



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Area funzionale Qualità e Accreditamento

Stato dell'assistenza alle persone con malattia rara in Italia: il contributo delle Regioni

***La valutazione partecipata nel
progetto «Una Community per le
malattie rare»***

21 aprile 2015

Micaela Cerilli e Alessandro Lamanna



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Una Community
per le Malattie Rare



CONFERENZA UNIFICATA 20 settembre 2007



MISSION DELL'AGENAS

Conferenza Stato Regioni

Governo Centrale

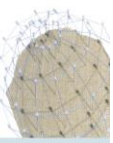
Regioni

Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali
(Agenas)

MISSION

Supporto tecnico-scientifico alle politiche per la salute condivise

Empowerment del
cittadino, degli operatori e
delle comunità

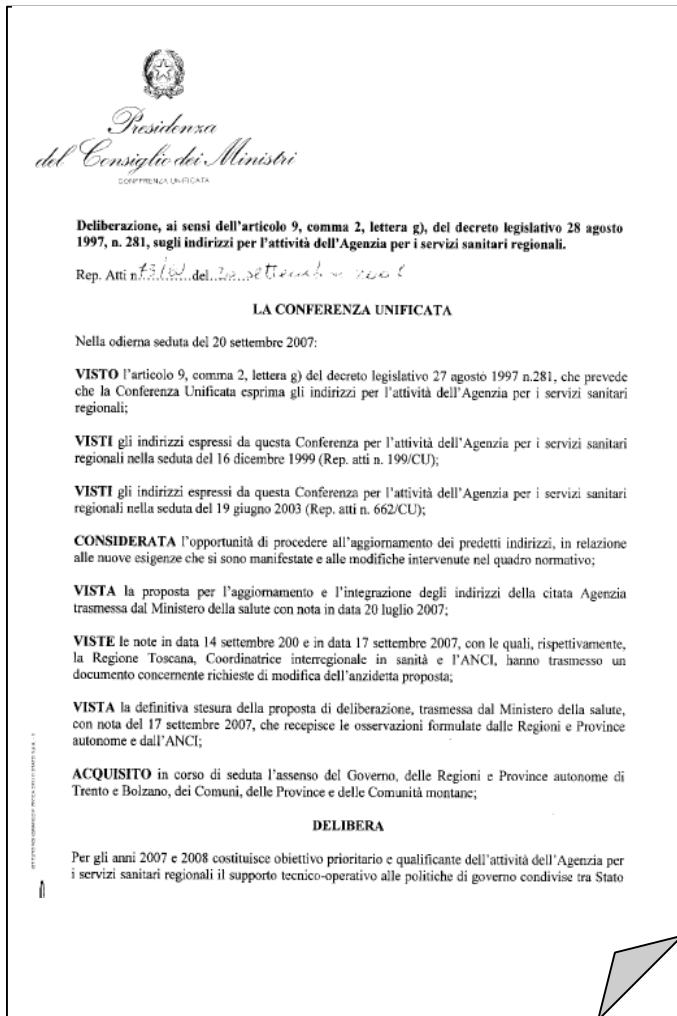


AGENAS ED EMPOWERMENT

L'**Agenzia** favorisce e supporta la pianificazione, la gestione e la valutazione di strategie, ricerche e percorsi formativi finalizzati all'**empowerment** degli

- amministratori locali
- delle comunità
- del personale dipendente degli EE.LL. coinvolto nelle attività di integrazione socio sanitaria

in linea con gli **indirizzi internazionali, nazionali e delle Regioni** in tema di sviluppo di competenze





