

Venezia 21 aprile 2015

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

**La valutazione partecipata : il ruolo delle
associazioni d’utenza : l’esempio di Europlan e del
progetto Community**

Annunziata Di Palma – Annalisa Pedrolli
Centro di Coordinamento per le Malattie Rare
Provincia Autonoma di Trento

La valutazione partecipata : il ruolo delle associazioni d'utenza : l'esempio di Europlan e del progetto Community

Le tematiche discusse nei lavori del Tavolo delle Regioni e delle Provincie Autonome hanno riguardato da sempre

- ▶ la centralità dei bisogni assistenziali dei pazienti e la loro presa in carico : la creazione delle reti di assistenza
- ▶ la qualità delle cure ricevute e l'appropriatezza dei percorsi assistenziali proposti per le malattie rare
- ▶ l'analisi critica delle possibili ricadute assistenziali di strategie e politiche sanitarie discusse a livello nazionale ed europeo.

La valutazione partecipata : il ruolo delle associazioni d'utenza : l'esempio di Europlan e del progetto Community

L'evoluzione dello scenario europeo nell'ambito delle malattie rare , sollecitato dagli stimoli dell'utenza organizzata, ha determinato l'avvio di un fervente dibattito sui temi relativi a:

- ▶ Metodologia e Governance per un Piano/Strategia Nazionale
- ▶ Definizione, codifica e registri delle malattie rare (comprendendo anche informazione e formazione)

La valutazione partecipata : il ruolo delle associazioni d'utenza : l'esempio di Europlan e del progetto Community

- ▶ Ricerca sulle malattie rare
- ▶ Centri di expertise e reti di riferimento europee
(comprende anche la tematica degli screening)
- ▶ Empowerment del paziente e i servizi sociali
- ▶ Farmaci orfani



LA PRIMA CONFERENZA DI
EUROPLAN

La valutazione partecipata : il ruolo delle associazioni
d'utenza : l'esempio di Europlan e del progetto
Community

Reti

Sistema di Monitoraggio

Percorso diagnostico assistenziale

Ricerca e Farmaci

Informazione e Formazione

Prevenzione



LA SECONDA CONFERENZA DI EUROPLAN

La valutazione partecipata : il ruolo delle associazioni d'utenza : l'esempio di Europlan e del progetto Community

- ▶ CENTRI DI COMPETENZA
- ▶ PROFILO DI QUALITA' DEI CENTRI DI COMPETENZA PER LE MALATTIE RARE



IL PROGETTO COMMUNITY

La valutazione partecipata : il ruolo delle associazioni d'utenza : l'esempio di Europlan e del progetto Community

- ▶ NUOVA MODALITA' DI LAVORO
- ▶ GRANDE CRESCITA ORGANIZZATIVA E CULTURALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI
- ▶ I TEMPI SEMRANO MATURI PER UNA PARTECIPAZIONE ATTIVA DELL'UTENZA ORGANIZZATA AI LAVORI DEL TAVOLO

La mission di UNIAMO F.I.M.R. onlus

Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

Il ruolo delle associazioni di utenza

dalle Raccomandazioni del Consiglio Europeo del 8 giugno 2009 (2009/C 151/02)

« Si raccomanda agli Stati Membri

18. di consultare i pazienti e i loro rappresentanti sulle politiche nel settore delle malattie rare e di facilitare l'accesso dei pazienti ad informazioni aggiornate su dette malattie;

19. di promuovere le attività svolte dalle organizzazioni di pazienti, quali sensibilizzazione, rafforzamento delle capacità e formazione, scambio di informazioni e migliori pratiche, costituzione di reti e coinvolgimento dei pazienti molto isolati;»

Il ruolo delle associazioni di utenza

- ▶ Le Conferenze Nazionali EUROPLAN I e II e
- ▶ Il progetto “Una community per le malattie rare”

**Empowerment
organizzativo**

EUROPLAN I e II

- ▶ **EUROPLAN – European Project for Rare Diseases National Plans Development** – progetto triennale (2008–2011), co-finanziato dalla Commissione Europea DG-SANCO e coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità, con la partecipazione di 57 Partner da 34 Paesi europei, EURORDIS e l’ Office for Rare Diseases Research (NIH – USA)
- ▶ Nel triennio 2012–2015, EUROPLAN è stato parte integrante della “*EUCERD Joint Action on national plans or strategie on rare diseases*”, della quale ha rappresentato uno dei due pilastri fondamentali del work package n° 4, che è stato coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità (Centro Nazionale Malattie Rare)

Alle alleanze nazionali delle persone con malattia rara è stato affidato il compito di realizzare la Conferenza EUROPLAN

EUROPLAN I e II

Finalità di EUROPLAN

“supportare lo sviluppo e l’implementazione di Piani Nazionali o Strategie Nazionali di elevata qualità per le Malattie Rare”.

