



Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

26^ seduta della VIII Legislatura

Estratto dal resoconto integrale della seduta pomeridiana del 7 febbraio 2006.

Presiede la presidente dell'Assemblea legislativa Monica Donini.

Segretari: Marcello Bignami e Matteo Richetti.

* * * * *

Hanno partecipato alla seduta i consiglieri:

- | | |
|--------------------------|----------------------------|
| 1) AIMI Enrico | 23) MANFREDINI Mauro |
| 2) BARBIERI Marco | 24) MASELLA Leonardo |
| 3) BARTOLINI Luca | 25) MAZZA Ugo |
| 4) BERETTA Nino | 26) MAZZOTTI Mario |
| 5) BIGNAMI Marcello | 27) MEZZETTI Massimo |
| 6) BORGHI Gianluca | 28) MONARI Marco |
| 7) BORTOLAZZI Donatella | 29) MUZZARELLI Gian Carlo |
| 8) CORRADI Roberto | 30) NANNI Paolo |
| 9) DELBONO Flavio | 31) NERVEGNA Antonio |
| 10) DONINI Monica | 32) PARMA Maurizio |
| 11) DRAGOTTO Giorgio | 33) PERI Alfredo |
| 12) ERCOLINI Gabriella | 34) PIRONI Massimo |
| 13) ERRANI Vasco | 35) PIVA Roberto |
| 14) FIAMMENGHI Valdimiro | 36) RENZI Gioenzo |
| 15) FILIPPI Fabio | 37) RICHETTI Matteo |
| 16) FRANCESCONI Luigi | 38) RIVI Gian Luca |
| 17) GARBI Roberto | 39) SALOMONI Ubaldo |
| 18) GUERRA Daniela | 40) SALSÌ Laura |
| 19) LEONI Andrea | 41) TAGLIANI Tiziano |
| 20) LOMBARDI Marco | 42) VARANI Gianni |
| 21) LUCCHI Paolo | 43) VILLANI Luigi Giuseppe |
| 22) MANCA Daniele | 44) ZANCA Paolo |
| | 45) ZOFFOLI Damiano |

Hanno comunicato di non poter partecipare alla seduta i consiglieri Caronna, Delchiappo e Montanari.

Sono, inoltre, assenti i consiglieri Galletti e Monaco.

Oggetto n. 1025: Documento di programmazione triennale 2006-2008 dei servizi coinvolti nella rete per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite. (Proposta della Giunta regionale in data 23 gennaio 2006, n. 37)

Oggetto n. 1025: Documento di programmazione triennale 2006-2008 dei servizi coinvolti nella rete per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite.
(Proposta della Giunta regionale in data 23 gennaio 2006, n. 37)

Prot. n. 1996

L'Assemblea legislativa

Vista la deliberazione della Giunta regionale progr. n. 37 del 23 gennaio 2006, recante in oggetto "Approvazione del documento di programmazione triennale 2006-2008 dei servizi coinvolti nella rete per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite. Proposta all'Assemblea legislativa" e che qui di seguito si trascrive integralmente:

- - - - -

""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 sovra-aziendale, 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 dal registro suddetto si evince il numero dei pazienti portatori delle patologie sopra richiamate, e che la gestione del percorso assistenziale del paziente con emofilia o malattie emorragiche congenite richiede un'organizzazione complessa;

Considerato che dal 2004 la Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali ha lavorato alla stesura di un documento per la pianificazione triennale dei Servizi coinvolti nella Rete per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite, coinvolgendo le Aziende sanitarie, i professionisti interessati del centro Hub (Azienda Ospedaliero - Universitaria di Parma) e dei centri Spoke, nonché le Associazioni dei pazienti;

Ritenuto di proporre all'Assemblea Legislativa l'approvazione dei documenti relativi alla pianificazione triennale 2006-2008, di cui all'allegato parte integrante e sostanziale del presente atto;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa del presente atto espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, Dr. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta regionale n. 447/2003;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

1. di proporre all'Assemblea Legislativa l'approvazione del documento di pianificazione triennale 2006-2008 per il trattamento delle malattie emorragiche congenite della rete Hub & Spoke della Regione Emilia-Romagna, quale allegato parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di dare atto che la suddetta pianificazione triennale costituisce atto di indirizzo generale alle aziende sanitarie ai sensi dell'art. 28, comma 4, lettera k, dello Statuto regionale;
3. di pubblicare il suddetto piano, una volta approvato dall'Assemblea Legislativa, nel Bollettino Ufficiale della Regione.

- - -

RETE PER LA CURA
DELLE MALATTIE
EMORRAGICHE
CONGENITE

Documento di
pianificazione triennale
2006-2008

Regione Emilia - Romagna

INDICE

PREMESSA.....	5
ANALISI DELLA SITUAZIONE ATTUALE.....	8
PUNTI DI FORZA	8
PUNTI DI DEBOLEZZA	8
MISSION DELLA RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE.....	11
VISION.....	12
OBIETTIVI DELL' ASSISTENZA GLOBALE DI LUNGO PERIODO	13
PROGRAMMAZIONE TRIENNALE 2006 – 2008	15
1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE	15
OBIETTIVI A-N	15
2. MACRO-OBIETTIVO: PROPOSTE DI STUDIO.....	15
OBIETTIVO O	15
OBIETTIVO P.....	15
OBIETTIVO Q	16
3. MACRO-OBIETTIVO: TWINNING PROGRAM	16
OBIETTIVO R	16
REQUISITI DELLA PIANIFICAZIONE TRIENNALE	17
FINANZIAMENTO "A FUNZIONE"	17
MONITORAGGIO E VERIFICA	17
BIBLIOGRAFIA	19