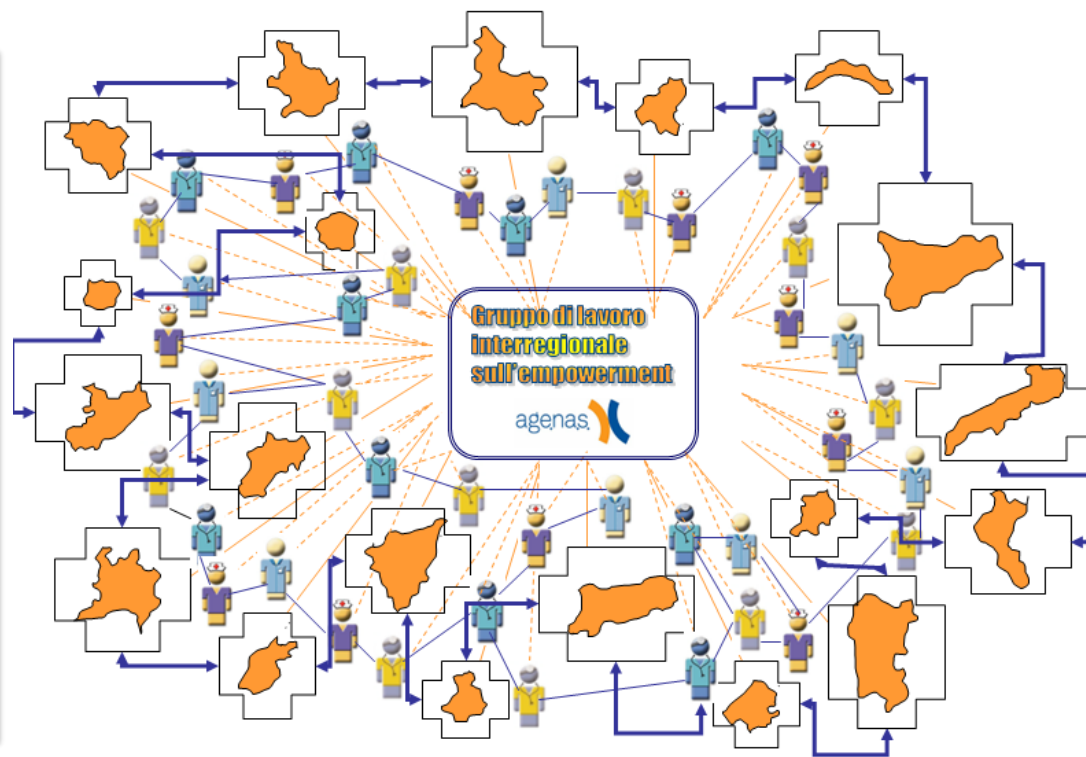
Il gruppo di lavoro interregionale permanente sull'empowerment

Dicembre 2007

***Promuovere un confronto interregionale
permanente volto allo sviluppo
dell'empowerment in Italia***

METODO DI LAVORO

- Il **coinvolgimento** più ampio delle Regioni nel corso dell'intero processo di **ricerca-azione** per favorire lo scambio e la partecipazione
- La **condivisione** non solo di strumenti concettuali, ma anche di esperienze significative



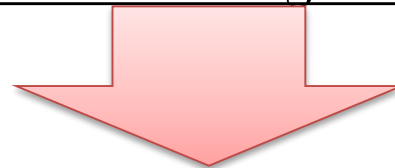
1

L'Empowerment è un processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita

N. Wallerstein (2006)

2

- individuare modelli e strumenti di monitoraggio delle esperienze empowerment
- Identificare e diffondere esperienze significative, tra queste esperienze di empowerment organizzativo



«iniziative che si avvalgono della capacità delle persone di valutare e gestire aspetti dell'organizzazione, promuovendo la il coinvolgimento e la responsabilizzazione, degli attori»

Una esperienza di empowerment organizzativo: la valutazione civica dell'Audit Civico

- ➡ Metodologia dichiarata e controllabile
- ➡ Promossa dai cittadini, in partnership con le amministrazioni
- ➡ Orientata a formulare un giudizio sugli aspetti di particolare interesse dal punto di vista del cittadino, esprimendo la volontà di rappresentare uno specifico punto di vista con la quale osservare la realtà identificando e misurando aspetti propri dell'esperienza dei cittadini non riconducibili o interpretabili da altri punti di vista