Gli obiettivi della Conferenza EUROPLAN I

►Sviluppare una strategia integrata, globale e di lungo periodo per l’Italia sulle malattie rare, con il coinvolgimento attivo di tutti gli attori all’interno di una condivisione di linee guida comuni europee

Gli obiettivi della Conferenza EUROPLAN II

►Realizzare un percorso sinergico e integrato con il processo di approvazione del Piano Nazionale Malattie Rare 2013–2016, tenendo conto della diversità e specificità dei due percorsi.

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS


EURORDIS
Rare Diseases Europe

Conferenza italiana

EUROPLAN

European Project for Rare Diseases National Plans Development

Firenze
11/13
novembre 2010





Le tappe

13 aprile 2010

Costituzione del Comitato Organizzatore rappresentativo di tutti i portatori di interesse

5 maggio 2010, 7 giugno 2010, 14 luglio 2010 e 8 settembre 2010

Incontri del comitato organizzatore

Agosto 2010

Avvio delle attività dei 6 gruppi di lavoro dedicati alle tematiche indicate dalle Linee Guida di Europlan (incontri a distanza)

12 ottobre 2010

Attivazione consultazione pubblica per la più ampia partecipazione dei “portatori d’interesse”

11-13 novembre Conferenza Nazionale a Firenze

Lavoro finale di confronto e stesura proposta di documento



I gruppi di lavoro

N°	Gruppo di lavoro	Partecipanti (n)
1)	Metodologia e Governance per un Piano/una Strategia nazionale	14
2)	Definizione, codifica e registri delle malattie rare (include anche informazione e formazione)	18
3)	Ricerca sulle malattie rare	20
4)	Centri di expertise e Reti di riferimento europee (include screening)	24
5)	L' Empowerment del paziente e i servizi sociali	11
6)	Farmaci orfani	17

104 persone



Il rapporto finale



Conferenza Nazionale EUROPLAN in ITALIA

11/13 novembre 2010, Firenze

REPORT FINALE

Stampa realizzata dal Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità,
per Federazione UNIAMO FIMR Onlus – Alleanza italiana di EURORDIS,
in occasione della giornata delle malattie rare del 29 febbraio 2012



Da EUROPLAN I a EUROPLAN II

- ▶ La bontà del lavoro svolto nella Conferenza EUROPLAN di Firenze 2010 è testimoniata dal fatto che gran parte dei risultati condivisi nell'ambito di quella iniziativa, sono stati ripresi integralmente nella **prima bozza del Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR)** che, dopo un lungo lavoro di elaborazione, il Ministero della Salute ha presentato il **18 dicembre 2012** alle associazioni dei pazienti.
- ▶ UNIAMO F.I.M.R. Onlus ha partecipato alla **consultazione pubblica** sul PNMR anche attraverso un confronto con gli stakeholder di settore (Roma, 29 gennaio 2013).
- ▶ È stato quindi naturale proseguire tale lavoro di confronto e discussione nell'ambito del progetto «**Una community per le malattie rare**», prima e nella seconda edizione del progetto EUROPLAN, poi.

Una community per le malattie rare

“I centri di Competenza sono unità funzionali, costituiti da una o più unità organizzative/operative, dove si gestisce il percorso diagnostico per giungere il più precocemente possibile all'individuazione della patologia e dove si definisce il percorso socio-sanitario globale individuale della persona con malattia rara.

Tali Centri devono garantire competenze specialistiche multidisciplinari diagnostiche, terapeutiche e assistenziali, finalizzate al mantenimento delle funzioni e dell'autonomia, alla qualità della vita, alla dignità della persona e all'inserimento nei diversi contesti familiari e sociali. Devono quindi necessariamente avere un ampio bacino d'utenza e sviluppare ricerca clinica.

I Centri di Competenza devono mantenere i legami tra le azioni poste in atto dai diversi attori coinvolti nell'assistenza comprese le reti ospedaliere e quelle territoriali per l'assistenza primaria e riabilitativa, mantenere la storia clinica e l'evoluzione sanitaria del malato anche nel passaggio tra età pediatrica ed età adulta.”