Premessa

- Dal gennaio 2003 l'assistenza ai pazienti affetti da malattie emorragiche congenite è strutturata in una rete regionale secondo il modello Hub & Spoke ¹ (Delibera di Giunta regionale n. 1267/2002). Questa organizzazione nasce da un progetto elaborato dal gruppo tecnico emofilia, nato nel 1999 dalla collaborazione tra l'Assessorato Regionale alla Sanità, i referenti dei Centri Emofilia e la Federazione delle Associazioni Emofilici dell'Emilia-Romagna, per approfondire le problematiche della diagnosi e cura dell'emofilia quale patologia prevalente nell'ambito delle malattie emorragiche congenite.
- Il gruppo ha successivamente valutato l'opportunità di progettare un sistema valido per tutte le malattie emorragiche congenite, in quanto la diagnosi e la cura di tali patologie necessita delle medesime specifiche professionalità e, inoltre, tutti i difetti ereditari della coagulazione rientrano nell'allegato 1) del DM 279/01 sulle malattie rare.
- Prima della definizione del modello organizzativo Hub & Spoke, i problemi emergenti nella cura dei pazienti affetti da malattie emorragiche congenite erano:
 - Non adeguatezza nell'accesso alle prestazioni assistenziali di primo e secondo livello e nell'accesso ai farmaci
 - Non adeguatezza nell'accesso alle strutture in situazioni di emergenza
 - Qualità percepita da migliorare
 - Organizzazione dell'assistenza non omogenea sul territorio regionale

¹ 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

- Necessità di riorganizzare il sistema nell'ottica dell'assistenza globale
- Qualità non "di sistema" ma demandata alla disponibilità dei medici impegnati in prima linea
- Assenza di un sistema premiante per i professionisti coinvolti
- Non riconoscimento ufficiale dell'esistenza dei centri di assistenza

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.

Le funzioni principali del Centro "Hub" sono:

- Coordinamento della Rete e consulenza telefonica H24
- Definizione di idonee procedure diagnostico-terapeutiche e definizione dei protocolli di trattamento
- Coordinamento delle competenze multispecialistiche
- Diagnosi molecolare e counselling genetico di secondo livello
- Coordinamento del controllo di qualità dell'attività dei laboratori
- Coordinamento dei corsi per il trattamento domiciliare
- Rapporto con l'Assessorato alla Sanità della Regione per la progettazione, definizione di obiettivi, indicatori, fattori di produttività, e per l'applicazione delle disposizioni regionali in materia.

- Organizzazione e realizzazione corsi di formazione per operatori sanitari
- Organizzazione e realizzazione, in collaborazione con i Centri Spoke e le Associazioni dei pazienti, di attività di informazione/formazione per pazienti, famiglie e associazioni
- Identificazione e coordinamento dei flussi informativi per il governo del sistema in collaborazione con la rete dei presidi ospedalieri della regione, con i Centri delle altre regioni e gli organismi nazionali ed internazionali
- Istituzione e gestione del Registro Regionale di patologia
- Rapporto con CRCC e con il Servizio Politica del Farmaco Regionale

Le funzioni principali dei Centri "Spoke" sono:

- Assistenza globale ai pazienti in tutte le fasi della malattia
- Pronta disponibilità 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.
- Diagnostica di laboratorio di primo e secondo livello
- Counselling genetico di primo livello
- Organizzazione corsi di autoinfusione
- Promozione programmi di prevenzione, informazione e formazione

Analisi della situazione attuale

Implementazione del modello organizzativo Hub & Spoke nella cura delle malattie emorragiche congenite

Punti di forza

- Coinvolgimento di tutti gli attori: pazienti e famiglie, professionisti, istituzioni
- Collaborazione tra i Centri di cura della rete
- Attività di confronto e benchmarking tra Centri di cura della rete
- Standardizzazione dell'assistenza attraverso l'adozione di linee guida condivise
- Accesso omogeneo ed appropriato ai farmaci
- Chiara e formale identificazione del Centro Hub e dei Centri Spoke, delle relative funzioni, delle responsabilità e dei referenti
- Definizione dei bisogni assistenziali
- Definizione degli obiettivi della rete per l'anno 2004
- Area pubblica del sito web del registro regionale

Punti di debolezza

- Difficoltà di coordinamento ed integrazione interaziendale: le funzioni della Rete non sono ancora pienamente operative
- Assenza di un sistema premiante per i professionisti coinvolti
- Non facile determinazione dei tempi di attuazione e modalità di monitoraggio
- Mancata definizione delle modalità di finanziamento: il finanziamento regionale "a progetto" e non "a funzione" rende l'organizzazione precaria

- Non adeguatezza nell'accesso alle prestazioni di I e II livello in tutta la rete regionale Hub & Spoke
- Non omogeneità nelle procedure relative all'emergenza
- Consapevolezza di "assistenza globale" ma risposte organizzative e gestionali aziendali ancora non completamente adeguate

Attualmente sono previsti:

- Centro di riferimento (Hub):
Parma
 - Erogazione di prestazioni di II livello assistenziale
 - Coordinamento e riferimento della rete
 - Istituzione e gestione del Registro Regionale
 - Progetto di collegamento in Rete dei Centri
- Centri per la cura delle Malattie emorragiche congenite (Spoke):
Piacenza, Parma, Reggio Emilia, Modena, Bologna, Ferrara, Cesena, Ravenna-Faenza
 - Erogazione di prestazioni di I livello assistenziale

Per l'anno 2004, sono stati definiti i seguenti obiettivi:

- Centro Hub:
 - Elaborazione ed analisi estrazioni dei dati semestrali, pubblicazione dei dati aggiornati dell' Area pubblica Registro Regionale sul sito Web
 - Progettazione Area Riservata Registro Regionale
 - Stesura raccomandazioni per l'organizzazione dei check-up
 - Sviluppo di un database per la standardizzazione dei Piani Terapeutici
 - Esecuzione caratterizzazione mutazione genetica Emofilia A

- Coordinamento controllo di qualità dei laboratori dei Centri Emofilia RER
- Organizzazione Corso di Aggiornamento per operatori sanitari
- Centri Spoke:
 - Raccolta dati di interesse del Registro Regionale delle malattie emorragiche congenite della Regione Emilia-Romagna
 - Organizzazione e realizzazione check up per il follow-up dei pazienti seguiti dai Centri sulla base delle raccomandazioni del Centro Hub
 - Standardizzazione e utilizzo dei Piani terapeutici secondo il modello sviluppato dal Centro di riferimento regionale
 - Ricerca della mutazione genetica emofilia A da inviare al laboratorio di Genetica Molecolare della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma
 - Controllo di qualità dei laboratori che eseguono test di funzionalità emostatica di II livello

Le indicazioni/obiettivi per le Aziende sanitarie per l'anno 2004 hanno rappresentato un importante punto di riferimento ed il loro raggiungimento viene verificato con adeguati indicatori quali-quantitativi.