Empowerment e valutazione

- Introduzione di elementi di valutazione civica per definire un modello *di valutazione partecipata dei centri di competenza*

PROGETTO: «UNA COMMUNITY PER LE MALATTIE RARE»

In collaborazione con la
Federazione Italiana Malattie
Rare UNIAMO F.I.M.R. Onlus

Finalità

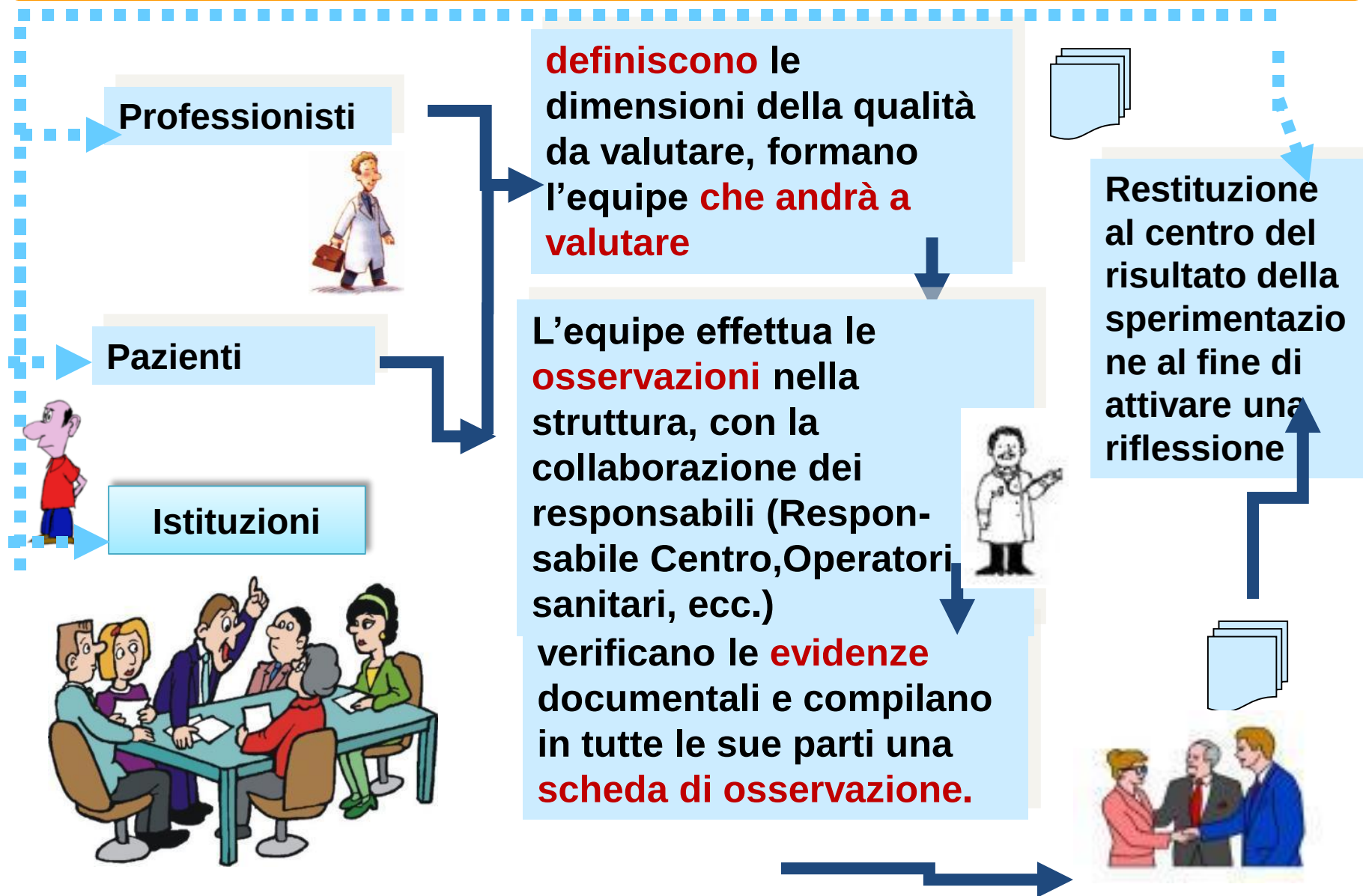
- ✓ sperimentare e validare metodi e strumenti partecipati, secondo i principi della teoria dell'empowerment, per la valutazione della qualità dei presidi accreditati (o centri di competenza) per le malattie rare da parte dei pazienti, degli esperti e delle istituzioni;
- ✓ promuovere il trasferimento interregionale di un modello di intervento di empowerment organizzativo.

