

**GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA**

**Questo giorno** lunedì 30 **del mese di** luglio  
**dell' anno** 2012 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA  
**la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:**

1) Saliera Simonetta	Vicepresidente
2) Bianchi Patrizio	Assessore
3) Bortolazzi Donatella	Assessore
4) Freda Sabrina	Assessore
5) Gazzolo Paola	Assessore
6) Lusenti Carlo	Assessore
7) Marzocchi Teresa	Assessore
8) Melucci Maurizio	Assessore
9) Mezzetti Massimo	Assessore
10) Muzzarelli Gian Carlo	Assessore
11) Peri Alfredo	Assessore
12) Rabboni Tiberio	Assessore

Presiede la Vicepresidente Saliera Simonetta  
attesa l'assenza del Presidente

**Funge da Segretario l'Assessore** Muzzarelli Gian Carlo

**Oggetto:** DOCUMENTO DI PROGRAMMAZIONE TRIENNALE 2012-2014 DEI SERVIZI COINVOLTI NELLA RETE  
PER L'EMOFILIA E LE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE

**Cod.documento** GPG/2012/1181

**Num. Reg. Proposta: GPG/2012/1181**

**-----  
LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

Richiamata la delibera n. 1235 del 22.09.1999 con la quale il Consiglio Regionale ha adottato il Piano Sanitario Regionale per il triennio 1999 - 2001;

Rilevato che tale documento, anche in riferimento agli indirizzi generali fissati dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, traccia le direttrici di programmazione e riorganizzazione dei Servizi Sanitari, ponendo quale priorità la riorganizzazione del Servizio Sanitario regionale secondo un modello di reti integrate di servizi, orientate per settori di attività a livello regionale, aziendale e di singolo servizio e definendo un livello di programmazione regionale per i servizi a valenza sovraziendale, quali i programmi per la cura delle malattie rare;

Dato atto che per quanto attiene alle tipologie di prestazioni assistenziali caratterizzate da bassi volumi di attività o da tecnologie elevate il modello organizzativo di rete clinica integrata scelto dal Piano Sanitario Regionale è il modello Hub and Spoke, il quale prevede la concentrazione della produzione dell'assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza (Hub) e l'organizzazione del sistema di invio da centri periferici funzionalmente sotto ordinati (Spoke), i quali ultimi garantiscono direttamente le prestazioni che si collocano al di sotto della soglia di complessità per essi specificamente prevista;

Richiamati:

- la Legge Regionale n. 17 del 20 aprile 1977 "Norme per il trattamento domiciliare dell'emofilia";

- la propria deliberazione n. 1267 del 22 luglio 2002 con cui si è provveduto ad approvare le linee-guida specifiche per l'organizzazione di alcune delle attività di rilievo regionale Hub and Spoke, tra le quali quelle inerenti l'emofilia e le malattie emorragiche congenite;

- i due progetti regionali relativi alla costituzione ed alla messa in rete del Registro per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite, rispettivamente approvati con delibera di Giunta n. 2494 del 16.12.2002 e delibera di Giunta n. 1309 dell'1.8.2005;

Considerato che la gestione del percorso assistenziale del paziente con emofilia o malattie emorragiche congenite richiede un'organizzazione complessa e che dal Registro sopra descritto si evince che il numero dei pazienti con malattie emorragiche assistiti nei centri della Regione Emilia-Romagna è elevato;

Ritenuto necessario, in considerazione della particolare complessità delle patologie in questione, progettare un'organizzazione specifica dei centri della Rete per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite attraverso la quale si garantisca la migliore assistenza al paziente e si armonizzino le procedure all'interno di tutto il territorio regionale;

Considerato che con delibera di Assemblea Legislativa n. 46/2006 - "Documento di programmazione triennale 2006-2008 dei servizi coinvolti nella Rete per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite" - si è provveduto all'organizzazione sopra descritta;

Visto che con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 10419 del 10 agosto 2007 è stato costituito il Gruppo tecnico regionale per le malattie emorragiche congenite e ne sono stati nominati i componenti;

Considerato che lo stesso Gruppo è stato ricostituito con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 9150 del 10 luglio 2012;

Considerato che tra i compiti del Gruppo tecnico descritti nella determina sopra citata rientra il monitoraggio costante dell'attività dei centri della Rete Hub & Spoke al fine di garantire la migliore assistenza al paziente ed armonizzare le procedure diagnostico-terapeutiche all'interno di tutto il territorio regionale e l'elaborazione di un piano di attività pluriennale che definisca gli obiettivi assistenziali specifici per i nodi della Rete Hub & Spoke;

Considerato inoltre che dal 2008 la Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali ha lavorato alla stesura di ulteriori nuovi documenti di pianificazione triennale dei Servizi coinvolti nella Rete per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite, coinvolgendo i componenti del Gruppo tecnico sopracitato;

Preso atto che il suddetto Gruppo ha elaborato una proposta di piano triennale per il triennio 2012 - 2014, allegato quale parte integrante e sostanziale del presente atto;

Dato atto del parere allegato;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute

A voti unanimi e palesi

DELIBERA

1. di approvare il documento di pianificazione triennale 2012 - 2014 per il trattamento delle malattie emorragiche congenite della Rete Hub & Spoke della Regione Emilia-Romagna, allegato quale parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di pubblicare il suddetto piano nel Bollettino Ufficiale della Regione.

# Regione Emilia-Romagna

## RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE

### Documento di pianificazione triennale 2012-2014

# **INDICE**

**INTRODUZIONE**

**ANALISI DELLA SITUAZIONE ATTUALE**

PUNTI DI FORZA

PUNTI DI DEBOLEZZA

**OBIETTIVI DELL'ASSISTENZA GLOBALE**

**PROGRAMMAZIONE TRIENNALE 2012-2014**

**BIBLIOGRAFIA**

**1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

**2. MACRO-OBIETTIVO: MIGLIORAMENTO CONTINUO  
DELLA QUALITA'**

**OBIETTIVI SPECIFICI DEL GRUPPO TECNICO PER LE  
MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE**

## Introduzione

I pazienti affetti da Malattie Emorragiche Congenite seguiti in Emilia-Romagna sono (al 31/12/2011) 944 (Tab 1) di cui 832 residenti in Regione Emilia-Romagna.

