

## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

## Il dipartimento clinico di neuroscienze

L'aggregazione dipartimentale costituisce il modello organizzativo di riferimento per realizzare condizioni di integrazione e di ottimale utilizzo delle risorse indispensabili per conseguire obiettivi di efficacia dell'intervento, efficienza ed economicità. Con queste premesse, dal gennaio 2004, è stato istituito il dipartimento clinico di neuroscienze, articolato in quattro unità operative, di cui tre ospedaliere ed una extraospedaliere. Le unità operative che confluiscono nel dipartimento clinico di neuroscienze sono rappresentate nel diagramma di seguito riprodotto. La loro aggregazione di queste secondo il modello dipartimentale costituisce condizione essenziale per realizzare un'assistenza sanitaria altamente specializzata, permeata dalla ricerca scientifica, e sede elettiva per la didattica universitaria.

La gestione delle attività dipartimentali è assicurata dal consiglio di dipartimento, che assicura l'effettiva partecipazione delle diverse componenti che confluiscono nel dipartimento.

Il consiglio di dipartimento è composto dai direttori delle unità operative ad esso afferenti, ed ha funzioni di indirizzo e consultive nei confronti del Direttore del Dipartimento, al quale spetta la gestione delle attività e delle risorse. Il Direttore del dipartimento, acquisite le proposte ed il parere del consiglio di dipartimento:

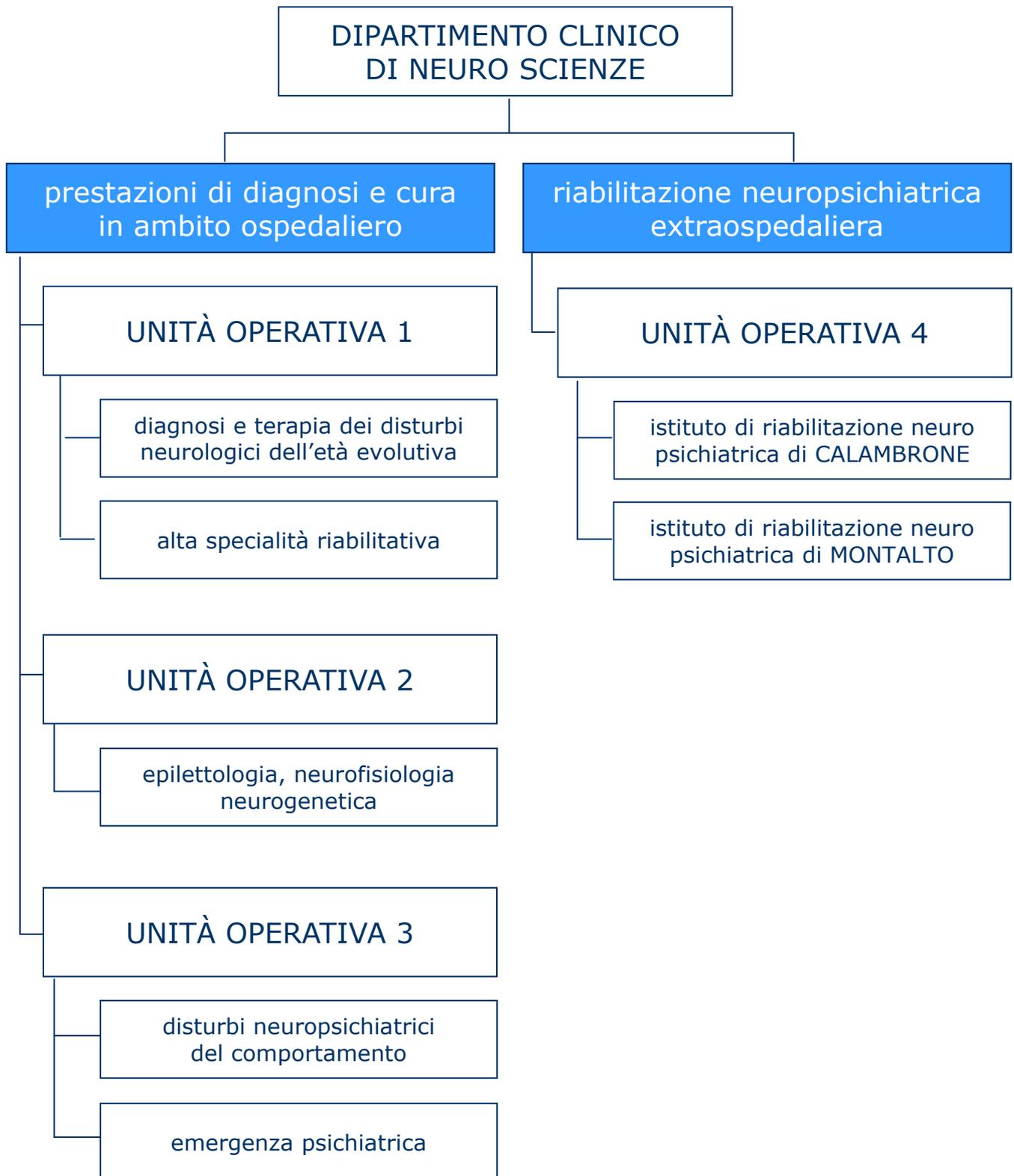
- concorda il budget e gli obiettivi di produttività assistenziale con il Direttore Generale e coordina la gestione delle risorse fra le varie unità operative;
- propone programmi di ricerca e formazione al Direttore Scientifico ed esprime parere consultivo sulle attività di ricerca e formazione dell'Istituto per gli aspetti assistenziali;
- programma, coordina e verifica l'acquisizione e la distribuzione delle risorse tra le strutture dipartimentali;
- gestisce le risorse umane e materiali comuni alle strutture dipartimentali;
- definisce, per gli aspetti assistenziali, i rapporti con gli altri dipartimenti dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa, ed in ambito regionale, anche con gruppi di lavoro interdipartimentali.