Obiettivi

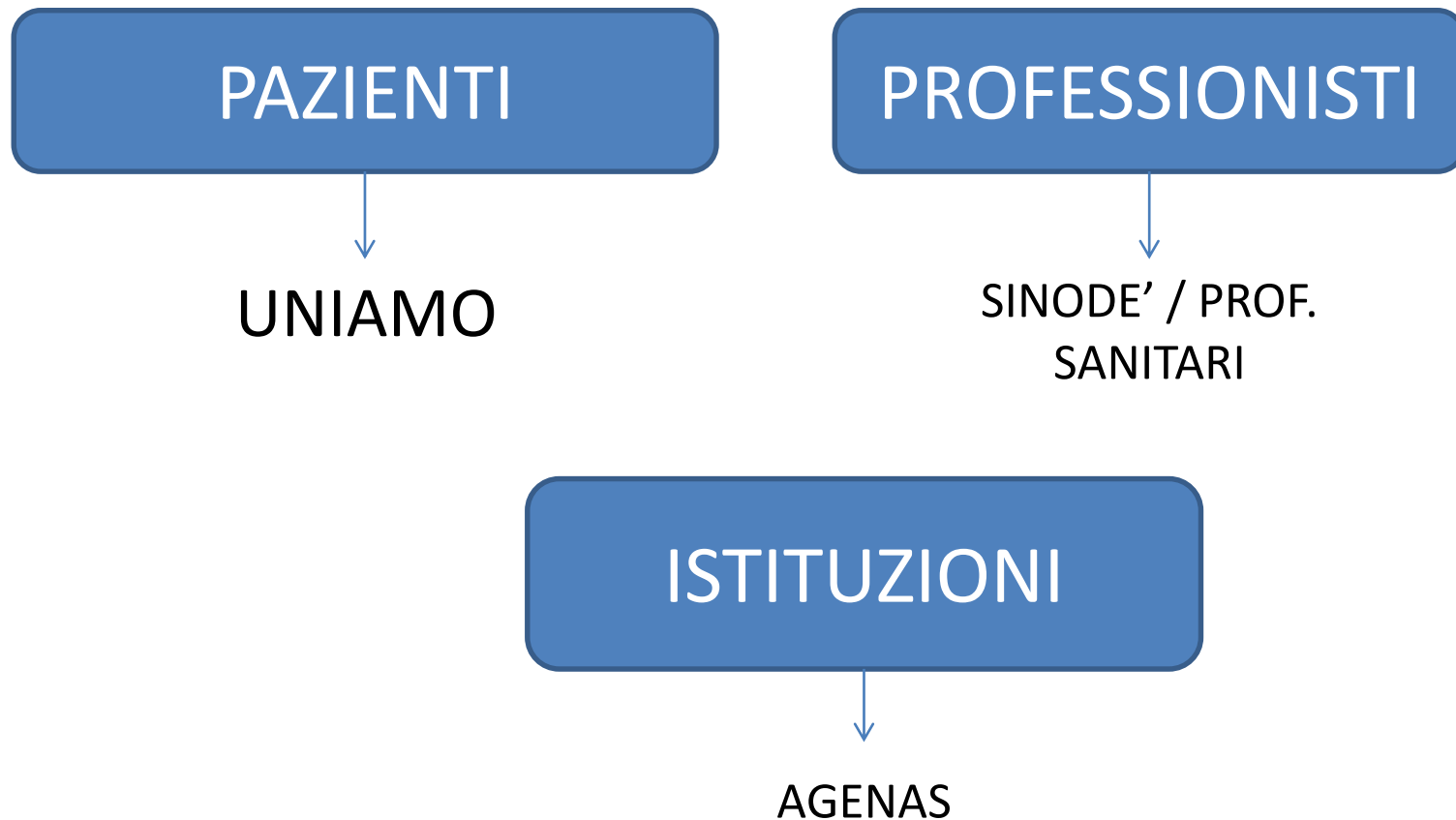
- Definizione delle malattie rare oggetto di sperimentazione
- Declinazione dei criteri specifici del modello di valutazione sulla base delle malattie individuate come oggetto di sperimentazione e costruzione degli indicatori
- Individuazione e formazione dell'equipe di rilevazione
- Sperimentazione del modello di valutazione su cinque centri di competenza
- Analisi dei risultati della sperimentazione e diffusione dei risultati