<b>Diagnosi</b>	<b>N. Pazienti</b>
<b>Emofilia A</b>	<b>307</b>
<b>Emofilia B</b>	<b>85</b>
<b>vWD</b>	<b>286</b>
<b>Difetti Rari</b>	<b>140</b>
<b>Carrier Emofilia</b>	<b>118</b>
<b>Piastrinopatie</b>	<b>11</b>

**Tabella 1. Pazienti affetti da Malattie Emorragiche Congenite in Emilia-Romagna dicembre 2011.**

**Fonte: Registro Regionale delle Malattie Emorragiche Congenite (rilevazione 31/12/2011)**

Queste patologie rientrano nelle malattie rare (DM 279/01 codice di esenzione RDG020/RDG030), necessitano di costante presidio assistenziale e di terapie ad elevato costo per cui la Regione Emilia-Romagna ha istituito una specifica Rete assistenziale secondo il modello Hub & Spoke prevista dalla DGR 1267/2002 e ha predisposto dall'anno 2006 due Piani Triennali per la cura delle Malattie Emorragiche Congenite (Delibera di Consiglio Regionale n. 46/06 e DGR 866/2009).

Il modello Hub & Spoke previsto dalla DGR 1267 del 2002 prevede che l'attività dei servizi sia inserita in una Rete in cui il Centro Hub (Parma) ha funzioni di riferimento e coordinamento di 8 centri satellite definiti Spoke (Piacenza, Parma, Reggio Emilia, Modena, Bologna, Ferrara, Cesena, Ravenna-Faenza).

La Rete così istituita è incentrata su un sistema dinamico di relazioni fra i diversi Centri che trattano i pazienti in momenti diversi del loro iter diagnostico-terapeutico, secondo un diverso livello di complessità assistenziale.

## Analisi della situazione attuale

L'implementazione del modello organizzativo Hub & Spoke nella cura delle malattie emorragiche congenite (10) con le indicazioni/obiettivi dei Piani triennali ha consentito di ottenere significativi risultati nel miglioramento della qualità dell'assistenza e nelle modalità di erogazione dei servizi da parte dei Centri emofilia della Regione, anche se rimangono ancora situazioni non completamente allineate agli standard definiti e quindi suscettibili di miglioramento.

L'utilizzo da parte dei Centri della cartella clinica web informatizzata (software "XI'Emofilia®") (13) con la diffusione del suo uso da parte dei pazienti e il consolidamento delle attività del Registro Regionale delle Malattie Emorragiche Congenite (12) hanno costituito due passi fondamentali per lo sviluppo della Rete regionale per la cura delle malattie emorragiche congenite.

L'estensione del network ai Pronto Soccorso – avviato alla fine del 2011 – con lo sviluppo di un percorso e di un sito web dedicato per la gestione delle emergenze ha costituito un importante passo avanti nel coordinamento del percorso assistenziale globale del paziente.

Prosegue il **finanziamento a funzione** dalla Regione Emilia-Romagna, assegnato all'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, quale Centro Hub della rete.

Il grado di raggiungimento degli obiettivi per le Aziende sanitarie della Rete, identificati dal documento di pianificazione triennale 2009-2011, monitorato attraverso indicatori quali-quantitativi, viene illustrato nella Tab 2 e 3.



	Piacenza			Parma			Reggio Emilia			Modena			Bologna			Cesena			Ferrara			Ravenna-Faenza			RER					
	Dati espressi in percentuale %																													
	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011
<b>Check-up</b>	75	50	40	100	97.78	97.83	87.50	85	89.47	5.56	35.71	93.75	75	88	80	100	96.77	97.22	83.33	84.61	91.67	83.33	88.23	93.75	80.93	86.76	88.89			
<b>Inibitore</b>	75	25	80	93.3	91.11	95.6	89.5	85	78.9	84.6	92.31	66.7	82.6	87.32	78.1	100	96.67	68.6	85.7	91.67	100	75	82.35	93.8	87.5	88.21	81.7			
<b>Genetica Emofilia A</b>	75	75	60	100	97.44	100	100	100	100	81.82	81.82	81.82	85.11	85.42	94	95	95.45	85.19	77.78	77.78	87.5	100	76.92	75	91.56	89.44	91.02			
<b>Genetica Emofilia B</b>	No B	No B	NoB	100	100	100	100	100	100	100	50	50	72.73	73.91	78.26	75	100	100	40	33.33	66.67	100	100	100	78.43	82.35	84.62			
<b>Score Ortopedico (pz profilassi)</b>	0	0	0	92.86	93.55	96.97	100	100	100	0	0	0	8.33	19.23	0	66.67	81.82	61.54	100	100	100	0	0	0	67.8	59.55	70.27			
<b>Dati interesse Registro</b>	60.79	57.9		89.52	94.32		82.39	81.55		59.52	59.2		69.57	76.65		70.85	75.57		75.67	79.47		80.13	85.05		73.55	76.21				
<b>Corsi Autoinfusione</b>	75	75	0	68.89	64.44	64.44	31.58	30	31.58	23.08	23.08	20	34.78	32.39	34.25	78.57	73.33	60	42.86	41.67	45.45	81.25	76.47	87.5	51.92	49.06	47.03			

Tab. 2 Dati monitoraggio attività Centri anni 2009-2011. Fonte: Registro Regionale (elaborazione Centro Hub)

	Piacenza			Parma			Reggio Emilia			Modena		
	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011
Check up	80	N.A.	N.A.	100	100	100	90	90	90	90	95	100
Visita ortopedica	80	N.A.	N.A.	90	82	95	70	75	70	80	80	80
Score ortopedico	0	N.A.	N.A.	83	94	90	100	90	85	no profilassi	no profilassi	80
Inibitore	100	N.A.	N.A.	95	95	95	95	95	95	100	100	100
Trattamento domiciliare	100	N.A.	N.A.	69	69	64	40	40	40	<50	<50	<50
Genetica Emofilia A	80	N.A.	N.A.	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Genetica Emofilia B	no emofB	N.A.	N.A.	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Invio dati all'Hub	80	N.A.	N.A.	90	90	90	###	80	90	90	90	90

	Bologna			Ferrara			Ravenna			Cesena		
	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011
Check up	70	80	71	95	88	96	91	90	96	>85	90	100
Visita ortopedica	5	0	0	69.2	100	72	53	41	50	50	70	50
Score ortopedico	0	0	0	100	100	100	0	0	0	70	70	60
Inibitore	82	86	78	92	100	100	100	90	100	100	100	100
Trattamento domiciliare	33	autorizz in corso	fatto	50	50	35	78	78	88	75	>65	91.6
Genetica Emofilia A	50	83	94	100	0 (pz nn disp)	0 (pz nn disp)	80	80	80	80	100	100
Genetica Emofilia B	0	100	78	100	0(pz nn disp)	100	100	100	100	0	Non valutato	0
Invio dati all'Hub	###	###	###	100	da registro	da registro	da registro	da registro	da registro	da registro	da registro	da registro

Tab.3 Dati monitoraggio attività Centri (dati inviati dalle Aziende alla Regione, elaborazione Assessorato Regione)

Gli attuali **punti di forza** della rete sono i seguenti:

- Pianificazione e programmazione regionale delle attività correlate alla cura dell'emofilia e delle malattie emorragiche congenite con l'adozione di due piani triennali, con il coinvolgimento di tutti gli attori: centri della rete, pazienti, famiglie, professionisti, operatori ed istituzioni
- Definizione di un modello organizzativo di assistenza globale alle malattie emorragiche congenite:
  - Standardizzazione dell'assistenza attraverso l'adozione di linee guida condivise e accesso omogeneo ed appropriato ai farmaci
  - Sviluppo e adozione di cartella clinica ambulatoriale web "xEmofilia" che permette la connessione in rete dei Centri emofilia (13), l'aggiornamento in tempo reale del Registro Regionale
  - Sviluppo dell'accesso dei pazienti alla cartella clinica per la registrazione di eventi emorragici ed infusioni domiciliari mediante la consegna di chiavetta USB "Web identity"
  - Realizzazione e implementazione del Portale per le Emergenze nei pazienti con MEC della Regione Emilia-Romagna con la messa in rete di tutti i Pronto Soccorso (16);
  - Organizzazione di interventi socio-educativo-terapeutici per bambini e adolescenti, anche attraverso soggiorni residenziali
- Gestione del Registro Malattie Emorragiche Congenite con aggiornamento semestrale di area pubblica e annuale dell'area riservata del sito web (12) e sua integrazione con il Registro Malattie Rare
- Monitoraggio e valutazione annuale delle attività svolte effettuato dal Centro Hub, confrontato con i dati inviati dai Centri a livello regionale.

Le attività di cui sopra hanno costituito per la rete oggetto di ricerca e produzione scientifica sia sugli aspetti gestionali che terapeutici.

A fronte degli importanti traguardi raggiunti, permangono ancora alcuni **punti di debolezza:**

- Non sono stati raggiunti in modo omogeneo in tutto il territorio regionale i previsti obiettivi di miglioramento dell'assistenza globale:
  - È ancora non adeguata l'integrazione tra il livello di assistenza ospedaliera (dove hanno sede i Centri per l'emofilia) e il livello di assistenza territoriale sia per i pazienti pediatrici che per gli anziani. Infatti, visto l'allungamento dell'aspettativa di vita (18) e le comorbilità negli anziani (19,20,21,22), l'integrazione con il territorio diventa sempre più importante per la gestione domiciliare in questa fascia di età
  - Necessità di potenziare in tutti i Centri il completo utilizzo della Cartella Clinica Informatizzata – già in rete dal 2007 – per la gestione ambulatoriale dei pazienti
  - Necessità di potenziare la formazione all'utilizzo della chiave USB da parte dei pazienti per l'accesso alla propria cartella clinica
  - Non completa definizione delle ore di assistenza specialistica ematologica necessaria per garantire complessivamente l'assistenza nei Centri per l' Emofilia e del fabbisogno locale di esperti
  - Necessità di integrazione interaziendale in alcune aree specialistiche ai fini di migliorare l'efficacia dell'assistenza e l'efficienza nell'utilizzo delle risorse anche attraverso un programma di reclutamento e di formazione di esperti dedicati per garantire l'assistenza globale ai pazienti;
  - Necessità di favorire lo scambio di esperienze e conoscenze cliniche tra i professionisti dei Centri della Rete

In questi anni è emersa con forza la necessità di definire criteri di qualità per l'attività della Rete, anche in sinergia con eventuali indirizzi nazionali.

## Assistenza globale

La mission è confermata: garantire "l'assistenza globale" a tutti i pazienti affetti da malattie emorragiche congenite.

Gli obiettivi dell'assistenza globale di lungo periodo:

	<b>Obiettivo</b>	<b>Parametri di riferimento</b>
A	Check up dei pazienti	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso
B	Adozione modello RER di Piano terapeutico: <ul style="list-style-type: none"> <li>• corretta e completa compilazione del PT inserito nella cartella web</li> <li>• piano terapeutico aggiornato</li> </ul>	Assenza piani terapeutici con difformità Assenza di piani terapeutici non aggiornati
C	Trattamento domiciliare	Accessibilità per il 100% dei pazienti assistiti con emofilia A e B grave e moderata; difetti rari gravi 70% pazienti abilitati
D	Pronta disponibilità dei professionisti dei Centri H24, con l'individuazione in ogni presidio Hub & Spoke di una professionalità prontamente disponibile in grado di svolgere la funzione di case manager ospedaliero per i pazienti emofilici. La appropriata gestione del caso è, comunque, basata su linee guida diagnostico terapeutiche condivise, conosciute ed aggiornate.	Attivazione 100% dei Centri
E	Diagnostica di laboratorio di coagulazione di II livello e controllo di qualità con partecipazione a circuito internazionale	Attivazione 100% dei Centri (anche attraverso convenzioni fra loro)

F	Standardizzazione del processo assistenziale (ospedale e territorio) e della pratica clinica	Definizione delle procedure (diagnostico-terapeutiche) per l'accesso dei pazienti all'interno del sistema sanitario regionale, favorendo la diffusione di modalità informatizzate  Definizione di idonee procedure al fine di garantire l'assistenza al paziente, almeno per: diagnosi di malattia emorragica congenita e gestione del paziente; gestione interventi chirurgici; counselling genetico; assistenza ortopedica; assistenza odontoiatrica; assistenza fisiatrica-riabilitativa; assistenza pediatrica; assistenza infettivologica; assistenza psicologica; procedura di ricovero ordinario e ricovero in day hospital; gestione e follow up delle immunotolleranze;
G	Determinazione della mutazione genetica nel paziente con emofilia A e B grave-moderata, difetti rari gravi-moderati (difetto F VII, F XI)	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili
H	Consulenza genetica di I livello nel paziente con emofilia A, B e malattie emorragiche gravi	Attivazione 100% dei centri
I	Consulenza genetica di II livello nel paziente con emofilia A, B e malattie emorragiche gravi	Attivazione Centro di riferimento (Hub)
L	Formazione - aggiornamento degli attori della rete (pazienti/assistenti, professionisti)	Organizzazione e realizzazione di 2 corsi all'anno in ambito regionale
M	Aggiornamento Registro Regionale	Aggiornamento, elaborazione ed analisi dei dati semestrali, pubblicazione sul sito Web
N	Implementazione della Rete	Collegamento in rete dei Centri Emofilia Cartella clinica informatizzata consultabile a diversi livelli Diffusione dell'utilizzo estensivo della cartella web

## **PROGRAMMAZIONE TRIENNALE 2012 – 2014**

Particolare rilevanza viene data al percorso di valorizzazione della Rete attraverso l'applicazione sperimentale del documento "Raccomandazioni malattie emorragiche congenite" elaborato a livello nazionale al fine di introdurre criteri omogenei di qualità nell'assistenza ai pazienti con malattie emorragiche congenite.

