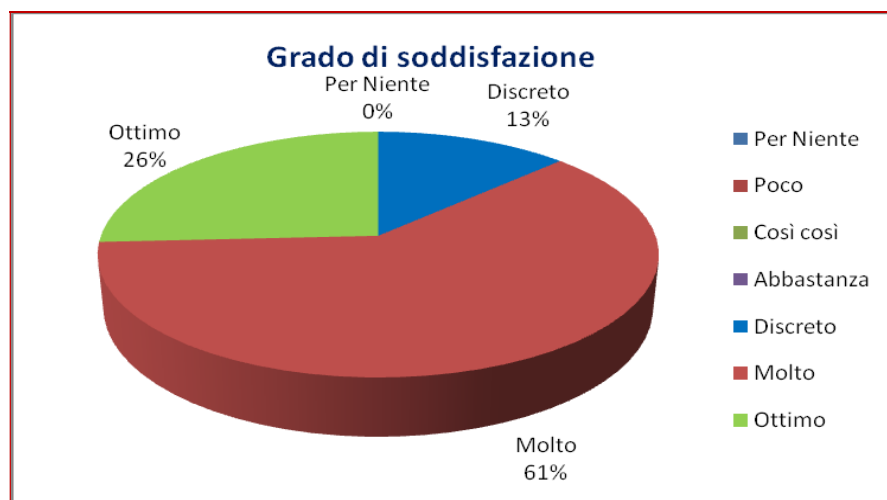
4.3 Customer satisfaction

Tutto il personale sanitario viene incontrato annualmente per aggiornarlo in merito alle scelte che la Fondazione assume. Con l'occasione viene richiesto di formulare proposte sia migliorative dei servizi erogati che delle attività di aggiornamento. Viene altresì raccolto un questionario relativo alla soddisfazione in merito al servizio svolto.

Sesso		
Femmine	21	67,7%
Maschi	10	32,3%
	31	

Professione		
Fisioterapista	24	77,4%
Logopedista	4	12,9%
Altro	3	9,7%

L'insieme dei collaboratori professionali sanitari ha una anzianità professionale elevata: una forza lavoro professionale e con esperienza. Buono il rapport con l'ente:





5 Obiettivi ed Attività svolte del 2020 (in sintesi)

2020: un anno caratterizzato dalla pandemia da Covid-19.

Il Centro eroga prestazioni sanitarie di riabilitazione intensiva ed estensiva ed accoglie soggetti in età evolutiva e adulta affetti da patologie neuromuscolari (quali distrofie muscolari, atrofie muscolari, sclerosi laterale amiotrofica ecc.) e/o da altre malattie invalidanti. Per i pazienti accolti vengono predisposti piani di intervento individuali che tengano conto della persona con disabilità nella sua globalità.

L'ambulatorio è dedicato allo svolgimento delle valutazioni multiprofessionali che sottendono alla presa in carico ed alla verifica del progetto riabilitativo individuale, necessarie ad elaborare e verificare gli obiettivi ed il programma relativi ai progetti riabilitativi delle singole persone in assistenza.