Tali obiettivi sono confermati anche per l'anno 2005. Ad essi, nel 2005 e per gli anni successivi, si aggiunge l'obiettivo, sia per l'Hub che per gli Spoke, di costituire un elenco di medici esperti nel campo delle malattie emorragiche congenite, di definire il fabbisogno locale di tali professionalità e di programmare percorsi formativi, ove necessario, in base al fabbisogno. Al Centro Hub compete il coordinamento di tali attività. Oggetto di attenzione e valutazione da parte delle Aziende sanitarie dovrà essere il riconoscimento, attraverso l'identificazione di appropriate modalità, delle attività svolte dagli esperti.

Inoltre i centri Spoke, con il supporto del Centro Hub, dovranno approfondire la possibilità di integrazione interaziendale e di area vasta al fine della

costituzione di una rete assistenziale di elevata qualità ed efficiente nell'utilizzo delle risorse.

Nel periodo di vigenza del presente Piano saranno attuate le indicazioni di integrazione interaziendale e di area vasta valutate come opportune, anche con la costituzione di sottogruppi specifici, nell'ambito del Gruppo tecnico regionale, coinvolgendo gli interlocutori interessati.

La programmazione triennale 2006-2008 dell'attività del Gruppo tecnico "Emofilia" si sviluppa a partire dall'analisi dello stato di avanzamento del progetto "Hub & Spoke" illustrata sopra, con l'obiettivo di una ulteriore implementazione e verifica del modello.

Mission della rete per la cura delle malattie emorragiche congenite

Garantire "**l'assistenza globale**" a tutti i pazienti affetti da malattie emorragiche congenite, assicurando:

- ◆ Equità: pari opportunità di trattamento per tutti i pazienti in ambito regionale
- ◆ Accessibilità: capillarità dei servizi
- ◆ Efficienza allocativa: allocazione delle risorse per livelli di intensità di assistenza
- ◆ Qualità delle prestazioni

Per **assistenza globale** si intende:

- Check up annuale dei pazienti;
- Check up semestrale dei pazienti con patologia grave, in età infantile e/o con complicanze;
- Piano terapeutico aggiornato;

- Corretta e completa compilazione di tutti i campi previsti dal modello condiviso di Piano terapeutico;
- Trattamento domiciliare;
- Pronta disponibilità dei professionisti dei Centri H24;
- Diagnostica di laboratorio di coagulazione di II livello e controllo di qualità;
- Presenza di idonee procedure multidisciplinari al fine di garantire l'assistenza al paziente;
- Determinazione della mutazione genetica nel paziente con emofilia A e B grave-moderata;
- Consulenza genetica di I livello nel paziente con emofilia A, B e malattie emorragiche congenite gravi;
- Consulenza genetica di II livello nel paziente con emofilia A, B e malattie emorragiche congenite gravi.
- Formazione - aggiornamento degli operatori, delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti
- Disponibilità del Registro Regionale aggiornato
- Implementazione della Rete

Vision

La sperimentazione del modello hub and spoke nella cura delle malattie emorragiche congenite fornirà elementi per sviluppare il modello anche oltre i confini regionali, coinvolgendo attivamente i pazienti nella definizione di modalità di risposta di tipo olistico, dove si integrano gli aspetti socio-sanitari della patologia e con la finalità a medio-lungo periodo di creare le condizioni di piena autonomia del paziente, pur anche in un sistema di tutela dei bisogni, condiviso e partecipato da tutti gli interlocutori interessati. La formazione congiunta alla ricerca, anche di carattere gestionale, sarà uno degli strumenti privilegiati per migliorare la qualità complessiva del sistema.

Obiettivi dell'assistenza globale di lungo periodo

	Obiettivo	Parametri di riferimento
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"> • corretta e completa compilazione di tutti i campi previsti • piano terapeutico aggiornato 	Assenza piani terapeutici con difformità
C	Trattamento domiciliare	Accessibilità per il 100% dei pazienti assistiti con emofilia A e B grave e moderata; 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 diagnostiche terapeutiche condivise, conosciute ed aggiornate.	Attivazione 100% dei Centri
E	Diagnostica di laboratorio di coagulazione di II livello e controllo di qualità	Attivazione 100% dei Centri (anche attraverso convenzioni fra loro)

F	Standardizzazione del processo assistenziale e della pratica clinica Definizione delle procedure (diagnostico-terapeutiche) per l'accesso dei pazienti all'interno del sistema sanitario regionale;	Definizione di idonee procedure al fine di garantire l'assistenza al paziente, almeno per: diagnosi di malattia emorragica congenita e gestione del paziente; gestione dell'emergenza; assistenza ortopedica; assistenza odontoiatrica; assistenza fisiatrica-riabilitativa; assistenza pediatrica; assistenza infettivologica; assistenza psicologica; procedura di ricovero ordinario e ricovero in day hospital; procedura per interventi chirurgici
G	Determinazione della mutazione genetica nel paziente con emofilia A e B grave-moderata	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 computerizzata consultabile a diversi livelli

PROGRAMMAZIONE TRIENNALE 2006 – 2008

Macro-obiettivo: assistenza globale

Obiettivi A-N

Vedi pianificazione specifica da pagina 20.

Macro-obiettivo: proposte di studio

Obiettivo O

Revisione della normativa regionale sulla terapia domiciliare

Attività:

- Incontri tematici del Gruppo tecnico emofilia

Indicatore:

- Produzione da parte del Gruppo tecnico emofilia di un report sul tema
- Proposta di modifica della normativa

Vedi pianificazione specifica da pagina 20.