Il percorso prevede la collaborazione della Rete regionale delle malattie emorragiche congenite con tutti i suoi attori, della Fedemo, del Centro Nazionale Sangue e dell'Agenzia socio sanitaria regionale.

Nel triennio 2012-2014 il Gruppo tecnico per l'emofilia, integrato da rappresentanti come sopra indicato, effettuerà la supervisione della sperimentazione con l'obiettivo di rileggere la Rete regionale nell'ottica del documento nazionale ai fini di un arricchimento del sistema complessivo.

### **1. Macro-obiettivo: assistenza globale**

Obiettivi A-N

### **2. Macro-obiettivo: miglioramento continuo della qualità**

Obiettivo O – audit clinico-organizzativi

E' opportuno proseguire il programma di audit clinico-organizzativi gestito dal Centro Hub che preveda la trattazione e discussione di casi clinici, e/o eventuali criticità con l'obiettivo di favorire lo scambio di conoscenze tra i professionisti e promuovere il miglioramento della qualità tecnica ed organizzativa della Rete.

In analogia con quanto sperimentato con successo in altre esperienze della RER, il programma prevede la conduzione di visite e audit da parte del Centro Hub presso i centri Spoke e la fornitura di un supporto sul campo.

## Il Gruppo Tecnico

Con determina N. 10419 del 10 agosto 2007 è stato costituito il Gruppo tecnico per le malattie emorragiche congenite, ricostituito con determina N. 9150 del 10 luglio 2012.

Il Gruppo tecnico:

- Promuove il dialogo tra gli attori coinvolti nella Rete e la definizione e condivisione delle politiche regionali
- Partecipa al miglioramento della qualità
- Effettua la valutazione dei risultati del monitoraggio degli obiettivi e delle criticità
- Fornisce annualmente all'Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna una relazione sintetica in cui viene espresso un parere motivato sull'andamento dell'implementazione degli obiettivi, nonché eventuali proposte di miglioramento
- Definisce attraverso adeguata programmazione regionale e aziendale, il carico assistenziale degli specialisti e la definizione del fabbisogno locale di esperti nel campo delle malattie emorragiche congenite.

**Obiettivi specifici del Gruppo tecnico regionale per le malattie emorragiche congenite** per il triennio 2012 – 2014, con la collaborazione del Centro Hub:

1. Revisione delle modalità di approvvigionamento, distribuzione e circolazione dei prodotti di trattamento delle malattie emorragiche congenite.
2. Indagine sul livello di soddisfazione dei pazienti/familiari e degli operatori coinvolti nel processo assistenziale, per approfondire come è "vissuto" il Servizio Sanitario Regionale nel campo specifico della Rete per la cura delle malattie emorragiche congenite.



## Bibliografia

1. AICE, Linee Guida per la terapia sostitutiva dell'emofilia e dei difetti ereditari della coagulazione, edite a cura di E. Santagostino, Associazione italiana Centri Emofilia; Milano, 2003. <http://www.aiceonline.it/>
2. Bollettino Ufficiale Regione Emilia-Romagna n. 119 (parte seconda n.32) - Deliberazione della Giunta Regionale 22 luglio 2002, n. 1267. Piano sanitario regionale 1999/2001 - Approvazione di linee guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello Hub and Spoke. [http://www.regione.emilia-romagna.it/fr\\_bollettino.htm](http://www.regione.emilia-romagna.it/fr_bollettino.htm)
3. Canadian Council on Health Services Accreditation, Indicatori di performance, a cura di Roberto Russo, Centro Scientifico Editore, Torino, 2002, p. 1-18
4. Ferri P, Il benchmarking in sanità pubblica: alcune possibili applicazioni e i conseguenti riflessi organizzativi e gestionali. *Mecosan* 1997; 6: 81-94
5. Focarile F, Indicatori di qualità nell'assistenza sanitaria, Centro Scientifico Editore, Torino, 1998, p. 13-34
6. Merli G, Biroli M, Organizzazione e gestione per processi. ISEDI, 1996
7. Morosini P., Palumbo G, Variabilità nei Servizi Sanitari in Italia, Centro Scientifico Editore, Torino, 2004, p. 1-26
8. Øvretveit J, Valutazione degli interventi in sanità, Centro Scientifico Editore, Torino, 2000, p. 283-302
9. The Haemophilia Alliance, A National Service Specification for Haemophilia and Related Conditions, London, 2004
10. Tagliaferri A, Marietta M, Calizzani G and Busetti S: "Hub and spoke": organization model for haemophilia centres of Emilia-Romagna Region. *Haemophilia* 8 (4), 520, 2002
11. Tagliaferri A, Pattacini C, Pozzoli D, Biasoli C, D'Inca M, Mancino A, Marietta M, Moratelli S, Rossi A, Valdrè L, Vincenzi D.: Inherited bleeding disorders: the Emilia-Romagna Region Register. *Haematologica*, vol 89, n°8, CO-017, September 2004
12. Tagliaferri A, Rivolta GF, Biasoli C, et al. A web-based registry of inherited bleeding disorders in the region of Emilia-Romagna: results at three and half years. *Haemophilia* 2008; **14**: 343-54.
13. C. Pattacini, G.F. Rivolta, C. Di Perna, F. Riccardi, A. Tagliaferri on behalf of Haemophilia Centres Network of Emilia-Romagna Region: A web-based clinical record "xl'Emofilia®" for outpatients with haemophilia and allied disorders in the Region of Emilia Romagna: features and pilot use. *Haemophilia* published on line: 30 Oct 2008, DOI: 10.1111/j1365-2516.2008.01921.x
14. B.T. Colvin, J. Astermark, K. Fischer, A. Gringeri, R. Lassila, W. Schramm, A. Thomas and J. Ingerslev for the inter disciplinary working group. European principles of haemophilia care. *Haemophilia* (2008), 14, 361-374.
15. The Haemophilia Alliance. A National Service Specification for Haemophilia and other inherited bleeding disorders, London 2006.
16. A.Tagliaferri, C. Di Perna, F. Angeri, G. Cervellin, A.M. Ferrari, G.F. Rivolta and C. Pattacini Management of patient with inherited bleeding disorders in the emergency department. *Haemophilia* 2011, 17: 28 (Abstract)