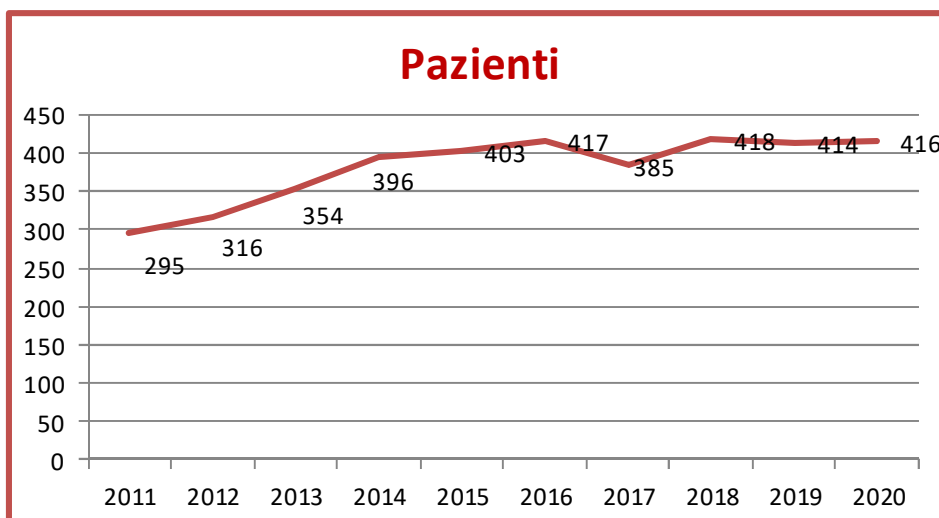
Le malattie neuromuscolari sono di natura degenerativa e la medicina riabilitativa basata sull'evidence based medicine è l'unica arma in grado di ritardare e compensare parzialmente l'evoluzione clinica della malattia neuromuscolare e di recuperare per quanto possibile il paziente sotto l'aspetto psicologico-educativo, consentendogli una sufficiente autonomia, un adeguato inserimento e una soddisfacente integrazione sociale. Oggi in riferimento al modello classificativo delle disabilità e del funzionamento dell'OMS (ICF), gli interventi riabilitativi proponibili non possono modificare il processo morboso primitivo, né consentire di recuperare l'irrimediabilmente perso, ma contribuire a ridurre la disabilità agendo sulle complicanze e ottimizzando le risorse residue.

Si vogliono di seguito presentare alcuni dati statistici che possono meglio comprendere l'insieme delle prestazioni a favore delle 416 **persone con disabilità** seguite dal Centro Riabilitativo nell'anno 2020.

Il 2020 è stato fortemente caratterizzato dalla pandemia da Covid-19 ed i servizi ne hanno risentito rispetto al 2019. Già nel mese precedente al lockdown il numero di prestazione è diminuito sensibilmente, vi è stato poi un periodo di sospensione dei servizi - come da decisione della Regione Veneto condivisa con il Comitato scientifico - dal 13 marzo 2020 al 3 maggio 2020 e quindi vi è stata una lenta ripresa, dovuta principalmente al timore di contagi, da parti di pazienti che vivono la loro fragilità.

Il 2020 pur caratterizzato dalla pandemia da Covid 19 ha visto un numero di pazienti sostanzialmente pari a quelli dell'anno precedente.

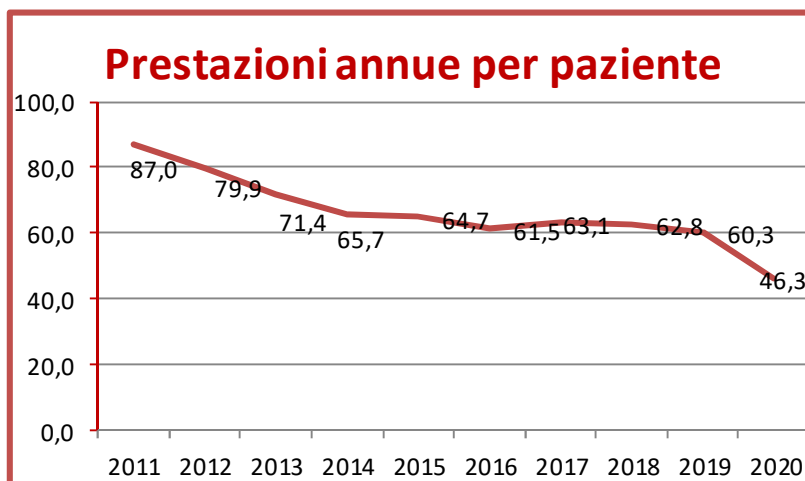
	2020		2019	
Distrofie muscolari	123	29,6%	125	30,2%
SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica	70	16,8%	63	15,2%
Atrofie muscolari spinali	37	8,9%	34	8,2%
Altre patologie	186	44,7%	192	46,4%
Totale pazienti	416		414	