Obiettivo P

Revisione delle modalità di approvvigionamento, distribuzione e circolazione dei prodotti di trattamento delle malattie emorragiche congenite.

Attività:

- Analisi delle best practices
- Incontri tematici del Gruppo tecnico emofilia con tutti gli attori interessati

Indicatore:

- Produzione di un report sul tema da parte del Gruppo tecnico emofilia

Vedi pianificazione specifica da pagina 20.

Obiettivo Q

Approfondimento sull'impatto attuale del sistema premiante quale strumento di supporto ai meccanismi di governance.

Attività:

- Analisi qualitativa su un campione volontario di Dirigenti di II livello appartenenti alle Aziende della rete
- Incontro/i tematico/i del Gruppo tecnico emofilia con tutti gli attori interessati

Indicatore:

- Produzione di un report sul tema da parte del Gruppo tecnico emofilia

Macro-obiettivo: twinning program

Obiettivo R

Supporto all'attivazione di un eventuale twinning program della Regione Emilia-Romagna con una regione/area dell'Est Europeo (nuovi membri UE)

Attività:

- Promozione di incontri tematici del Gruppo tecnico emofilia con tutti gli attori istituzionalmente e volontariamente interessati
- Supporto all'attività di pianificazione della Regione, del CRCC e della Federazione Associazione Emofilici

Indicatore:

- Supporto all'eventuale proposta di attivazione di un twinning program

Vedi pianificazione specifica da pagina 20.

Requisiti della pianificazione triennale

Il livello di raggiungimento ed il numero degli obiettivi della pianificazione triennale è fortemente influenzato dall'adozione del finanziamento "a funzione" e di un sistema di monitoraggio e verifica.

Finanziamento "a funzione"

Il finanziamento "a progetto" è stata la modalità adottata fino ad oggi con successo per consentire la sperimentazione di nuove modalità organizzative con ricadute sia sul versante assistenziale sia gestionale.

Si ritiene tuttavia che allo stato attuale, in considerazioni dei fattori contestuali evidenziati nel presente documento, il consolidamento e lo sviluppo della rete richieda necessariamente l'adozione di una nuova tipologia di finanziamento, quale quella "a funzione", per il centro Hub, per garantire il pieno svolgimento delle funzioni sovraaziendali, di riferimento e di coordinamento, e della funzione di "motore" dell'intero sistema.

Monitoraggio e verifica

Nel triennio 2006-2008 vengono individuati degli indicatori quali-quantitativi, come misura degli obiettivi del triennio. Data la scarsità di evidenze, la validità degli stessi indicatori dovrà essere sperimentata sul campo. Ne consegue, quindi, che il loro utilizzo non possa prescindere dall'adozione di una adeguata dose di flessibilità. Inoltre, questa fase sperimentale comporterà un impegno aggiuntivo, almeno nel primo periodo, di tutti gli interlocutori coinvolti nella rete, che andrà valutato con le singole aziende sanitarie.

Nella determinazione dei parametri attesi per il triennio 2006-2008 si è cercato, quindi di tenere conto dei seguenti fattori:

- fase di sperimentazione degli indicatori (durata prevista: 12 mesi);
- attuale situazione delle Aziende sanitarie coinvolte nella rete;

- necessità di avviare, attraverso un'attività di benchmarking, un percorso di miglioramento continuo delle Aziende sanitarie coinvolte nella rete.

Il raggiungimento degli obiettivi della pianificazione triennale presenta come ulteriore "requisito" la strutturazione del gruppo tecnico emofilia.

Il gruppo tecnico emofilia deve prevedere la presenza di:

- Assessorato alla Sanità Regione Emilia-Romagna
- referenti Direzioni Sanitarie Aziende della rete
- responsabili dei Centri Emofilia (Hub & Spokes)
- rappresentanti della Federazione delle Associazioni Emofilici dell'Emilia-Romagna
- rappresentante CRCC
- rappresentante Servizio Politica del Farmaco Regionale

e svolgere le seguenti funzioni nel campo delle malattie emorragiche congenite:

- dialogo tra gli attori coinvolti nella Rete
- promozione, definizione e condivisione delle politiche regionali
- supporto tecnico
- monitoraggio e verifica del raggiungimento degli obiettivi della pianificazione triennale
- miglioramento della qualità

Si ritiene, inoltre, fondamentale, al termine di periodo di "sperimentazione" della durata di 12 mesi, avviare un'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

- 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/>
- 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
- Canadian Council on Health Services Accreditation, Indicatori di performance, a cura di Roberto Russo, Centro Scientifico Editore, Torino, 2002, p. 1-18
- Ferri P, Il benchmarking in sanità pubblica: alcune possibili applicazioni e i conseguenti riflessi organizzativi e gestionali. *Mecosan* 1997; 6: 81-94
- Focarile F, Indicatori di qualità nell'assistenza sanitaria, Centro Scientifico Editore, Torino, 1998, p. 13-34
- Merli G, Biroli M, Organizzazione e gestione per processi. ISEDI, 1996
- Morosini P., Palumbo G, Variabilità nei Servizi Sanitari in Italia, Centro Scientifico Editore, Torino, 2004, p. 1-26
- Øvretveit J, Valutazione degli interventi in sanità, Centro Scientifico Editore, Torino, 2000, p. 283-302
- The Haemophilia Alliance, A National Service Specification for Haemophilia and Related Conditions, London, 2001
- 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
- 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
- Tagliaferri A, Emilia-Romagna Region Register of the inherited bleeding disorders. *Haemophilia*, vol 10, S 3, pag 45, October 2004

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO A	CHECK-UP ANNUALE DEI PAZIENTI						
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'		INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA
				2006	2007	2008	
100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	A1	invito per i pz. afferenti al centro	rapporto fra numero di pazienti invitati e totale dei pazienti	100%	100%	100%	evidenza avvenuta spedizione invito
	A2	check up effettuati	rapporto fra numero check up effettuati e totale dei pazienti previsti (- n. pazienti non presentati)	80%	90%	95%	vedi definizione schede indicatori da registro
	A3a	Visita ortopedica per i pazienti con Emofilia grave o moderata	rapporto fra numero visite effettuate e totale dei pazienti previsti (- n. pazienti non presentati)	80%	90%	95%	vedi nota schede indicatori report visite effettuate
	A3b	Score ortopedico per i pazienti in profilassi	n. score ortopedici inseriti /(n. dei pazienti in profilassi afferenti al centro-n. dei pz. non presentati)	70%	80%	90%	vedi nota schede indicatori da registro