17. Riccardi F, Tagliaferri A, Martorana D, Rivolta GF, Valdrè L, Rodorigo G, Biasoli C, D'Inca M, Serino ML, Macchi S, Vincenzi D, Arbasi M, Pedrazzi P, Volta M, DI Perna C, Ippolito L, Savi M, Neri TM. "[Spectrum of F8 gene mutations in haemophilia A patients from a region of Italy: identification of 23 new mutations.](#)" *Haemophilia* 2010 Sep 1;16(5): 791-800.
18. Tagliaferri A, Rivolta GF, Iorio A, Oliovecchio E, Mancuso ME, Morfini M, Rocino A, Mazzucconi MG, Franchini M; on behalf of the Italian Association of Hemophilia Centers "Mortality and causes of death in Italian persons with haemophilia, 1990-2007". *Haemophilia* 2010 May, 16(3):437-46.
19. Siboni SM, Mannucci PM, Gringeri A, Franchini M, Tagliaferri A, Ferretti M, Tradati FC, Santagostino E, von Mackensen S; for the Italian Association of Haemophilia Centres (AICE). "[Health status and quality of life of elderly persons with severe haemophilia born before the advent of modern replacement therapy](#)". *J Thromb Haemost* 2009 May; 7(5): 780-6.
20. [Tagliaferri A](#), [Di Perna C](#), [Santoro C](#), [Schinco P](#), [Santoro R](#), [Rossetti G](#), [Coppola A](#), [Morfini M](#), [Franchini M](#); [Italian Association of Hemophilia Centers](#). Cancers in patients with hemophilia: a retrospective study from the Italian Association of Hemophilia Centers. *J Thromb Haemost*. 2012 Jan;10(1):90-5.
21. [Franchini M](#), [Mannucci PM](#). Co-morbidities and quality of life in elderly persons with haemophilia. *Br J Haematol*. 2010 Feb;148(4):522-33.
22. [Coppola A](#), [Tagliaferri A](#), [Franchini M](#). The management of cardiovascular diseases in patients with hemophilia. *Semin Thromb Hemost*. 2010 Feb;36(1):91-102.

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo A) CHECK UP DEI PAZIENTI**

#### **Indicatore A1:**

Percentuale di pazienti invitati al check up annuale

#### **Definizione:**

Proporzione di pazienti invitati nell'anno, rispetto alla popolazione di pazienti afferenti al Centro Emofilia

#### **Numeratore:**

Numero di pazienti invitati nell'anno

#### **Denominatore:**

Popolazione di pazienti afferenti al Centro Emofilia.

#### **Verifica:**

Evidenza di avvenuta spedizione invito

#### **Note:**

Invito tramite lettera scritta.

La popolazione considerata è quella media dell'anno.

Sono escluse le carrier.

<b>Indicatore A1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	100%	
<b>Valore anno 2013</b>	100%	
<b>Valore anno 2014</b>	100%	
<b>Golden standard</b>	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

# 1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

## Obiettivo A) CHECK UP DEI PAZIENTI

### **Indicatore A2:**

Percentuale di pazienti sottoposti a check up annuale.

### **Definizione:**

Proporzione di pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<20%) e von Willebrand tipo 3 sottoposti a check-up nell'anno, rispetto alla popolazione di pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<20%) e von Willebrand tipo 3 afferenti al Centro Emofilia

### **Numeratore:**

Pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<20%) e von Willebrand tipo 3 sottoposti a check up nell'anno

### **Denominatore:**

(Popolazione di pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<20%) e von Willebrand tipo 3 afferenti al Centro Emofilia)-(Pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<20%) e von Willebrand tipo 3 non presentati al check up durante l'anno)

### **Verifica:**

Numeratore : Registro

Denominatore: Registro

### **Note:**

La popolazione considerata è quella media dell'anno.

Per non presenza al check up deve intendersi l'assenza ingiustificata a due appuntamenti concordati.

Raccomandazione: tutti i pazienti affetti da malattie emorragiche congenite dovrebbero essere sottoposti a check up.

<b>Indicatore A2</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	90%	
<b>Valore anno 2013</b>	90%	
<b>Valore anno 2014</b>	95%	
<b>Golden standard</b>	100% dei pazienti invitati con una previsione del - 20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

# 1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

## Obiettivo A) CHECK UP DEI PAZIENTI

### Indicatore A3:

<b>a</b>	<b>b</b>
Percentuale di pazienti con Emofilia grave/moderata che hanno eseguito visita ortopedica in un anno	Percentuale di pazienti in profilassi valutati con score ortopedico in un anno
<b>Definizione:</b>	
Proporzione di pazienti con emofilia grave/moderata che hanno eseguito visita ortopedica nell'anno, rispetto alla popolazione di pazienti con emofilia grave/moderata afferenti al Centro	Proporzione di pazienti in profilassi valutati con score ortopedico nell'anno, rispetto alla popolazione di pazienti in profilassi afferenti al Centro.
<b>Numeratore:</b>	
Pazienti con emofilia grave/moderata valutati con visita ortopedica nell'anno	Pazienti in profilassi valutati con score ortopedico nell'anno
<b>Denominatore:</b>	
(Popolazione di pazienti con emofilia grave/moderata afferenti al Centro Emofilia) - (Pazienti con emofilia grave/moderata assenti ingiustificati al check up durante l'anno)	(Popolazione di pazienti in profilassi afferenti al Centro Emofilia) - (Pazienti in profilassi assenti ingiustificati al check up durante l'anno)
<b>Verifica:</b>	
Numeratore : Cartella informatizzata	Numeratore: Registro
Denominatore: Registro	Denominatore: Registro

### Note:

Dal 2012 le visite ortopediche effettuate vengono rilevate nella cartella informatizzata e monitorate dal Registro.

La popolazione considerata è quella media dell'anno.

Indicatore A3	Atteso	Ottenuto
<b>Valore anno 2012</b>	a) 70% visita ortopedica pazienti con emofilia grave/moderata b) 70% degli score ortopedici pazienti in profilassi	
<b>Valore anno 2013</b>	a) 75% visita ortopedica pazienti con emofilia grave/moderata b) 75% degli score ortopedici pazienti in profilassi	
<b>Valore anno 2014</b>	a) 80% visita ortopedica pazienti con emofilia grave/moderata b) 80% degli score ortopedici pazienti in profilassi	
<b>Golden standard</b>	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

# 1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

## Obiettivo A) CHECK UP DEI PAZIENTI

### **Indicatore A4:**

Percentuale di pazienti sottoposti a test di ricerca inibitore in un anno

### **Definizione:**

Proporzione di pazienti con emofilia grave e moderata sottoposti a test di ricerca inibitore, rispetto alla popolazione di pazienti con emofilia grave e moderata afferenti al Centro Emofilia

### **Numeratore:**

Pazienti con emofilia grave e moderata sottoposti a test di ricerca inibitore nell'anno

### **Denominatore:**

(Popolazione di pazienti con emofilia grave e moderata afferenti al Centro Emofilia) - (Pazienti con emofilia grave e moderata assenti ingiustificati al check up durante l'anno)

### **Verifica:**

Numeratore : Registro

Denominatore: Registro

### **Note:**

La popolazione considerata è quella media dell'anno.

