

## Una Stanza Per Poic

### Descrizione del progetto e Regolamento per partecipare

L'iniziativa nasce dall'esperienze quotidiana da parte dei soci fondatori di "Poic e dintorni", nonché caregiver, che, a causa della complessità gestionale della pseudo-occlusione intestinale cronica, patologia di cui soffre la propria figlia, hanno individuato e messo in pratica dei rimedi per fronteggiare le necessità organizzative per una gestione domiciliare ottimale.

#### I Bisogni

- **Gestione efficiente del "magazzino sanitario domestico"**
- **Il caregiver deve poter assistere il paziente nel modo più efficace possibile.**

La complessità della maggior parte delle patologie che colpiscono l'apparato digerente, non riguarda soltanto l'aspetto clinico della patologia stessa, ma deriva anche e dal dover gestire nel lungo periodo, nella propria casa, la patologia ed un vero e proprio "magazzino sanitario" fatto di numerosi presidi medico-chirurgici e prodotti sanitari annessi. Ogni presidio impiantato sull'addome ha bisogno di una fornitura ad hoc per la sua gestione. Questo significa che soltanto con un inventario ben strutturato ed una organizzazione ben governata si riesce a tenere sotto controllo il consumo della fornitura, la necessità di un nuovo approvvigionamento ecc. ecc.

Per far ciò al meglio è necessario:

- Riporre "in unico luogo dell'abitazione" le forniture sanitarie assegnate ciclicamente affinché possano essere conservati con molta attenzione, seguendo i criteri della tipologia, della finalità gestionale e della facilità di individuazione;
- Gestire con efficienza il "magazzino sanitario" tramite spazi dedicati, caratteristiche specifiche e volumi adeguati.
- Avere spazi adeguati per effettuare lo svolgimento delle procedure in sicurezza e in comodità nel rispetto della pulizia richiesta e delle esigenze delle persone coinvolte (paziente-caregiver).

#### La soluzione:

##### "Una Stanza per POIC"

Il progetto sostenuto dall'Associazione Poic e dintorni" ha come oggetto quello di **regalare**, vita natural durante, alle famiglie/caregivers:

- un armadio
- e/o un letto non ospedaliero ma funzionale (con ripiani estraibili per garantire pulizia e sterilità per alcune procedure e con altezza giusta per permettere al caregiver di effettuare con "comodità" altre procedure) senza rinunciare all'estetica dell'arredo che deve inserirsi in un contesto domestico-cameretta di un bambino/adolescente.

#### I Beneficiari

Famiglie/caregivers di pazienti (non maggiorenni) affetti da patologie dell'apparato digerente gravi, complesse e invalidanti (non solo affetti da Poic) e anche non facenti parte dell'associazione.

Pazienti che per poter vivere hanno sul proprio addome dei dispositivi medici, impiantati chirurgicamente, che rappresentano le uniche soluzioni gestionali delle patologie di cui soffrono (CVC o Port-a-cath, gastrostomia, digiunostomia, ileo/cecostomia, colostomia, cistostomia, ...)

## Regolamento

1. Possono partecipare al progetto una Stanza per Poic i familiari/caregivers anche di pazienti (con età inferiore ai 18 anni non compiuti) **non affetti da Poic e/o non facenti parte** dell'associazione Poic e dintorni.
2. La partecipazione e/o l'eventuale aggiudicazione degli elementi di arredo non determinano alcun aggravio economico ai partecipanti. L'Associazione Poic e dintorni non richiede alcun contributo economico, di nessuna natura.
3. I partecipanti (familiari/caregivers) devono compilare digitalmente un modulo informativo la cui trasmissione costituisce la manifestazione di interesse a partecipare all'iniziativa Una Stanza per Poic. Le informazioni in essa contenute sono trattate secondo la normativa privacy disponibile al seguente [link](#) Le informazioni richieste sono di tipo anagrafico, gestionale e concorrono alla determinazione del punteggio prodotto da ogni singola manifestazione di interesse formalmente trasmessa.
4. Il punteggio di ogni manifestazione di interesse è determinato secondo le modalità espone nella sezione "CRITERI E PUNTEGGI PER LA DEFINIZIONE DELLA GRADUATORIA A SCORRIMENTO". Si fa presente che il peso dei punteggi è funzione dell'aggravio di gestione derivante dall'età del paziente, dalla tipologia di presidio chirurgico da gestire e dalle necessità di prodotti e materiali da conservare per la compliance terapeutica. A ciò si aggiunge, una premialità relativa alla fascia di bambini 0-5 anni e alla eventuale presenza nel nucleo familiare di 2 pazienti pediatrici affetti da patologie dell'apparato digerente gravi, complesse e invalidanti;
5. La graduatoria sarà a scorrimento in relazione al budget a disposizione e alla conformità della documentazione che successivamente la famiglia/caregivers dovrà obbligatoriamente trasmettere all'Associazione Poic e dintorni.
6. Le manifestazioni di interesse possono essere trasmesse da sabato **4 marzo 2023 ore 17.00 a sabato 1 aprile 2023 ore 17.00** attraverso il questionario disponibile al seguente link
7. Successivamente alla scadenza del termine per la trasmissione delle manifestazioni di interesse, l'Associazione procederà all'elaborazione della graduatoria, dal punteggio maggiore al minore, con nomi identificativi schermati nel rispetto delle policy privacy.
8. L'aggiudicazione di una "Stanza per Poic" (armadio e/o letto), comunicata formalmente da parte dell'Associazione Poic e dintorni a mezzo e-mail, è condizionata al soddisfacimento delle seguenti fattispecie:

La famiglia/caregivers aggiudicataria si impegna a:

- a. trasmettere, tramite e-mail, copia di un certificato rilasciato dalla struttura sanitaria che segue il paziente pediatrico da cui evincere nome, cognome, età, patologia, tipologia di nutrizione artificiale, presidi in uso. In assenza di tale certificato, trascorso 1 mese dalla comunicazione dell'Associazione Poic e dintorni, il familiare/caregivers perde il beneficio e la graduatoria scorre a favore del successivo soggetto;

- b. parlare con uno o più incaricati dall'Associazione Poic e dintorni per individuare la soluzione d'arredo (armadio e/o letto) più idonea e compatibile con gli spazi abitativi familiari;
  - c. Inviare una o più foto relative allo spazio abitativo in cui sarà posizionato la soluzione d'arredo "Una Stanza per Poic".
  - d. Prova fotografica di avvenuta installazione e uso della fornitura di arredo
9. Manifestazioni di interesse trasmesse in maniera multipla dallo stesso gruppo familiare e/o caregivers determineranno l'esclusione dal progetto a giudizio insindacabile da parte dell'Associazione Poic e dintorni

### **CRITERI E PUNTEGGI PER LA DEFINIZIONE DELLA GRADUATORIA A SCORRIMENTO**

*Ai fini di un accesso equo e trasparente ai benefici previsti da "una Stanza per Poic" si fa presente che il peso dei punteggi è stato determinato in funzione dell'aggravio gestionale derivante dall'età, dalla tipologia di presidio chirurgico presente sul paziente e dalla numerosità di prodotti e materiali da conservare per l'aderenza terapeutica.*

#### **DOMANDE**

1. Tipologia di alimentazione artificiale a cui è sottoposto il paziente pediatrico
  - a. Enterale 4 pt
  - b. Parenterale 6 pt
  - c. Sia enterale che parenterale 10 pt
  
2. Presidi usati dal paziente pediatrico
  - a. Gastrostomia 3 pt
  - b. Digiunostomia 3 pt
  - c. Cecostomia 2 pt
  - d. Ileostomia 2 pt
  - e. Colostomia 2 pt
  - f. Cistostomia 3 pt
  - g. Port o CVC 5 pt
  
3. Il paziente pediatrico effettua cateterismo intermittente?
  - a. SI 5 pt
  - b. NO 2 pt
  
4. L'occorrente per le terapie (forniture pubbliche di presidi, dispositivi, materiali, ...) è conservato:
  - a. In più di 2 stanze della casa 3 pt
  - b. In due stanze 2 pt
  - c. In una stanza 1 pt

5. La consegna delle forniture (ad esclusione delle sacche della nutrizione parenterale) ogni quanto tempo avviene?
  - a. Ogni mese 4 pt
  - b. Ogni 2 mesi 3 pt
  - c. Ogni 3 mesi 2 pt
  - d. Maggiore di 1 mesi 4 pt
  
6. Età del paziente pediatrico per il quale si richiede il supporto
  - a. 0-5 6 pt
  - b. 6-10 5 pt
  - c. 10-13 4 pt
  - d. 14-18 3 pt
  
7. Nella stessa unità abitativa vivono due o più pazienti pediatrici affetti da patologie dell'apparato digerente gravi, complesse e invalidanti?
  - a. Flag si → punteggio raddoppiato

**Domande che completano il quadro informativo**

1. Il familiare/caregivers è interessato: al solo armadio oppure all'opzione congiunta (armadio e letto)?
  - a. Al solo armadio
  - b. Al solo letto
  - c. A entrambi

Terremo conto delle sue preferenze che saranno soggette alle altre condizioni che regolano le possibilità di ottenere quanto previsto da "Una Stanza per Poic".

2. Dove immagina di poter posizionare nella sua abitazione l'armadio e/o il letto che potrebbe omaggiarle l'Associazione Poic e dintorni? (campo libero: camera del paziente, corridoio, salone, ecc

Il Presidente  
Associazione Poic e dintorni  
Ornella Spada