l'area ospedaliera di Calambrone



## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO



L'assetto organizzativo rappresentato nel grafico sopra riprodotto ha costituito l'effettiva articolazione delle attività dal 2005 al 2009, periodo al quale si riferiscono tra l'altro i dati di struttura e di attività riportati nella seconda parte del bilancio sociale. Dall'anno 2010 esso ha subito significative modificazioni, che sono rappresentate in chiusura del capitolo.



## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

## UNITÀ OPERATIVA 1 (neurologia dello sviluppo e neuro riabilitazione)

L'ambito elettivo di intervento di questa unità operativa è costituito dalle patologie che sono riconducibili a lesioni traumatiche e non del sistema nervoso centrale, quali le encefalopatie evolutive, le paralisi cerebrali, le malattie neuromuscolari, i traumi cranici e le lesioni cerebrali acquisite, il ritardo mentale, i disturbi di apprendimento e disturbi neuropsicologici, i disturbi del linguaggio e i disturbi psicomotori.

Afferiscono a questa unità operativa tipologie di professionisti che assicurano quella interdisciplinarietà che costituisce uno dei punti di forza della Fondazione: medici specialisti in neuropsichiatria infantile, psicologici, terapisti, educatori.

L'unità opera sia in regime di ricovero, ordinario e diurno, sia in regime ambulatoriale. Per l'attività in regime di ricovero l'unità dispone di 12 posti letto per il ricovero ordinario, e 8 posti letto per il ricovero in day hospital, utilizzati di norma, in primo o successivo accesso, per valutazione diagnostico-terapeutica.

L'attività ambulatoriale è strutturata in ambulatori divisionali di primo accesso e controllo, e ambulatori specialistici, con possibilità di consulenze intra divisionali per patologie quali le paralisi cerebrali, i disturbi del linguaggio e dell'apprendimento, il ritardo mentale, patologie neurologiche complesse.

All'interno dell'unità operativa 1 è stata istituita una unità specificamente dedicata alla riabilitazione intensiva di disabilità gravi dell'età evolutiva, che ormai da anni è chiamata ad affrontare i complessi e gravi problemi diagnostici e valutativi connessi con la riabilitazione delle patologie neuropsichiatriche congenite o acquisite in età evolutiva. Questa attività implica una elevata specializzazione che richiede particolare impegno di qualificazione, in termini di competenze professionali e

tecnologie, in quanto rivolte al trattamento delle disabilità più complesse, nonché di quelle connesse con forme patologiche rare, per il cui trattamento si richiede l'acquisizione di una adeguata esperienza o l'utilizzo di attrezzature e tecnologie avanzate e l'integrazione con altre branche altamente specialistiche.