Per non presenza al check up deve intendersi l'assenza ingiustificata a due appuntamenti concordati.

<b>Indicatore A4</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	90%	
<b>Valore anno 2013</b>	95%	
<b>Valore anno 2014</b>	95%	
<b>Golden standard</b>	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo B) ADOZIONE MODELLO RER E PIANO TERAPEUTICO AGGIORNATO**

#### **Indicatore B1:**

Segnalazione da parte dei Centri e delle Farmacie dei casi di distribuzione di farmaci in mancanza di piano terapeutico aggiornato secondo il modello regionale

#### **Definizione:**

Segnalazione da parte dei Centri e delle Farmacie dei casi di distribuzione di farmaci in mancanza di piano terapeutico aggiornato attraverso la produzione e l'invio di un report, con cadenza almeno annuale, al Servizio Politica del Farmaco Regionale.

#### **Verifica:**

Servizio Politica del Farmaco Regionale: verifica a campione.

#### **Note:**

La distribuzione di farmaci in mancanza di piano terapeutico aggiornato costituisce un fattore di difficile controllo ma che dovrebbe essere ridotto grazie all'azione di vigilanza e controllo da parte dei Centri Emofilia e delle Farmacie aziendali.

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore B1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	1	
<b>Valore anno 2013</b>	1	
<b>Valore anno 2014</b>	1	
<b>Golden standard</b>	1	

# **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

## **Obiettivo C) TRATTAMENTO DOMICILIARE**

### **Indicatore C1:**

Percentuale di pazienti/assistenti con emofilia grave e moderata autorizzati al trattamento domiciliare

### **Definizione:**

Proporzione di pazienti/assistenti con emofilia grave e moderata autorizzati al trattamento domiciliare, rispetto alla popolazione di pazienti/assistenti con emofilia grave e moderata afferenti al Centro Emofilia

### **Numeratore:**

Pazienti/assistenti con emofilia grave e moderata autorizzati al trattamento domiciliare

### **Denominatore:**

Popolazione di pazienti/assistenti con emofilia grave e moderata afferenti al Centro Emofilia

### **Verifica:**

Numeratore : Registro

Denominatore: Registro

### **Note:**

Attività: corsi di autoinfusione domiciliare

<b>Indicatore C1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	>65%	
<b>Valore anno 2013</b>	>70%	
<b>Valore anno 2014</b>	>75%	
<b>Golden standard</b>	Accessibilità per il 100% dei pazienti assistiti con emofilia A e B grave e moderata; 70% pazienti abilitati	



## 1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

### Obiettivo D) PRONTA DISPONIBILITA' MEDICA H24

**Indicatore D1:**

Percentuale dei Centri Spoke in cui è stata attivata la pronta disponibilità medica e/o la consulenza telefonica ai Pronto Soccorso RER H24.

**Definizione:**

Proporzione dei Centri Spoke in cui è stata attivata la pronta disponibilità medica H24 e/o la consulenza telefonica ai Pronto Soccorso RER H24 rispetto al totale dei Centri.

**Numeratore:**

Numero dei Centri Spoke in cui è stata attivata la pronta disponibilità medica H24 e/o la consulenza telefonica ai Pronto Soccorso RER H24

**Denominatore:**

Numero dei Centri Spoke della rete

**Verifica**

Estremi della lettera di attivazione dell'Azienda con individuazione del Servizio di riferimento

**Note:**

<b>Indicatore D1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	90%	
<b>Valore anno 2013</b>	95%	
<b>Valore anno 2014</b>	100%	
<b>Golden standard</b>	100% Centri Spoke	

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo E) DIAGNOSTICA DI LABORATORIO DI COAGULAZIONE DI II LIVELLO E CONTROLLO DI QUALITA'**

#### **Indicatore E1:**

Mantenimento nei Centri della procedura specifica per l'effettuazione dei test di ricerca dell'inibitore e del controllo di qualità internazionale.

#### **Definizione:**

Proporzione dei Centri in cui è stata mantenuta la procedura specifica per l'effettuazione dei test di ricerca dell'inibitore e il controllo di qualità internazionale, rispetto al totale dei Centri.

#### **Numeratore:**

Numero dei Centri in cui è stata mantenuta la procedura specifica per l'effettuazione dei test di ricerca dell'inibitore e il controllo di qualità internazionale

#### **Denominatore:**

Numero dei Centri della rete

#### **Verifica**

Evidenza esistenza procedura

#### **Note:**

<b>Indicatore E1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	100%	
<b>Valore anno 2013</b>	100%	
<b>Valore anno 2014</b>	100%	
<b>Golden standard</b>	100% Centri	

## 1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

### Obiettivo F) STANDARDIZZAZIONE DEL PROCESSO

#### ASSISTENZIALE

**Indicatore F1:**

Produzione, diffusione ed implementazione di una procedura regionale di gestione e follow-up dell'immunotolleranza, interventi chirurgici e diagnosi di MEC.

**Definizione:**

Produzione, diffusione ed implementazione di una procedura regionale di gestione e follow-up dell'immunotolleranza, interventi chirurgici e diagnosi di MEC.

**Verifica:**

Presenza procedura nei Centri Emofilia

**Note:**

Gruppo di lavoro: Centro Hub con la collaborazione del Centro di Cesena e il coinvolgimento altri professionisti.

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore F1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	<b>1 – gestione e follow-up dell'immunotolleranza</b>	
<b>Valore anno 2013</b>	<b>1 – interventi chirurgici</b>	
<b>Valore anno 2014</b>	<b>1- diagnosi di MEC</b>	
<b>Golden standard</b>	Definizione di idonee procedure al fine di garantire l'assistenza al paziente per: <ul style="list-style-type: none"><li>- diagnosi di malattia emorragica congenita e gestione del paziente;</li><li>- interventi chirurgici</li><li>- counselling genetico</li><li>- assistenza ortopedica;</li><li>- assistenza odontoiatrica;</li><li>- assistenza fisiatrica-riabilitativa;</li><li>- assistenza pediatrica;</li><li>- assistenza infettivologica;</li><li>- assistenza psicologica;</li><li>- ricovero ordinario e ricovero in DH;</li></ul>	

## **2. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo F) STANDARDIZZAZIONE DEL PROCESSO ASSISTENZIALE**

#### **Indicatore F2**

Valutazione dell'utilizzo del percorso emergenza e del software dedicato, aggiornamento costante del sito e segnalazione eventuali criticità.

#### **Definizione:**

Analisi dell'utilizzo del percorso e del sito nei PS, segnalazione criticità; formazione continua degli operatori sanitari.