Una community per le malattie rare

I partecipanti alla Community

UNIAMO

Ministero della Salute
Centro Nazionale Malattie Rare

Istituto Superiore di Sanità

AGENAS

Coordinamento Regionale Malattie Rare - Veneto

Coordinamento Regionale Malattie Rare - Liguria

Coordinamento Regionale Malattie Rare - Campania

Coordinamento Regionale Malattie Rare - Puglia

Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale,
Servizi alla Persona e alla Comunità - Basilicata

Eucerd

FIMP

FIRMG

SIP

SIMG

SinGuPad

SIGU

Orphanet

Bio-banche

Federasantà ANCI

Confederazione delle Associazioni
Regionali di Diabeto (C.A.R.D.)

Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico
"G. Martino" - Messina

AUSL Roma A

"Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale
"Sanlorenzo-Pausilipon" - Napoli"

Comune di Scandicci

Società della Salute di Firenze

Clinica Pediatrica, Università di Brescia,

Ospedale dei Bambini, Spedali Civili di Brescia

Fondazione Istituto Neurologico "Casimiro Mondino"

Consorzio per le Valutazioni
Biologiche e Farmacologiche

Sinodè

Cerimas



"La principale e peculiare criticità dell'assistenza alle persone affette da malattie rare è la scarsa diffusione delle informazioni e delle conoscenze: dal punto di vista assistenziale, anche se nell'insieme i bisogni assistenziali sono spesso analoghi a quelli di altre malattie caratterizzate da cronicità e disabilità, le malattie rare richiedono conoscenze estremamente specialistiche e le strutture che se ne occupano devono avere specifiche competenze nella gestione della malattia".

estratto dall'Atto n. 74/CSR
(Conferenza Stato Regioni) del 6 luglio 2010

Da qui la necessità di fare emergere quali strutture custodiscono le maggiori competenze ed esperienze attraverso la definizione e la periodica valutazione dei cd. centri di competenza (in linea con la definizione "centres of expertise" che viene utilizzata nei documenti elaborati a livello comunitario).

Il progetto "Una Community per le malattie rare" ha promosso una comunità di pratica con i rappresentanti dei principali attori del sistema delle malattie rare in Italia (pazienti, familiari, professionisti della salute, istituzioni), con l'obiettivo di creare un modello condiviso per la valutazione della qualità dei Centri di Competenza per le malattie rare.

I Centri di Competenza

I Centri di Competenza sono unità funzionali, costituiti da una o più unità organizzative/operative, dove si gestisce il percorso diagnostico per giungere il più precocemente possibile all'individuazione della patologia e dove si definisce il percorso socio-sanitario globale individuale della persona con malattia rara.

Tali Centri devono garantire competenze specialistiche multidisciplinari diagnostiche, terapeutiche e assistenziali, finalizzate al mantenimento delle funzioni e dell'autonomia, alla qualità della vita, alla dignità della persona e all'inserimento nei diversi contesti familiari e sociali. Devono quindi necessariamente avere un ampio bacino d'utenza e sviluppare ricerca clinica.

I Centri di Competenza devono mantenere i legami tra le azioni poste in atto dai diversi attori coinvolti nell'assistenza comprese le reti ospedaliere e quelle territoriali per l'assistenza primaria e riabilitativa, mantenere la storia clinica e l'evoluzione sanitaria del malato anche nel passaggio tra età pediatrica ed età adulta.

Una Community per le Malattie Rare

Verso un modello condiviso di valutazione della qualità dei centri di competenza per le malattie rare