L'unità dispone di 10 posti letto (7 in regime di ricovero ordinario e 3 in regime di ricovero diurno), che sono costantemente occupati, in relazione all'elevato livello delle prestazioni fornite e alla carenza diffusa di strutture analoghe in ambito regionale e nazionale.

L'unità di alta riabilitazione intensiva svolge le seguenti funzioni:

1. ricovero dei soggetti provenienti dalle strutture esterne all'IRCCS (che hanno risposto alla fase di emergenza), per una terapia riabilitativa intensiva.
2. ricovero per rivalutazione o per interventi di breve durata che richiedono competenze specifiche e/o l'impiego di tecnologie avanzate.
3. consulenza e valutazione per predisporre, adattare, modificare il progetto riabilitativo, nonché monitorare l'andamento complessivo del quadro clinico in rapporto con altre strutture sanitarie.

Le prestazioni che l'unità di alta riabilitazione intensiva eroga sono riconducibili alle seguenti:

- a. Trattamento post-terapia intensiva neonatale degli esiti di encefalopatie gravi perinatali.
- b. Trattamento delle disabilità conseguenti ad encefalopatie acquisite (trauma cranico, encefaliti, accidenti vascolari, malattie sistemiche ematologiche e oncologiche, esiti di neoplasie del sistema nervoso centrale) nelle fasi immediatamente post-acute, o in fase di recidive o complicanze.



## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

### UNITÀ OPERATIVA 1

- c. trattamento post-operatorio immediato conseguente ad interventi di chirurgia ortopedica funzionale.
- d. trattamento delle disabilità conseguenti ad encefalopatie di origine epilettica gravi in fase di instabilità con quadri caratterizzati da disfunzioni.
- e. trattamento di disturbi neuromuscolari.
- f. gravi turbe neuropsicologiche specifiche congenite ed acquisite.
- g. trattamento precoce ed intensivo di disturbi gravi della comunicazione e del linguaggio.
- h. malattie rare nelle fasi di instabilità clinica con necessità di interventi multidisciplinari integrati di alta specialità.
- i. altre patologie che richiedono interventi multidisciplinari integrati diagnostici e riabilitativi (riabilitazione respiratoria, applicazione di presidi ortopedici e ausili personalizzati per contenere le disabilità, monitoraggio continuo delle condizioni cliniche, sperimentazione di protocolli terapeutici).

### UNITÀ OPERATIVA 2 (epilettologia, neurologia, neurogenetica)

L'ambito elettivo di intervento di questa unità operativa è costituito dall'epilessia, nelle diverse forme in cui questa patologia si manifesta, e dalle encefalopatie.

Anche questa unità operativa opera sia in regime di ricovero, ordinario o diurno, che in regime ambulatoriale. Il ricovero ordinario è indispensabile per la registrazione e lo studio delle crisi o delle manifestazioni parossistiche di dubbia interpretazione, che costituiscono spesso una manifestazione acuta delle forme di epilessia grave. Nei casi che non presentano particolare complessità i protocolli diagnostico terapeutici possono essere applicati anche in regime di ricovero diurno o ambulatoriale.

L'attività ambulatoriale prevede un ambulatorio diagnostico di primo accesso, un ambulatorio di controllo per i pazienti già in carico alla struttura, ambulatori nei quali vengono effettuati accertamenti diagnostici strumentali quali la elettroencefalografia e gli esami di neurofisiopatologia. Al fine di monitorare le manifestazioni parossistiche di certe forme di epilessia, il servizio di neuro fisiopatologia, funzionalmente integrato nell'unità operativa 2, si avvale sia di sistemi tradizionali di analisi che di sistemi di monitoraggio intensivo clinico ed elettroencefalografico di lunga

durata, con possibilità di trattamento computerizzato del segnale. A questo fine è stata attrezzata una stanza di degenza (definita unità di monitoraggio intensivo neurofisiologico) nella quale vengono studiati i pazienti che pongono particolari quesiti diagnostici legati ad eventi parossistici. In questo servizio, come in tutti i laboratori di diagnostica strumentale, l'utilizzo delle più sofisticate tecnologie si accompagna ad un costante, sistematico impegno di ricerca, per aprire nuove prospettive, per dare nuove speranze.



l'accesso ai laboratori di ricerca

## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

## UNITÀ OPERATIVA 3 (psichiatria dello sviluppo)

L'unità operativa 3 si occupa della diagnosi ed impostazione del trattamento nei disturbi psichiatrici acuti e subacuti dell'età evolutiva e dell'adolescenza, ed opera sia in regime di ricovero, ordinario e diurno, sia in regime ambulatoriale.