Suddivisione pazienti per tipologia

ASSISTITI		% SU TOTALE	IN VAM INV	IN VAM NON INV	TOT. INV	% IN VAM INVA	% IN VAM NON INVA	% IN VAM TOTALE
Distrofie muscolari	123	29,6%	10	21	31	8,1%	17,1%	25,2%
SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica	70	16,8%	12	16	28	17,1%	22,9%	40,0%
Atrofie muscolari spinali	37	8,9%	2	4	6	5%	11%	16,2%
Altre patologie	186	44,7%	4	16	20	2%	9%	10,8%
TOTALE	416	100%	28	57	85		20,4%	

Se è rimasto costante il numero di pazienti in carico negli ultimi 5 anni, mentre forte il calo il numero di prestazioni per ogni singolo paziente, legato nel 2020 al periodo di sospensione per pandemia da Covid-19.



Prestazioni erogate in relazione per gruppi di patologie:

Patologie	ambu	dom	Tot.	prestazioni erogate pazienti in vam		Tot. Prest. Vam	% utilizzo prestazioni pazienti in vam
				ambu	dom		
Distrofie muscolari	1.890	4.775	6.665	301	1.649	1.950	29,3%
SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica	739	2.678	3.417	206	1.664	1.870	54,7%
Atrofie muscolari spinali	514	1.492	2.006	4	292	296	14,8%
Altre patologie	2.425	4.759	7184	128	859	987	13,7%
totale	5.568	13.704	19.272	639	4.464	5.103	
* altre patologie neuromuscolari, sclerosi multipla ecc o nnd						26,48%	

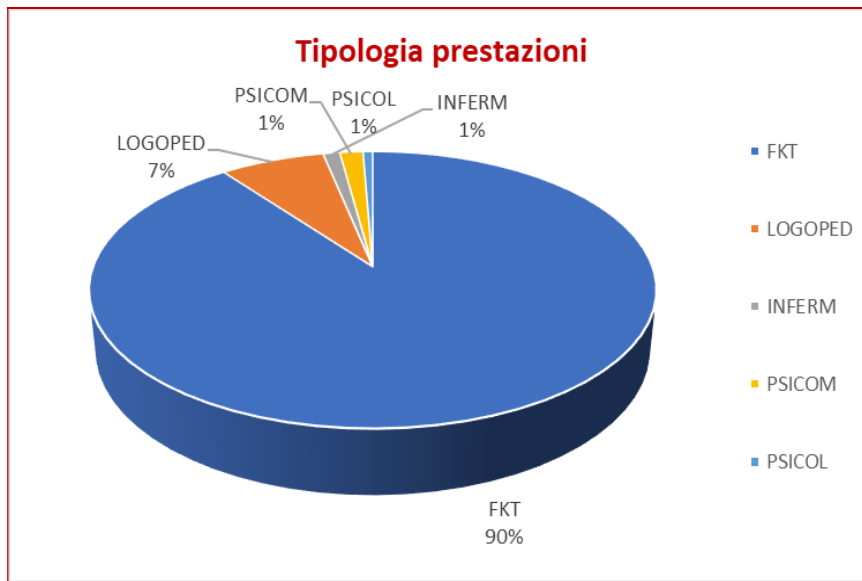
Rilevante anche il calo di prestazioni del 2020 rispetto al 2019: la flessione è stata generale, legata proprio al periodo pandemico ed ha riguardato proporzionalmente tutti le tipologie di pazienti del Centro.

	2020		2019	
Distrofie muscolari	6.665	34,6%	8.622	34,5%
SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica	3.417	17,7%	4.228	16,9%
Atrofie muscolari spinali	2.006	10,4%	2.432	9,7%
Altre patologie	7.184	37,3%	9.674	38,8%
Totale prestazioni	19.272		24.956	