#### **Verifica:**

Aggiornamento e attivazione in tutti i Pronto Soccorso del sito web dedicato, relazione del Centro Hub su criticità segnalate da tutti i centri e piano superamento criticità con la partecipazione dei servizi coinvolti, formazione specifica

#### **Note:**

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore F2</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	1	
<b>Valore anno 2013</b>	1	
<b>Valore anno 2014</b>	1	
<b>Golden standard</b>	Accessibilità e utilizzo del sito dai PS della Regione	

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo G) DETERMINAZIONE DELLA MUTAZIONE GENETICA NEL PAZIENTE CON EMOFILIA A E B GRAVE E MODERATA**

#### **Indicatore G1:**

Percentuale di campioni inviati al laboratorio di riferimento per la determinazione della mutazione genetica nel paziente con emofilia A grave e moderata.

#### **Definizione:**

Proporzione di campioni per la determinazione della mutazione genetica, nel paziente con emofilia A grave e moderata, inviate dal centro Spoke al laboratorio di riferimento, rispetto al totale delle domande pervenute

#### **Numeratore:**

Numero campioni per la determinazione della mutazione genetica, nel paziente con emofilia A grave e moderata, inviate dal centro Spoke al laboratorio di riferimento nell'anno

#### **Denominatore:**

Numero dei relativi consensi informati ottenuti nell'anno dal centro Spoke da pazienti con emofilia A grave e moderata.

#### **Verifica:**

Registro

#### **Note:**

Proposta al 100% dei pazienti.

Organizzazione indagine genetica ed invio ai laboratori di riferimento per i pazienti affetti da emofilia A grave e moderata.

<b>Indicatore G1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	85%	
<b>Valore anno 2013</b>	90%	
<b>Valore anno 2014</b>	90%	
<b>Golden standard</b>	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili	

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo G) DETERMINAZIONE DELLA MUTAZIONE GENETICA NEL PAZIENTE CON EMOFILIA A E B GRAVE E MODERATA**

#### **Indicatore G2:**

Percentuale di campioni inviati al laboratorio di riferimento per la determinazione della mutazione genetica nel paziente con emofilia B grave e moderata.

#### **Definizione:**

Proporzione di campioni per la determinazione della mutazione genetica, nel paziente con emofilia B grave e moderata, inviate dal centro Spoke al laboratorio di riferimento, rispetto al totale delle domande pervenute

#### **Numeratore:**

Numero campioni per la determinazione della mutazione genetica, nel paziente con emofilia B grave e moderata, inviati dal centro Spoke al laboratorio di riferimento nell'anno

#### **Denominatore:**

Numero dei relativi consensi informati ottenuti nell'anno dal centro Spoke da pazienti con emofilia B grave e moderata.

#### **Verifica:**

Registro

#### **Note:**

Proposta al 100% dei pazienti.

Organizzazione indagine genetica ed invio al laboratori di riferimento per i pazienti affetti da emofilia B grave e moderata.

<b>Indicatore G2</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	85%	
<b>Valore anno 2013</b>	90%	
<b>Valore anno 2014</b>	90%	
<b>Golden standard</b>	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili	

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo G) DETERMINAZIONE DELLA MUTAZIONE GENETICA NEL PAZIENTE CON DIFETTI RARI**

#### **Indicatore G3:**

Percentuale di campioni inviati al laboratorio di riferimento per la determinazione della mutazione genetica nel paziente affetto da difetto di FVII e FXI grave e moderato.

#### **Definizione:**

Proporzione di campioni per la determinazione della mutazione genetica, nel paziente con emofilia B grave e moderata, inviate dal centro Spoke al laboratorio di riferimento, rispetto al totale delle domande pervenute

#### **Numeratore:**

Numero campioni per la determinazione della mutazione genetica, nel paziente con difetto FVII e FXI grave e moderato, inviati dal centro Spoke al laboratorio di riferimento nell'anno

#### **Denominatore:**

Numero dei relativi consensi informati ottenuti nell'anno dal centro Spoke da pazienti con difetti rari di FVII e FXI grave e moderato.

#### **Verifica:**

Registro

#### **Note:**

Proposta al 100% dei pazienti.

Organizzazione indagine genetica ed invio al laboratorio di riferimento (Centro Hub) per i pazienti affetti da difetti rari di Fattore VII e Fattore XI grave e moderato.

Diagnostica per difetto Fattore VII attiva dal 2012, difetto Fattore XI attiva dal 2014

<b>Indicatore G3</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	70%	
<b>Valore anno 2013</b>	75%	
<b>Valore anno 2014</b>	80%	
<b>Golden standard</b>	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili	

# **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

## **Obiettivo H) CONSULENZA GENETICA**

### **Indicatore H1:**

Percentuale dei Centri Spoke in cui la procedura della consulenza genetica è stata attivata.

### **Definizione:**

Proporzione dei Centri Spoke in cui la consulenza genetica di I livello è stata attivata, rispetto al totale dei Centri.

### **Numeratore:**

Numero dei Centri in cui la consulenza genetica di I livello è stata attivata

### **Denominatore:**

Numero dei Centri della rete

### **Verifica**

Evidenza avvenuta attivazione; appropriatezza nelle richieste di diagnostica molecolare al Laboratorio di Biologia Molecolare del Centro Hub; depistage delle portatrici con attivazione cartella informatizzata.

### **Note:**

il valore nella casella dell'atteso è la % dei Centri RER in cui il servizio è stato attivato.

Ogni Centro dovrà segnalare SI (1) se il servizio è attivo No (2)

<b>Indicatore H1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	60%	
<b>Valore anno 2013</b>	70%	
<b>Valore anno 2014</b>	80%	
<b>Golden standard</b>	100% Centri	



## 1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

### Obiettivo L) FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

**Indicatore L1:**

Effettuazione di un corso di formazione per professionisti da parte del Centro Hub

**Definizione:**

Effettuazione di almeno un corso di formazione per professionisti da parte del Centro Hub.

**Verifica**

Programma dei corsi - attestazione effettuazione

**Note:**

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore L1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	1	
<b>Valore anno 2013</b>	1	
<b>Valore anno 2014</b>	1	
<b>Golden standard</b>		1

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo L) FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO**

#### **Indicatore L2:**

Effettuazione di un corso di aggiornamento/educazione sanitaria per i pazienti/ assistenti in collaborazione con le Associazioni da parte della Rete.

#### **Definizione:**

Effettuazione di un corso di di aggiornamento/ educazione sanitaria per i pazienti/assistenti in collaborazione con le Associazioni da parte della Rete

#### **Verifica**

Programma dei corsi - attestazione effettuazione

#### **Note:**

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore L2</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	1	
<b>Valore anno 2013</b>	1	
<b>Valore anno 2014</b>	1	
<b>Golden standard</b>		1

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo M) AGGIORNAMENTO REGISTRO REGIONALE**

#### **Indicatore M1:**

Percentuale dei dati di interesse per il registro inviati dai Centri Spoke.