In regime di ricovero ordinario vengono ricoverati casi psichiatrici complessi, in emergenza psichiatrica o con disturbi del comportamento alimentare.

Il ricovero è indicato nelle situazioni in cui l'osservazione di tutto il nucleo familiare è particolarmente importante per una corretta diagnosi e terapia della situazione specifica, e in cui è necessario introdurre terapie psico farmacologiche particolarmente impegnative.

Le attività in day hospital permettono trattamenti intensivi successivi al ricovero o brevi osservazioni per il controllo clinico dei pazienti già diagnosticati.

In regime ambulatoriale vengono effettuati accertamenti di prima diagnosi e somministrazione della psicoterapia.



area attrezzata che afferisce all'unità operativa 3



## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

## UNITÀ OPERATIVA 3 (psichiatria dello sviluppo)



giochi per i bambini ospiti della Fondazione

I disturbi psichiatrici che costituiscono ambito prevalente di azione di questa unità operativa sono i disturbi dell'umore e dell'ansia, i disturbi della condotta, i disturbi pervasivi dello sviluppo, i disturbi del comportamento alimentare, i disturbi della personalità, anche in situazioni di emergenza, che vengono trattate in una sezione specifica dell'unità operativa.

L'approccio adottato integra in un lavoro di équipe multidisciplinare competenze specifiche relative ai diversi settori interessati (neuropsichiatri infantili, psicologi, educatori, infermieri, dietista, pediatra, terapeuta del linguaggio, terapeuta della riabilitazione psichiatrica) secondo un modello caratterizzante e qualificante il modo di operare della Fondazione.



## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

## UNITÀ OPERATIVA 4 (riabilitazione neuropsichiatrica extraospedaliera)

La riabilitazione neuropsichiatrica extraospedaliera costituisce in molti casi una necessaria continuità del trattamento instaurato in regime ospedaliero, e viene svolta in due sedi distinte: l'istituto di riabilitazione di Calambrone (IRC) e l'istituto di riabilitazione di Montalto (IRM).

La filosofia di fondo che ispira gli interventi riabilitativi, tanto a Calambrone che a Montalto, si basa sulla relazione che l'educatore stabilisce col paziente, sia individualmente che nel gruppo. Su questa base vengono messe in atto le più moderne tecniche di riabilitazione. Fondamentale e peculiare è il lavoro in équipe plurispecialistica formata da medici neuropsichiatri, psicologi, psicoterapeuti, educatori professionali, assistenti sociali, infermieri professionali, assistenti alla persona.

Per ogni soggetto che viene preso in carico, si elabora un progetto terapeutico individualizzato intensivo, rinnovabile per

cicli semestrali, sulla base di una diagnosi funzionale e di una valutazione multidimensionale che consentono di individuare le criticità, ma anche i punti di forza e le potenzialità che il soggetto presenta nelle diverse aree osservate (autonomia personale, sviluppo motorio, linguaggio, competenze cognitive, capacità manuali, comportamenti), con particolare attenzione alla sintomatologia neuropsichiatrica, alle eventuali patologie associate, alla situazione socio familiare ed ambientale, al motivo di ricovero. I laboratori sono parte centrale del progetto terapeutico.

Quotidianamente il comportamento del ragazzo viene osservato dagli operatori, con una registrazione scritta di eventi sentinella, utilizzando strumenti di valutazione standardizzati per l'osservazione del comportamento e la valutazione dell'appropriatezza del percorso riabilitativo, che viene gestito in collaborazione con i servizi sociali territoriali.



la struttura dove ha sede l'Istituto di riabilitazione di Calambrone (IRC)



## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

## UNITÀ OPERATIVA 4 (riabilitazione neuropsichiatrica extraospedaliera)

## Istituto di riabilitazione di Calambrone

Nell'Istituto di Riabilitazione di Calambrone (IRC) i soggetti seguiti hanno età compresa tra i 3 ed i 14 anni e presentano varie tipologie di disturbi neuropsichici: disturbi dello spettro autistico, ritardo mentale, disturbi neuromotori, disturbi del linguaggio, dell'apprendimento, del comportamento e dell'umore.