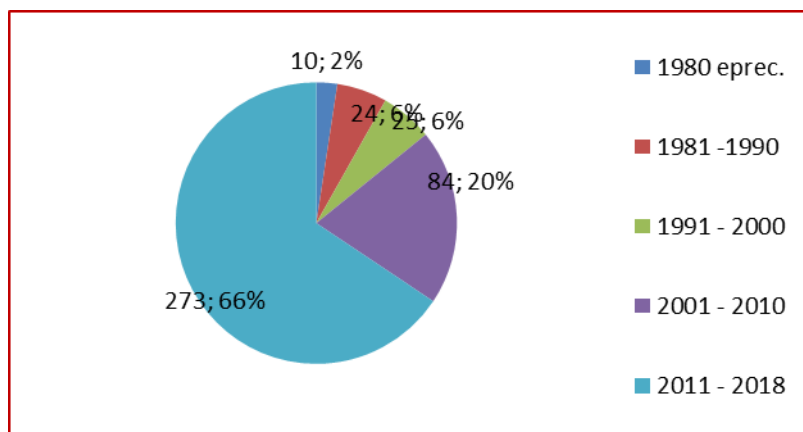
Flessione prestazioni -22,8%

Prestazioni erogate per gruppi di patologie:

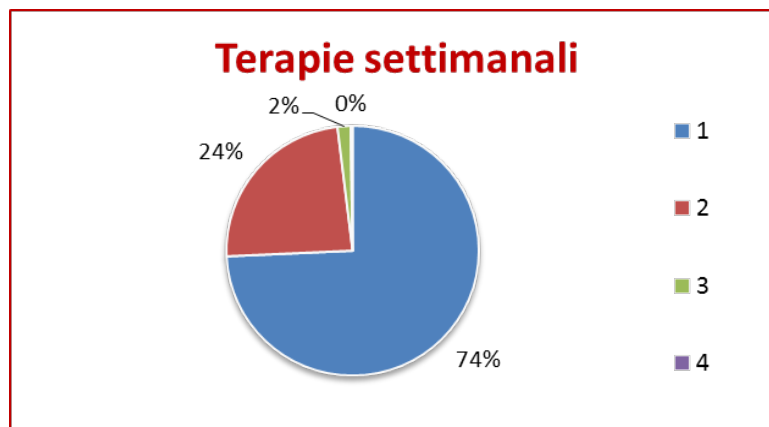
patologie	FKT	LOGOPED	INFERM	PSICOM	PSICOL	TOTALE	% TOTALE PREST.
Distrofie muscolari	6.183	272	0	187	23	6.665	34,58%
SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica	2.853	358	164	0	42	3.417	17,73%
Atrofie muscolari spinali	1.895	76	0	32	3	2.006	10,41%
Altre patologie	6.350	645	52	80	57	7.184	37,28%
totale	17.281	1.351	216	299	125	19.272	
* altre patologie neuromuscolari, sclerosi multipla ecc							



Inizio terapie

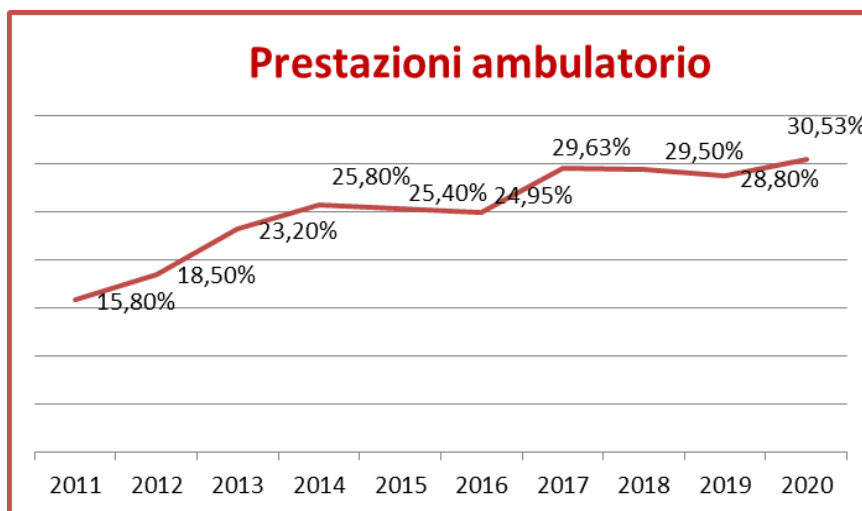


Persone e numero di terapie settimanali:



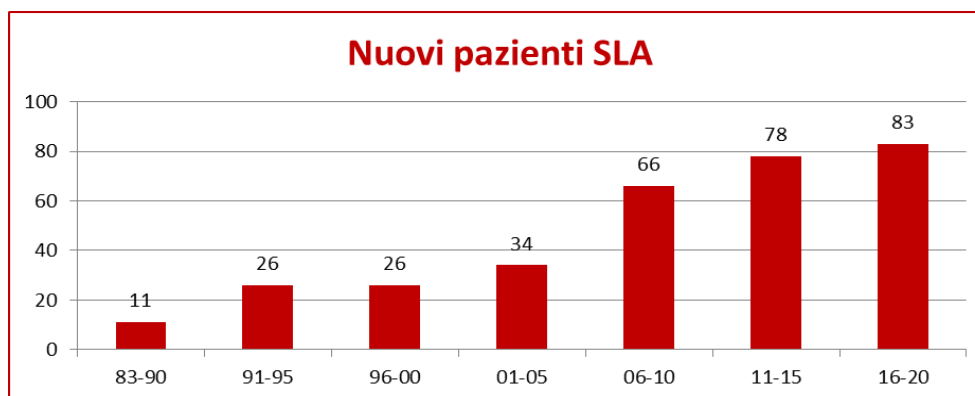
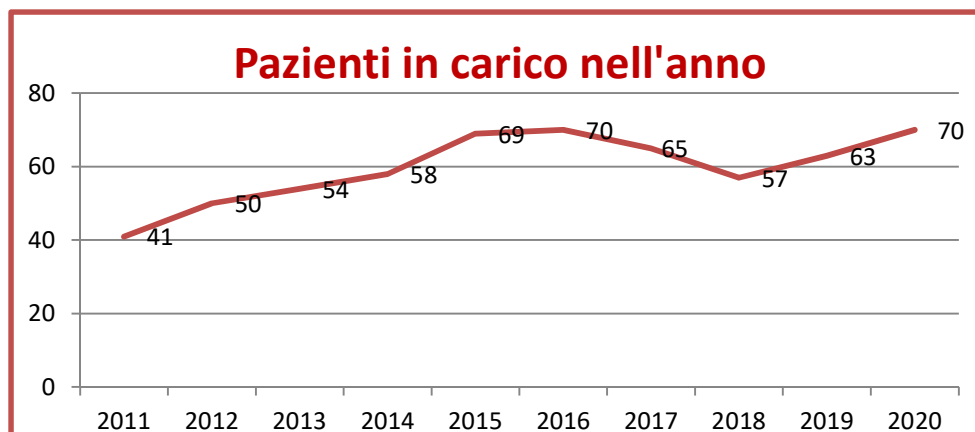


In aumento le prestazioni ambulatoriali a seguito di un preciso indirizzo operativo di riportarle attorno al 30% delle prestazioni totali.



Pazienti con SLA

324 sono i pazienti SLA presi in carico dal Centro di Riabilitazione dal suo sorgere.





Servizi offerti

La SLA è una malattia rara, complessa, dalle cause ignote e al momento inguaribile. La missione di coloro che intendono occuparsi di pazienti con SLA è supportare le persone malate e i loro familiari, con l'obiettivo di ottenere la migliore qualità di vita possibile, promuovendone la tutela, l'assistenza e la cura. La Fondazione ha attivato una sperimentazione, attraverso il progetto UIDCA all'inizio degli anni 2010, ed è giunta ad una prassi consolidata con una modalità di lavoro multidisciplinare, con momenti di incontro e confronto con la rete dei Servizi pubblici del territorio. Tale modalità ha coinvolto nella cura domiciliare diverse figure professionali oltre al fisioterapista e alla logopedista, come il medico anestesista, la psicologa, il neurologo, l'assistente sociale.

Supporto psicologico: 42 colloqui, su appuntamento richiesto dai pazienti o dai loro familiari. Il supporto psicologico, insieme all'incontro con l'assistente sociale, viene offerto nel momento dell'accoglienza e della definizione del piano terapeutico. Prosegue con la presa in carico sia del malato che del caregiver o dell'intero nucleo familiare.