#### **Definizione:**

Proporzione dei dati inviati dai Centri Spoke al Centro Hub rispetto al totale dei dati richiesti dal Registro regionale

#### **Numeratore:**

Numero dei dati inviati dai Centri Spoke al Centro Hub al termine previsto

#### **Denominatore:**

Numero dei dati richiesti dal Registro al termine previsto

#### **Verifica**

Registro

#### **Note:**

<b>Indicatore M1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	85%	
<b>Valore anno 2013</b>	90%	
<b>Valore anno 2014</b>	90%	
<b>Golden standard</b>	100%	

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo M) AGGIORNAMENTO REGISTRO REGIONALE**

#### **Indicatore M2:**

Pubblicazione dati da parte del Centro Hub sul sito web.

#### **Definizione:**

Elaborazione, analisi e pubblicazione dati ricevuti dai Centri Spoke da parte del Centro Hub

#### **Verifica**

Pubblicazione dei dati aggiornati nel Registro

#### **Note:**

Elaborazione, analisi dati entro i 3 mesi successivi al termine previsto

Pubblicazione dati entro i 4 mesi successivi al termine previsto

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore M2</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	1	
<b>Valore anno 2013</b>	1	
<b>Valore anno 2014</b>	1	
<b>Golden standard</b>		1

## **2. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo M) ELABORAZIONE NUOVO SITO WEB REGISTRO**

#### **Indicatore M3:**

Elaborazione di un nuovo sito web del Registro Regionale MEC.

#### **Definizione:**

Nuovo software che si interfaccia direttamente con il database della cartella clinica web.

#### **Verifica**

Sito attivo e funzionante

#### **Note:**

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore M3</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	1 - Programmazione della nuova architettura del sito	
<b>Valore anno 2013</b>	1 - Effettuazione modifiche necessarie	
<b>Valore anno 2014</b>	1- Sito definitivo	
<b>Golden standard</b>		1

## **1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo N) IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE**

#### **Indicatore N1:**

Collegamento in rete dei Centri Emofilia

#### **Definizione:**

Implementazione del collegamento in rete dei Centri Emofilia da parte del centro Hub in accordo con il progetto regionale con ulteriori sviluppi della cartella

#### **Verifica**

Cartella clinica computerizzata consultabile on-line

#### **Note:**

Collegamento in rete dei Centri Emofilia; cartella clinica informatizzata consultabile a diversi livelli

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore N1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	1 - integrazione modalità login con SOLE	
<b>Valore anno 2013</b>	1 - implementazione es muscolo-scheletrico pediatrico	
<b>Valore anno 2014</b>	1 - albero genealogico	
<b>Golden standard</b>		1

## **2. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE**

### **Obiettivo N) IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE**

#### **Indicatore N2:**

Accesso dei pazienti alla Cartella informatizzata

#### **Definizione:**

Implementazione dell'accesso dei pazienti alla Cartella informatizzata con l'assegnazione della WI personale e l'istruzione da parte dei Centri emofilia all'utilizzo della Cartella per la consultazione e la registrazione degli episodi emorragici/traumatici e delle infusioni domiciliari e per l'accesso al PS

#### **Verifica**

Percentuale dei pazienti con WI assegnata

#### **Note:**

<b>Indicatore N2</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	70 %	
<b>Valore anno 2013</b>	80 %	
<b>Valore anno 2014</b>	90 %	
<b>Golden standard</b>	100%	

### **3. MACRO-OBIETTIVO:**

#### **MIGLIORAMENTO CONTINUO DELLA QUALITÀ**

##### **Obiettivo O) AUDIT CLINICO-ORGANIZZATIVI**

**Indicatore O1:**

Numero di audit clinico-organizzativi realizzati

**Definizione:**

Implementare un programma di audit clinico-organizzativo per promuovere il trasferimento di conoscenza e la discussione di casi clinici tra i professionisti dei Centri emofilia al fine di standardizzare la pratica clinica, promuovere l'efficacia degli interventi e ridurre eventuali rischi per i pazienti. Gli audit sono condotti presso i Centri Spoke e gestiti dal Centro Hub.

**Verifica**

Report finale di audit

**Note:**

<b>Indicatore O1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>	1	
<b>Valore anno 2013</b>	1	
<b>Valore anno 2014</b>	1	
<b>Golden standard</b>	1 Audit almeno annuale	



Obiettivi specifici del Gruppo tecnico per le malattie emorragiche congenite

1. REVISIONE DELLE MODALITA' DI APPROVVIGIONAMENTO, DISTRIBUZIONE E CIRCOLAZIONE DEI PRODOTTI DI TRATTAMENTO DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE

**Indicatore GT1:**

Elaborazione di una proposta di razionalizzazione delle attuali modalità organizzative.

**Definizione:**

Produzione da parte del Gruppo tecnico emofilia di un report / proposta di razionalizzazione delle attuali modalità organizzative

**Verifica**

Report / proposta di razionalizzazione delle attuali modalità organizzative

**Note:**

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore GT1</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>		
<b>Valore anno 2013</b>		
<b>Valore anno 2014</b>	1	
<b>Golden standard</b>	Razionalizzazione delle attuali modalità organizzative	

Obiettivi specifici del Gruppo tecnico per le malattie emorragiche  
congenite

2. INDAGINE SUL LIVELLO DI SODDISFAZIONE DEI  
PAZIENTI/FAMILIARI E DEGLI OPERATORI COINVOLTI NEL  
PROCESSO ASSISTENZIALE

**Indicatore GT2:**

Effettuazione di un'indagine sul livello di soddisfazione dei pazienti/familiari e degli operatori coinvolti nel processo assistenziale

**Definizione:**

Progettazione, realizzazione e diffusione dei risultati di un'indagine sul livello di soddisfazione dei pazienti/familiari e degli operatori coinvolti nel processo assistenziale in collaborazione con l'Agencia Sanitaria Regionale

**Verifica**

Pubblicazione e diffusione dei risultati dell'indagine

**Note:**

Sì (1) / No (0)

<b>Indicatore GT2</b>	<b>Atteso</b>	<b>Ottenuto</b>
<b>Valore anno 2012</b>		
<b>Valore anno 2013</b>		
<b>Valore anno 2014</b>	1	
<b>Golden standard</b>	Miglioramento della soddisfazione	

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Tiziano Carradori, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008, parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta GPG/2012/1181

data 20/07/2012

IN FEDE

Tiziano Carradori

omissis

---

L'assessore Segretario: Muzzarelli Gian Carlo

---

Il Responsabile del Servizio  
Segreteria e AA.GG. della Giunta  
Affari Generali della Presidenza  
Pari Opportunita'