Questi bambini ed adolescenti provengono principalmente dalle province di Pisa e di Livorno e sono trattati in cicli semestrali di riabilitazione intensiva semiresidenziale ed in cicli ambulatoriali, per un totale di 20 bambini al giorno in regime semiresidenziale e 20 bambini al giorno in regime ambulatoriale.

Si effettuano con il bambino /adolescente interventi riabilitativi di tipo educativo, logopedico, psicomotorio, sugli apprendimenti ed i loro pre-requisiti, interventi psicoterapici individuali e di gruppo, inoltre sostegno e psicoterapia alle famiglie e

consulenze alle scuole sui progetti educativi individualizzati. Il trattamento semiresidenziale viene svolto in piccoli gruppi di pazienti con patologie affini, da educatori professionali, con interventi mirati di logopedisti, psicologi, terapisti della psicomotricità, e la supervisione del neuropsichiatra infantile. Complessivamente sono convenzionate 5000 prestazioni annue in regime semiresidenziale e circa 6000 prestazioni annue ambulatoriali.



giochi e pupazzi all'IRC



un angolo attrezzato dell'IRC

## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

## Istituto di riabilitazione di Montalto

Nell'Istituto di Riabilitazione di Montalto di Fauglia (IRM) i pazienti, che hanno una età compresa tra gli 11 ed i 18 anni, presentano soprattutto disturbi dello spettro autistico e ritardo mentale, associati con disturbi gravi del comportamento, con quadri clinici complessi per le associate patologie psichiatriche e l'alta instabilità clinica e comportamentale.

I pazienti frequentano l'Istituto per cicli di riabilitazione intensiva rinnovabili semestralmente fino a tre anni in trattamento residenziale e semiresidenziale.

Gli obiettivi proposti risultano molteplici; se da un lato il trattamento è mirato al recupero ed al potenziamento delle autonomie personali e sociali, vengono svolti anche trattamenti specifici di recupero cognitivo e logopedico, e trattamenti psicoterapici, individualizzati e di gruppo per potenziare il senso di sé dei pazienti.

Vengono offerte al giovane paziente varie attività da frequentare a seconda delle sue capacità: laboratorio di informatica, musicoterapia, drammatizzazione, attività manuali di ceramica, gesso, orto florovivaismo, attività di socializzazione esterna (gite, cinema, serate in pizzeria) ed attività sportive (ippoterapia, piscina).



la sede di Montalto di Fauglia



## PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

## Istituto di riabilitazione di Montalto

I ragazzi hanno l'obbligo di frequenza scolastica presso scuole pubbliche e vengono effettuate consulenze con l'équipe scolastica. Fondamentale è l'attività di sostegno e consulenza alle famiglie.

Marcata è la tendenza degli ultimi cinque anni ad un turn over elevato dei pazienti che si attesta intorno al 93% per i pazienti in regime residenziale, intorno al 23% per i trattamenti semiresidenziali.

Anche i tempi medi di permanenza si sono ridotti notevolmente nell'ultimo quinquennio, con una media attuale di circa 3 anni (eccetto alcuni casi con alta instabilità e forte componente psichiatrica per i quali si è resa necessaria una permanenza più lunga).

Tra i risultati finali del trattamento residenziale attuato presso la sede IRM, dopo cicli intensivi ripetuti per tre anni il ragazzo può rientrare in famiglia, aspirare ad un inserimento lavorativo o trasferirsi in strutture socio comunitarie a minor protezione sanitaria.

Esistono ad oggi alcune criticità nel percorso riabilitativo per le gravi patologie autistiche e con disabilità mentale, che ancora non consentono di sfruttare appieno le potenzialità del paziente e del percorso: tra queste si possono annoverare un atteggiamento culturale di custodialismo, una insufficiente integrazione con il territorio, una insufficiente possibilità di inserimenti lavorativi.

I soggetti in trattamento sono sottoposti a periodiche valutazioni utilizzando le più moderne tecniche, per la valutazione del comportamento, oltre a test psicodiagnostici e all'osservazione psicologica.

Ogni situazione viene periodicamente ridiscussa in équipe, in modo da verificare sistematicamente il percorso individuale del ragazzo, per scegliere nuovi obiettivi e individuare nuove strategie.

Da oltre dieci anni vengono effettuati gruppi di psicoterapia con pazienti adolescenti gravi e gruppi di aiuto per i genitori, condotti da personale specializzato e formato, esperienza che ebbe inizio nel 1997 grazie al contributo di fondi europei.



la sede di Montalto di Fauglia