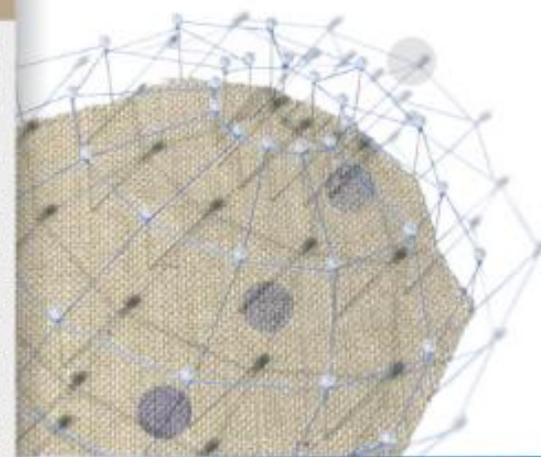
La normativa e i documenti considerati

EUROPA

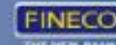
- Direttiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 9 marzo 2011 concernente i diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontiera
- Raccomandazione del Consiglio Europeo del 6 giugno 2004 su un'azione nei settori delle malattie rare (2004/11/CE)
- Comunicazione del 11 novembre 2008 della Commissione Europea al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle Regioni "Le malattie rare: una sfida per l'Europa"
- EUCERD: Raccomandazione "Quality Criteria For Centres Of Expertise For Rare Diseases in Member States" (24 ottobre 2011)
- EUCERD Working Report "Criteria of Excellence & European Reference Networks for Rare Diseases" (Lussemburgo 6-8 dicembre 2013)
- Rare Disease Task Force "European Reference Networks in the Field of Rare Diseases: State of the Art and Future Directions - Third Report" (Luglio 2008)
- Rare Disease Task Force "Centres of Reference for rare diseases in Europe: State of the art in 2008 and recommendations of the Rare Disease Task Force" (Dicembre 2008)
- Rare Disease Task Force "Overview of current Centres of Reference on rare diseases in the EU" (Settembre 2010)
- EURORDIS "Dichiarazione di principi comuni sui centri di expertise e delle reti europee di riferimento per le malattie rare" (10 novembre 2008)

ITALIA

- Atto n. 74/CSR (Conferenza Stato Regioni) del 6 luglio 2010
- Decreto Ministero della Salute del 15 aprile 2008
- Atto n. 100/CSR (Conferenza Stato Regioni) del 10 maggio 2007
- D.M. n. 279 del 18 maggio 2010



Progetto realizzato
con il contributo di



Una community per le malattie rare

Profilo di qualità dei Centri di Competenza esito del lavoro della Community per le Malattie Rare

Esperienza	<ul style="list-style-type: none"> Esperienza specifica per le malattie rare (rispetto alla singola malattia o al gruppo di patologie di riferimento): <ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnostica 2. Presa in carico/ follow-up 3. Esperienza dei professionisti
Infrastrutture e tecnologie	<ul style="list-style-type: none"> Utilizzo di procedure di Health Technology Assessment Tecnologie disponibili in loco o funzionalmente collegate al Centro per la diagnostica, la cura e la riabilitazione
Continuità assistenziale	<ul style="list-style-type: none"> Continuità nel tempo del servizio Gestione della transizione dall'età pediatrica a quella adulta Multidisciplinarietà: disponibilità di un'equipe di professionisti esperti in diagnosi e gestione del paziente (interni o esterni)
Collegamenti (interazioni e collaborazioni)	<ul style="list-style-type: none"> Interazione e coordinamento con altri Centri di Competenza a livello interregionale e nazionale Interazione e coordinamento con altri Centri di Competenza a livello internazionale Utilizzo dei registri regionali, nazionali ed internazionali, monitoraggio/valutazione Utilizzo delle banche dati nazionali ed internazionali informative sulle malattie rare Collegamento con le bio-banche
Integrazione socio-sanitaria	<ul style="list-style-type: none"> Collaborazione con i MMG e i PLS ai fini della gestione del paziente Collaborazione con i servizi sanitari del territorio di appartenenza dei pazienti (Ospedali, Distretti etc...) Collaborazione con i servizi socio - assistenziali del territorio di appartenenza dei pazienti (Comuni, Scuole etc...)
Relazione con il malato e la sua famiglia	<ul style="list-style-type: none"> Garantire l'informazione completa e aggiornata ai pazienti e alle loro famiglie sul processo di accesso e di cura Capacità di accoglienza, ascolto e filtro Garantire un supporto psicologico al paziente e alla famiglia Realizzazione della valutazione del profilo psicologico-comportamentale Capacità di rispondere alle esigenze di pazienti che provengono dalle diverse etnie

Obiettivo della Community è stato definire un modello di valutazione della qualità dei Centri di Competenza per i medici rari, incentrato sull'auditing civico dei pazienti e fondato su un approccio multidimensionale al concetto di qualità, che include necessariamente i criteri utilizzati per l'accreditamento dei Centri da parte delle Regioni, ma non si esaurisce in questi. L'elenco che segue riporta i criteri e i sottocriteri di qualità da porre alla base del modello di valutazione dei Centri di Competenza che sono stati condivisi nel percorso di lavoro con tutti i portatori di interesse del settore delle malattie rare.

Rapporto con le associazioni dei pazienti	<ul style="list-style-type: none"> Collaborazione con le associazioni di pazienti
Soddisfazione del paziente e della sua famiglia	<ul style="list-style-type: none"> Esistenza di una rilevazione strutturata e sistematica con procedure definite per rilevare la percezione del paziente e della famiglia su vari ambiti Livello di soddisfazione dei pazienti e delle famiglie relativamente ai diversi aspetti
Ricerca e Innovazione	<ul style="list-style-type: none"> Gestione di attività di ricerca Trasferimento delle nuove conoscenze nell'azione Sviluppo di protocolli innovativi e linee guida sui percorsi diagnostico - terapeutici e assistenziali (HTA)
Formazione	<ul style="list-style-type: none"> Formazione continua del personale Realizzazione di percorsi di aggiornamento verso altro personale sanitario Realizzazione di percorsi di formazione
Accessibilità	<ul style="list-style-type: none"> Sostenibilità dei tempi di attesa per l'accesso alla struttura Accessibilità fisica al centro Garantire la facilità di contatto a distanza dei pazienti con il centro
Sistema informativo	<ul style="list-style-type: none"> Presenza di un sistema informativo dedicato e integrato Gestione dell'informazione condivisa con gli altri soggetti del sistema socio-sanitario
Strutture e locali	<ul style="list-style-type: none"> Spazi interni del centro Spazi e strutture a supporto della famiglia
Risultati raggiunti (esito)	<ul style="list-style-type: none"> Miglioramento della qualità della vita del paziente Miglioramento della qualità di vita dei familiari