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO B	PIANO TERAPEUTICO: ADOZIONE MODELLO RER - CORRETTA COMPILAZIONE - AGGIORNAMENTO						
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'		INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA
				2006	2007	2008	
* Adozione modello RER e corretta compilazione: 100% dei pazienti in terapia * Piano terapeutico aggiornato: 100% dei pazienti in terapia	B1	adozione del modello RER	modello	sì	sì	sì	Servizio politica del farmaco regionale. A campione
	B2	corretta compilazione del modello RER	difformità evidenziate	percentuale di difformità inferiore al 20%	percentuale di difformità inferiore al 10%	percentuale di difformità inferiore al 10%	Servizio politica del farmaco regionale. A campione
	B3	segnalazione da parte dei Centri e delle Farmacie di casi di distribuzione di farmaci in mancanza di piano terapeutico aggiornato	relazione annuale dei Centri e delle Farmacie al Servizio politica del farmaco regionale	sì	sì	sì	Servizio politica del farmaco regionale. A campione

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO C	TRATTAMENTO DOMICILIARE						
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
Accessibilità per il 100% dei pazienti/assistenti con emofilia A e B grave e moderata: 70% pazienti abilitati	C1	corsi per il trattamento domiciliare (autoinfusione)	n. pazienti/assistenti affetti da Emofilia A e B grave e moderata autorizzati al trattamento domiciliare / n. totale dei pazienti con emofilia A e B grave e moderata	percentuale non inferiore al 60%	percentuale non inferiore al 65%	percentuale non inferiore al 70%	da registro

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008						
OBIETTIVO D	PRONTA DISPONIBILITA' MEDICA H24					
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA
			2006	2007	2008	
100% dei Centri	D1 attivazione del servizio, con l'individuazione di un "case manager"	percentuale dei centri in cui è stata attivata la pronta disponibilità medica H24	50%	75%	100%	estremi della lettera di attivazione con individuazione del Servizio di riferimento

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO E	DIAGNOSTICA DI LABORATORIO DI COAGULAZIONE DI II LIVELLO E CONTROLLO DI QUALITA'						
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
100% dei Centri (anche mediante convenzioni fra loro)	E1	effettuazione test di ricerca inibitore	percentuale dei Centri in cui è stata attivata una procedura specifica per l'effettuazione dei test di ricerca dell'inibitore	60%	75%	100%	evidenza esistenza procedura
	E2	controllo di qualità	percentuale dei Centri in cui il controllo di qualità viene eseguito	75%	75%	100%	centro Hub (soggetto a contributo regionale)
	E3	coordinamento controllo di qualità (Hub)	n. risposte/n. controlli di qualità eseguiti dai centri	100%	100%	100%	sintesi del monitoraggio da parte del centro Hub da inviare alla RER (soggetto a contributo regionale)

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO F		STANDARDIZZAZIONE DEL PROCESSO ASSISTENZIALE					
PARAMETRI DI RIFERIMENTO		ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA
				2006	2007	2008	
Definizione di idonee procedure al fine di garantire l'assistenza al paziente per: diagnosi di malattia emorragica congenita e gestione del paziente; gestione dell'emergenza; assistenza ortopedica; assistenza odontoiatrica; assistenza fisiatrica-riabilitativa; assistenza pediatrica; assistenza infettivologica; assistenza psicologica; ricovero ordinario e ricovero in DH; interventi chirurgici		F1 elaborazione procedura regionale di gestione dell'emergenza (gruppo di lavoro Parma + Bologna + Cesena + altri professionisti), diffusione, implementazione	produzione, diffusione ed implementazione di una procedura regionale di gestione dell'emergenza			implementazione della procedura	presenza procedura almeno nelle Unità Operative di Medicina d'Urgenza

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO G	DETERMINAZIONE DELLA MUTAZIONE GENETICA NEL PAZIENTE CON EMOFILIA A E B GRAVE E MODERATA						
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
Proposta al 100% dei pazienti - Esecuzione della determinazione sul 100% dei pazienti disponibili	G1	organizzazione indagine genetica ed invio a laboratori di riferimento (Hub di Parma) per i pazienti affetti da Emofilia A grave e moderata	n. indagini inviate / n consensi informati	70% delle indagini da eseguire sui pazienti disponibili	80%	90%	registro
	G2	organizzazione indagine genetica ed invio a laboratori di riferimento per i pazienti affetti da Emofilia B grave e moderata	n. indagini inviate / n consensi informati	70% delle indagini da eseguire sui pazienti disponibili	80%	90%	registro

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO H		CONSULENZA GENETICA I LIVELLO					
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
100% dei centri	H1	attivazione del servizio	percentuale dei Centri Spoke in cui la consulenza genetica di I livello è stata attivata	50%	75%	100%	evidenza avvenuta attivazione
RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO I		CONSULENZA GENETICA II LIVELLO					
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
Centro di riferimento	I1	attivazione del servizio	comunicazione attivazione del servizio			sì	evidenza avvenuta attivazione

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO L	FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO						
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
Organizzazione corsi di formazione per operatori e pazienti	L1	organizzazione corsi di formazione per professionisti (Centro HUB)	effettuazione di almeno 1 corso/anno	1	1	1	programma dei corsi - attestazione effettuazione
	L2	organizzazione da parte della Rete di corsi di aggiornamento/ educazione sanitaria per i pazienti/assistenti in collaborazione con le Associazioni	almeno 1 corso	1	1	1	programma dei corsi - attestazione effettuazione