MACRO-AREA	DIMENSIONI DEL PROFILO QUALITA'
INPUT risorse umane e strutturali a disposizione del Centro di Competenza	☐ Esperienza ☐ Infrastrutture e tecnologie ☐ Accessibilità ☐ Sistema Informativo ☐ Strutture e locali
PROCESSO modalità organizzative delle risorse utilizzate nel Centro	☐ Continuità assistenziale ☐ Collegamenti (interazioni e collaborazioni) ☐ Integrazione socio-sanitaria ☐ Ricerca e innovazione ☐ Formazione
RISULTATI / RELAZIONI / SODDISFAZIONE soddisfazione della persona con malattia rara e familiari, esiti sul benessere della persona, relazioni tra pazienti e familiari con il Centro	☐ Relazioni con la persona con malattia rara e la sua famiglia ☐ Rapporti con le associazioni dei pazienti ☐ Soddisfazione della persona con malattia rara e della sua famiglia ☐ Risultati raggiunti (esiti)

I passaggi effettuati del progetto Community



Equipe di valutazione (nella sperimentazione)



Centri che hanno aderito alla sperimentazione

- Milano: Centro Anemie Congenite (Fondazione IRCCS Cà Granda)
- Cagliari: clinica Pediatrica, Talassemie e Malattie Rare (Ospedale Pediatrico Microcitemico)
- Ferrara: DHTE (Azienda Ospedaliero-Universitaria)
- Roma: DH Talassemici (Ospedale S. Eugenio)
- Bari: Centro di riferimento regionale per Talassemie e Anemie Emolitiche Costituzionali (Policlinico di Bari)

Il valore aggiunto della partecipazione dei pazienti e delle loro organizzazioni

- Avere la possibilità di approfondire aspetti di particolare rilievo nell'esperienza delle persone con patologie rare: es. la gestione degli aspetti sociali della patologia, il rapporto con i servizi sanitari e sociali del territorio, la transizione dall'età pediatrica all'età adulta, le procedure di follow-up
- Offrire una visione «concreta» della qualità
- Aprire spazi di confronto tra professionisti e pazienti al di fuori della relazione medico-paziente

CONCLUSIONI

La qualità dei servizi costituisce oggi il principale snodo dei rapporti tra i pazienti/cittadini e le aziende sanitarie e ospedaliere erogatrici di tali servizi. In tal senso l'obiettivo più immediato della valutazione partecipata della qualità è quello di favorire un miglioramento della qualità dei servizi che tenga adeguatamente conto dell'accresciuto peso dei pazienti/cittadini e delle loro organizzazioni nella società contemporanea e della rilevanza dei servizi quale luogo prioritario in cui questo peso si manifesta.