Supporto infermieristico: 164 sedute infermieristiche annuali

Supporto fisioterapico: 2.853 sedute fisioterapiche annuali

Supporto logopedico: 358 sedute logopediche annuali

Prescrizione di comunicatori per le persone affette da SLA. Inserimento tra i Servizi di Riabilitazione Collegati con nota Regione Veneto 570578 del 31.12.2013.

5.2 Interventi nell'area veneziana: ULSS 3 Serenissima.

In virtù della gara indetta dapprima dall'ULSS 12 di Mestre, la Fondazione gestisce servizi riabilitativi nel territorio veneziano ampliati nell'ex ULSS 13 di Mirano e dal 2017 anche nel territorio di Chioggia.

Per Venezia e Mirano si avvale di Protos Abilita, per Chioggia con la UILDM locale per la gestione dei servizi nei territori interessati. A Protos e Uildm Chioggia, Fondazione Speranza, riconosce i costi sostenuti.

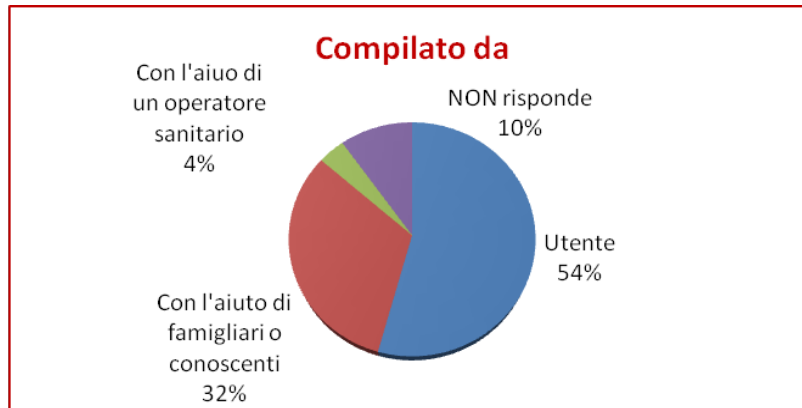
	2019	2020	
Visite fisiatriche	337	134	-203
Riabilitazione funzionale	12.576	11.718	-858
Terapia occupazionale	1.576	1.995	419
Logopedia adulti	1.221	2.085	864
Logopedia minori	816	114	-702
TOTALE	16.526	16.046	-480

Una iniziativa straordinaria per un paziente di Bolzano, domiciliato a Verona, con 35 prestazioni erogate complessivamente riconosciute dall'azienda sanitaria locale.