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO M	AGGIORNAMENTO REGISTRO REGIONALE						
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
Aggiornamento registro: elaborazione, analisi dei dati e pubblicazione sul sito Web (Centro Hub)	M1	inserimento dati registro (Centri Spoke)	invio dati al Centro Hub	80%	90%	95%	registro
	M2	elaborazione e analisi dati ricevuti entro 3 mesi dal termine invio dati (Centro Hub)	pubblicazione dati ricevuti sul sito Web entro 4 mesi dal termine invio dati (Centro Hub)	100%	100%	100%	registro (subordinato a finanziamento regionale)
RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO N	IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE						
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
Collegamento in rete dei Centri Emofilia; cartella clinica computerizzata consultabile a diversi livelli	N1	implementazione da parte dell'Hub	collegamenti come da progetto			attuazione	consultazione dal 2007 (subordinato a finanziamento regionale)

RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO O		REVISIONE NORMATIVA REGIONALE TERAPIA DOMICILARE					
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
Normativa aggiornata	O1	incontri tematici gruppo tecnico emofilia	elaborazione di una proposta di modifica della normativa			presentazione relazione	evidenza presentazione
RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008							
OBIETTIVO P		REVISIONE DELLE MODALITA' DI APPROVVIGIONAMENTO, DISTRIBUZIONE E CIRCOLAZIONE DEI PRODOTTI DI TRATTAMENTO DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE					
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA	
			2006	2007	2008		
Razionalizzazione delle modalità di approvvigionamento, distribuzione e circolazione dei prodotti di trattamento delle malattie emorragiche congenite	P1	analisi delle best practices Incontri tematici del gruppo tecnico emofilia con tutti gli attori interessati	produzione di un report sul tema da parte del gruppo tecnico emofilia, con l'individuazione di azioni di miglioramento			attivazione azioni di miglioramento	razionalizzazione acquisti

<p align="center">RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008</p>							
<p align="center">OBIETTIVO Q</p>		<p align="center">APPROFONDIMENTO SULL'IMPATTO ATTUALE DEL SISTEMA PREMIANTE QUALE STRUMENTO DI SUPPORTO AI MECCANISMI DI GOVERNANCE</p>					
PARAMETRI DI RIFERIMENTO		ATTIVITA'	INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA
				2006	2007	2008	
<p>Sistema premiante congruente alle responsabilità</p>		<p>Q1</p> <p>produzione da parte del Gruppo tecnico emofilia di un report sull'impatto attuale del sistema premiante quale strumento di supporto ai meccanismi di governance</p>	<p>produzione di un report sul tema da parte del Gruppo tecnico emofilia</p>				<p>report</p>

<p align="center">RETE PER LA CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE PROGRAMMAZIONE 2006-2008</p>							
OBIETTIVO R	<p>SUPPORTO ALL'ATTIVAZIONE DI UN EVENTUALE TWINNING PROGRAM DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA CON UNA REGIONE/AREA DELL'EST EUROPEO (NUOVI MEMBRI UE)</p>						
PARAMETRI DI RIFERIMENTO	ATTIVITA'		INDICATORI	VALORE ATTESO			VERIFICA
				2006	2007	2008	
<p>Condivisione di un progetto di twinning program</p>	R1	<p>promozione di incontri tematici del Gruppo tecnico emofilia con tutti gli attori istituzionalmente e volontariamente interessati e supporto all'attività di pianificazione della Regione, del CRCC e della Federazione Associazione Emofilici</p>	<p>effettivo supporto richiesto</p>				<p>effettivo supporto richiesto</p>

Schede indicatori**A) CHECK UP****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.

Indicatore A1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	100%	
Valore anno 2007	100%	
Valore anno 2008	100%	
Golden standard	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

Schede indicatori**A) CHECK UP DEI PAZIENTI****Indicatore A2:**

Percentuale di pazienti sottoposti a check up annuale.

Definizione:

Proporzione di pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<30%) e von Willebrand tipo 3 sottoposti a check up nell'anno, rispetto alla popolazione di pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<30%) e von Willebrand tipo 3 afferenti al Centro Emofilia

Numeratore:

Pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<30%) e von Willebrand tipo 3 sottoposti a check up nell'anno

Denominatore:

(Popolazione di pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<30%) e von Willebrand tipo 3 afferenti al Centro Emofilia)-(Pazienti con emofilia, deficit rari (fattore<30%) 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.

Indicatore A2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	80%	
Valore anno 2007	90%	
Valore anno 2008	95%	
Golden standard	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

Schede indicatori

A) CHECK UP DEI PAZIENTI

Indicatore A3:

a	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
Definizione:	
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.
Numeratore:	
Pazienti con emofilia grave/moderata valutati con visita ortopedica nell'anno	Pazienti in profilassi valutati con score ortopedico nell'anno
Denominatore:	
(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)
Verifica:	
Numeratore : Report	Numeratore: Registro
Denominatore: Registro	Denominatore: Registro

Note:

Deve essere presentato un report delle visite ortopediche effettuate dal Responsabile di ogni Centro.

La popolazione considerata è quella media dell'anno.

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

Indicatore A3	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	a) 80% visita ortopedica pazienti con emofilia grave/moderata b) 70% degli score ortopedici pazienti in profilassi	
Valore anno 2007	a) 90% visita ortopedica pazienti con emofilia grave/moderata b) 80% degli score ortopedici pazienti in profilassi	
Valore anno 2008	a) 95% visita ortopedica pazienti con emofilia grave/moderata b) 90% degli score ortopedici pazienti in profilassi	
Golden standard	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

Schede indicatori**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.

Indicatore A4	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	90%	
Valore anno 2007	90%	
Valore anno 2008	90%	
Golden standard	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

Schede indicatori

B)ADOZIONE MODELLO RER E PIANO TERAPEUTICO AGGIORNATO

Indicatore B1:

Adozione da parte dei Centri del modello RER di piano terapeutico

Definizione:

Adozione di modello RER di piano terapeutico

Verifica:

Servizio politica del farmaco regionale: verifica a campione.

Note:

Sì (1) / No (0)

Indicatore B1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	1	
Valore anno 2007	1	
Valore anno 2008	1	
Golden standard		1

Schede indicatori**B)ADOZIONE MODELLO RER E PIANO TERAPEUTICO AGGIORNATO****Indicatore B2:**

Percentuale di piani terapeutici con difformità

Definizione:

Proporzione di piani terapeutici non correttamente compilati (con difformità), rispetto al totale di piani terapeutici verificati

Numeratore:

Numero di piani terapeutici con difformità

Denominatore:

Numero di piani terapeutici verificati

Verifica:

Servizio politica del farmaco regionale: verifica a campione.

Note:

Indicatore B2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	< 20%	
Valore anno 2007	< 10%	
Valore anno 2008	< 10%	
Golden standard	<10%	

Schede indicatori**B)ADOZIONE MODELLO RER E PIANO TERAPEUTICO AGGIORNATO****Indicatore B3:**

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

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)

Indicatore B3	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	1	
Valore anno 2007	1	
Valore anno 2008	1	
Golden standard	1	

Schede indicatori**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

Indicatore C1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	>60	
Valore anno 2007	>65	
Valore anno 2008	>70	
Golden standard	Accessibilità per il 100% dei pazienti assistiti con emofilia A e B grave e moderata; 70% pazienti abilitati	

Schede indicatori**D) PRONTA DISPONIBILITA' MEDICA H24****Indicatore D1:**

Percentuale dei Centri Spoke in cui è stata attivata la pronta disponibilità medica H24.

Definizione:

Proporzione dei Centri Spoke in cui è stata attivata la pronta disponibilità medica H24 rispetto al totale dei Centri.

Numeratore:

Numero dei Centri Spoke in cui è stata attivata la pronta disponibilità medica H24

Denominatore:

Numero dei Centri Spoke della rete

Verifica

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

Note:

Indicatore D1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	50%	
Valore anno 2007	75%	
Valore anno 2008	100%	
Golden standard	100% Centri Spoke	

Schede indicatori**E) DIAGNOSTICA DI LABORATORIO DI COAGULAZIONE DI II LIVELLO E CONTROLLO DI QUALITA'****Indicatore E1:**

Percentuale dei Centri in cui è stata attivata una procedura specifica per l'effettuazione dei test di ricerca dell'inibitore .

Definizione:

Proporzione dei Centri in cui è stata attivata una procedura specifica per l'effettuazione dei test di ricerca dell'inibitore, rispetto al totale dei Centri.

Numeratore:

Numero dei Centri in cui è stata attivata una procedura specifica per l'effettuazione dei test di ricerca dell'inibitore

Denominatore:

Numero dei Centri della rete

Verifica

Evidenza esistenza procedura

Note:

Indicatore E1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	60%	
Valore anno 2007	75%	
Valore anno 2008	100%	
Golden standard	100% Centri	

Schede indicatori**E) DIAGNOSTICA DI LABORATORIO DI COAGULAZIONE DI II LIVELLO E CONTROLLO DI QUALITA'****Indicatore E2:**

Percentuale dei Centri in cui il controllo di qualità viene eseguito.

Definizione:

Proporzione dei Centri in cui il controllo di qualità viene eseguito, rispetto al totale dei Centri.

Numeratore:

Numero dei Centri in cui il controllo di qualità viene eseguito

Denominatore:

Numero dei Centri della rete

Verifica

Evidenza procedura specifica

Note:

Obiettivo soggetto a contributo regionale.

È allo studio una valutazione di estensione interregionale.

Indicatore E2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	75%	
Valore anno 2007	75%	
Valore anno 2008	100%	
Golden standard	100% Centri	

Schede indicatori**E) DIAGNOSTICA DI LABORATORIO DI COAGULAZIONE DI II LIVELLO E CONTROLLO DI QUALITA'****Indicatore E3:**

Percentuale di domande di controllo di qualità evase dal Centro Hub.

Definizione:

Proporzione di domande di controllo di qualità evase dal Centro Hub, rispetto al totale delle domande pervenute dai Centri Spoke.

Numeratore:

Numero delle risposte evase dal Centro Hub

Denominatore:

Numero delle domande inviate al Centro Hub dai Centri Spoke.

Verifica

Produzione di un report da parte del Centro Hub per l'Assessorato alla Sanità regionale.

Note:

Obiettivo soggetto a contributo regionale.

È allo studio una valutazione di estensione interregionale.

Indicatore E3	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	100%	
Valore anno 2007	100%	
Valore anno 2008	100%	
Golden standard	100%	

Schede indicatori

F) STANDARDIZZAZIONE DEL PROCESSO ASSISTENZIALE

Indicatore F1:

Produzione, diffusione ed implementazione di una procedura regionale di gestione dell'emergenza

Definizione:

Produzione, diffusione ed implementazione di una procedura regionale di gestione dell'emergenza

Verifica:

Presenza procedura almeno nelle Unità Operative di Medicina d'Urgenza.

Note:

Gruppo di lavoro: Parma, Bologna, Cesena. Coinvolgimento altri professionisti.
Sì (1) / No (0)

Indicatore F1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006		
Valore anno 2007		
Valore anno 2008	1	
Golden standard	Definizione di idonee procedure al fine di garantire l'assistenza al paziente per: <ul style="list-style-type: none"> - diagnosi di malattia emorragica congenita e gestione del paziente; - gestione dell'emergenza; - assistenza ortopedica; - assistenza odontoiatrica; - assistenza fisiatrica-riabilitativa; - assistenza pediatrica; - assistenza infettivologica; - assistenza psicologica; - ricovero ordinario e ricovero in DH; - interventi chirurgici 	

Schede indicatori**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.

Indicatore G1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	70%	
Valore anno 2007	80%	
Valore anno 2008	90%	
Golden standard	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili	

Schede indicatori**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, 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 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.

Indicatore G2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	70%	
Valore anno 2007	80%	
Valore anno 2008	90%	
Golden standard	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili	

Schede indicatori**H) CONSULENZA GENETICA I LIVELLO****Indicatore H1:**

Percentuale dei Centri Spoke in cui la consulenza genetica di I livello 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

Note:

Indicatore H1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	50%	
Valore anno 2007	75%	
Valore anno 2008	100%	
Golden standard	100% Centri	

Schede indicatori**I) CONSULENZA GENETICA II LIVELLO****Indicatore I1:**

Attivazione della consulenza genetica di II livello da parte del centro Hub.