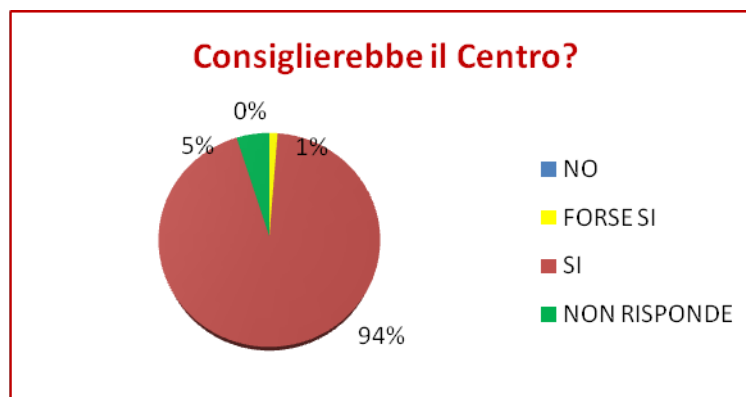


5.3 Customer satisfaction pazienti

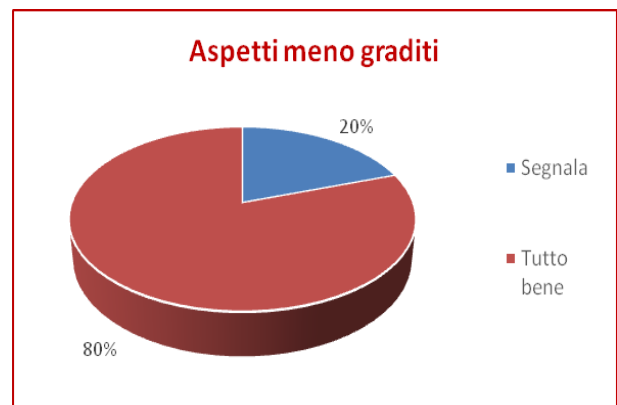
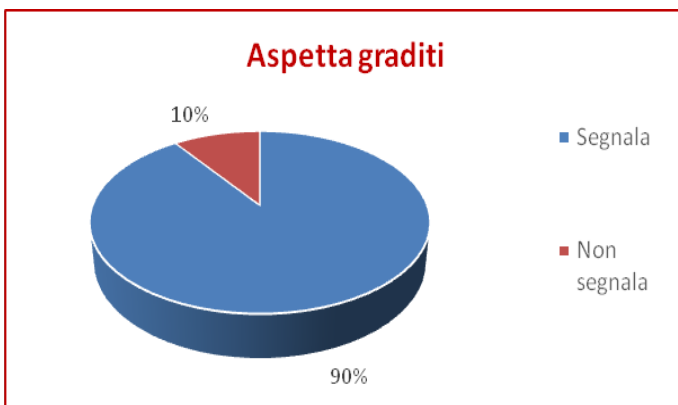
In continuità con il Sistema Qualità adottato e in coerenza con quanto previsto per l'Accreditamento delle strutture, il Centro ascolta il modo formale attraverso un questionario strutturato i pazienti. 81 pazienti hanno riconsegnato il questionario compilato per la maggior parte dei casi dal paziente stesso. Un numero leggermente inferiore agli anni precedenti, per le note difficoltà di accesso alla sede istituzionale.



In generale, analizzando i vari item, vi è una soddisfazione buona del servizio offerto tanto che quasi tutti consiglierebbero il Centro ad altri.

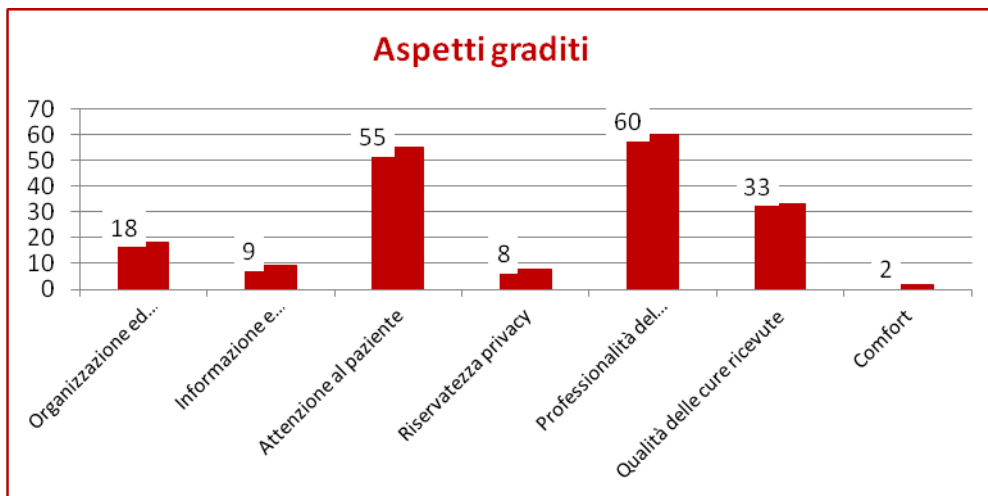


Il 90% segnala aspetti graditi del servizio e solo il 20% presenta alcune critiche.