Definizione:

Attivazione della consulenza genetica di II livello da parte del centro Hub.

Verifica

Evidenza di attivazione del servizio

Note:

Indicatore I1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006		
Valore anno 2007		
Valore anno 2008	1	
Golden standard		1

Schede indicatori

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 professionisti da parte del Centro Hub.

Verifica

Programma dei corsi - attestazione effettuazione

Note:

Sì (1) / No (0)

Indicatore L1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	1	
Valore anno 2007	1	
Valore anno 2008	1	
Golden standard	1	

Schede indicatori**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)

Indicatore L2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	1	
Valore anno 2007	1	
Valore anno 2008	1	
Golden standard	1	

Schede indicatori**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:

Indicatore M1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	80%	
Valore anno 2007	90%	
Valore anno 2008	95%	
Golden standard	100%	

Schede indicatori**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 (subordinato a finanziamento regionale)

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)

Indicatore M2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006	1	
Valore anno 2007	1	
Valore anno 2008	1	
Golden standard		1

Schede indicatori**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

Verifica

Cartella clinica computerizzata consultabile on-line (subordinato a finanziamento regionale)

Note:

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

Sì (1) / No (0)

Indicatore N1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006		
Valore anno 2007		
Valore anno 2008	1	
Golden standard		1

Schede indicatori**O) REVISIONE NORMATIVA REGIONALE TERAPIA DOMICILARE****Indicatore O1:**

Elaborazione di una proposta di modifica della normativa.

Definizione:

Produzione da parte del Gruppo tecnico emofilia di un report sul tema a supporto della proposta di modifica della normativa.

Verifica

Report / Testo di proposta di modifica

Note:

Sì (1) / No (0)

Indicatore O1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006		
Valore anno 2007		
Valore anno 2008	1	
Golden standard	Normativa aggiornata	

Schede indicatori**P) REVISIONE DELLE MODALITA' DI APPROVVIGIONAMENTO, DISTRIBUZIONE E CIRCOLAZIONE DEI PRODOTTI DI TRATTAMENTO DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE****Indicatore P1:**

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)

Indicatore P1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006		
Valore anno 2007		
Valore anno 2008	1	
Golden standard	Razionalizzazione delle attuali modalità organizzative	

Schede indicatori

Q) APPROFONDIMENTO SULL'IMPATTO ATTUALE DEL SISTEMA PREMIANTE QUALE STRUMENTO DI SUPPORTO AI MECCANISMI DI GOVERNANCE.

Indicatore Q1:

Produzione di un report sul tema da parte del Gruppo tecnico emofilia

Definizione:

Produzione da parte del Gruppo tecnico emofilia di un report sull'impatto attuale del sistema premiante quale strumento di supporto ai meccanismi di governance

Verifica

Report

Note:

Sì (1) / No (0)

Indicatore Q1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006		
Valore anno 2007		
Valore anno 2008	1	
Golden standard	Sistema premiante congruente alle responsabilità	

Schede indicatori

R) SUPPORTO ALL'ATTIVAZIONE DI UN EVENTUALE TWINNING PROGRAM DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA CON UNA REGIONE/AREA DELL'EST EUROPEO (NUOVI MEMBRI UE)

Indicatore R1:

Supporto all'eventuale proposta di attivazione di un twinning program

Definizione:

Promozione di incontri tematici del Gruppo tecnico emofilia con tutti gli attori istituzionalmente e volontariamente interessati e supporto all'attività di pianificazione della Regione, del CRCC e della Federazione Associazione Emofilici

Verifica

Effettivo supporto richiesto

Note:

Sì (1) / No (0)

Indicatore R1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2006		
Valore anno 2007		
Valore anno 2008	1	
Golden standard	Condivisione di un progetto di twinning program	

Attori e co-attori principali coinvolti nel raggiungimento degli obiettivi

Indicatore	Attore	Co- Attori
A1, A2, A3, A4	Centri Spoke	Aziende Sanitarie, Fed Ass Emofilici
B1,B2	Centri Spoke	Aziende Sanitarie, Regione (Servizio politica del farmaco)
B3	Aziende sanitarie (Servizio Farmaceutico)	Centri Spoke Servizio politica del farmaco della Regione
C1	Centri Spoke	Aziende Sanitarie, Regione Fed Ass Emofilici
D1, E1, E2	Centri Spoke	Aziende Sanitarie
E3	Centro Hub	Azienda Sanitaria Centro Hub, Regione
F1	Regione (Gruppo tecnico)	Aziende Sanitarie Professionisti
G1, G2	Centri Spoke	Aziende Sanitarie Regione
H1	Centri Spoke	Aziende Sanitarie
I1, L1	Centro Hub	Azienda Sanitaria Centro Hub, Regione
L2	Centri, Fed Ass Emofilici	Regione (Gruppo tecnico)
M1	Centri Spoke	Aziende Sanitarie
M2, N1	Centro Hub	Azienda Sanitaria Centro Hub, Regione
O1	Regione (Gruppo tecnico)	Regione (Ufficio giuridico)
P1	Regione (Gruppo tecnico, Servizio politica del farmaco)	Aziende Sanitarie
Q1	Regione (Gruppo tecnico)	Aziende Sanitarie U.O. Medicina d'urgenza
R1	CRCC, Regione, Federazione delle Associazioni	Regione (Gruppo tecnico)

'''

Visto il favorevole parere espresso al riguardo dalla commissione referente "Politiche per la Salute e Politiche Sociali" di questa Assemblea legislativa, giusta nota prot. n. 1662 del 2 febbraio 2006;

Previa votazione palese, a maggioranza dei presenti,

d e l i b e r a

di approvare le proposte formulate dalla Giunta regionale con deliberazione in data 23 gennaio 2006, progr. n. 37, riportate nel presente atto deliberativo.

* * * *

GR/am