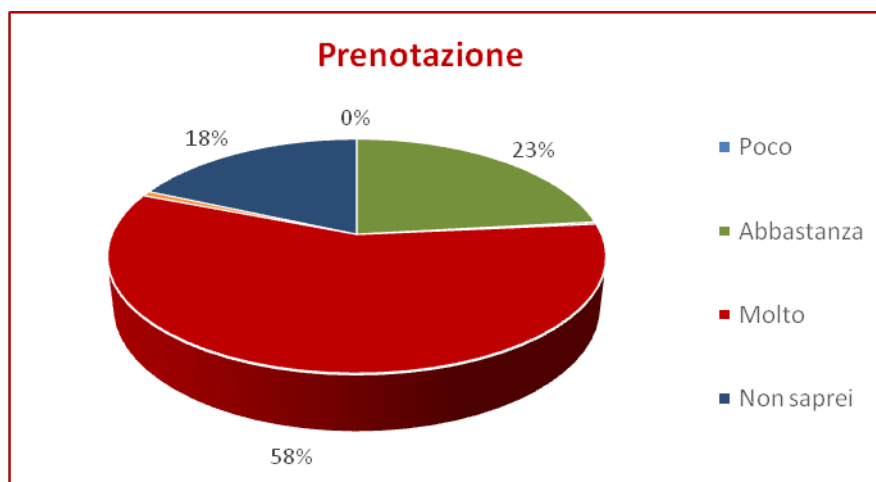


Gli aspetti maggiormente graditi sono: la "Professionalità del personale", l'"Attenzione al paziente" e la "Qualità delle cure ricevute".



I pazienti che presentano critiche al servizio, occasione di miglioramento per il Centro, indicano: 33% difetti di "Comunicazione" ed il 33% "Organizzazione e efficienza".

Alta la soddisfazione nel servizio di Prenotazione con il 58% molto soddisfatto.



Ben l'88% dichiara che, a livello pratico, gli operatori sanitari hanno soddisfatto le esigenze manifestate.

In relazione all'assistenza medica, considerando le effettive prestazioni medico sanitarie ricevute, tutti i professionisti raggiungono oltre il 70% di Soddisfazione, con i medici Fisiatri e la Cardiologa che arrivano al 90%.



5.4. Le politiche della qualità

La Fondazione ha in essere specifiche politiche della qualità che si fonda sulle seguenti priorità:

- priorità assoluta rivolta al benessere ed alla qualità di vita della persona; l'intervento sanitario riabilitativo, mirato al recupero ed alla conservazione delle residue capacità motorie e respiratorie, sempre accompagnato ed intrecciato con interventi di sostegno psicologico e sociale, rivolti anche alle famiglie;
- applicazione e revisione periodica della Carta dei Servizi;
- svolgimento prevalente dell'attività riabilitativa in forma domiciliare in considerazione delle difficoltà e dei disagi che incontra la maggior parte delle persone con disabilità (con gravi menomazioni motorie e costretti in carrozzella) per raggiungere gli ambulatori della sede;
- organizzazione di convegni e corsi di formazione anche quale Ente Organizzatore di Formazione del sistema ECM Veneto;
- rafforzamento dei rapporti con la Regione del Veneto, per la gestione organizzativa e finanziaria del servizio riabilitativo, tramite il "Coordinamento dei Centri Riabilitativi";
- miglioramento continuo nell'organizzazione dei servizi prestati attraverso la revisione annuale delle politiche e delle procedure operative e l'intervento con piani di miglioramento in itinere individuati quali urgenti;
- utilizzo del sistema di Accreditamento istituzionale Regionale per gli aspetti peculiari del servizio sanitario;
- attivazioni di piani di miglioramento qualitativo attraverso l'introduzione, a partire da un livello sperimentale, di forme di riabilitazione virtuale e di servizio a domicilio integrati con le strutture ospedaliere.

Indicatori di qualità

TEMPI: I tempi di attesa per la prima visita sono di circa 20 giorni mentre la presa in carico avviene in circa 40 giorni salvo situazioni di straordinarietà, per esempio, qualora venga superato il tetto dei volumi autorizzati dalla Regione Veneto.

DOCUMENTI: Al momento della presa in carico viene predisposto dal medico specialista fisiatra un piano riabilitativo che viene consegnato al paziente e al suo medico curante.

SODDISFAZIONE: Periodicamente viene somministrato ai pazienti un questionario di gradimento per verificare la qualità del servizio erogato e gli eventuali punti di miglioramento.

Verona, 2 marzo 2021

Il Presidente