Obiettivo 2012-2013: sperimentazione del modello di valutazione dei Centri di Competenza per verificarne la sostenibilità, valutare la chiarezza degli strumenti utilizzati, la validità, l'affidabilità e la sensibilità degli indicatori, affinando il modello prima della sua applicazione su più larga scala.



Le tappe

23 aprile 2013

Insediamiento dello Steering Committee

**21 maggio 2013, 25 giugno 2013, 9 settembre 2013, 17 febbraio 2014
e 21 febbraio 2014**

Incontri dello Steering Committee

4-5 dicembre 2013 e 27 gennaio 2014

Avvio delle attività dei 6 gruppi di lavoro dedicati alle tematiche indicate dalle Linee Guida di Europlan (incontri in presenza e lavoro a distanza)

28 gennaio 2014 Conferenza Nazionale a Roma

Lavoro finale di confronto e stesura proposta di documento



I soggetti coinvolti

Rappresentati nello Steering Committee

Ministero della Salute, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, CNMR Istituto Superiore di Sanità, Tavolo Interregionale Malattie Rare, Agenas, AIFA, CARD, EUCERD, Orphanet, Fondazione Telethon, FIMP, FIMMG, SIP, SIMG, SIGU, SIMGePeD, Farmindustria, FIASO, Federsanità ANCI, Cerismas

Altri partecipanti ai gruppi di lavoro

Assobiotec, Gruppo interparlamentare Malattie Rare, NOMOS Centro Studi Parlamentari srl, O.Ma.R Osservatorio Malattie Rare, SIE - Società Italiana di Endocrinologia, SIMMESN – Società Italiana Studio Malattie Metaboliche e Screening Neonatali, SIN - Società italiana di Neurologia, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare, UPFARM – Unione Professionale Farmacisti per Farmaci Orfani.



I gruppi di lavoro

N°	Gruppo di approfondimento tematico	Partecipanti (n)
a)	Rete	25
b)	Sistema di monitoraggio (registri e flusso informativo); nomenclatura e codifica	20
c)	Percorso diagnostico assistenziale (inclusi Servizi Sociali Specializzati)	31
d)	Ricerca e farmaci	30
e)	Informazione e formazione	22
f)	Prevenzione	17

145 persone



I risultati principali

La Conferenza EUROPLAN II ha ribadito l'importanza del modello assistenziale disegnato dal DM 279/2001, nel quale i **Centri di riferimento/presidi della rete**, devono essere in costante relazione con i servizi (sanitari (ospedalieri e territoriali), socio-sanitari, sociali, educativi, etc. del territorio/luogo di vita della persona con malattia rara.

Tale **integrazione** deve essere sostenuta attraverso i **registri**, i **flussi informativi** e le soluzioni di **e-health**, da un lato, e dall'adozione di **Linee guida, Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, Piani Terapeutici Assistenziali**, dall'altro come strumento per garantire appropriatezza, equità e coordinamento della cura.

È stata, inoltre, ribadita l'importanza della **ricerca** come presupposto per la prevenzione e la cura (farmaci, ma non solo) e la necessità di alcune azioni di supporto come la sensibilizzazione, l'informazione e la formazione dei professionisti sanitari, dei pazienti, dei famigliari e di caregiver e volontari.

Considerazioni finali

- **Attivazione Comitato Nazionale sulle malattie rare**, per affrontare le sfide aperte, come
 - garantire adeguate risorse per la sostenibilità del PNMR;
 - riconoscere la complessità della malattia rara anche nel sistema di remunerazione delle prestazioni;
 - dotarsi degli strumenti necessari per monitorare e valutare l'implementazione del PNMR;
 - supportare la transizione dall'età pediatrica all'età adulta.
- **Valutazione partecipata della qualità dei centri di riferimento/presidi della rete**
- **European Reference Networks**

Una community per le malattie rare

*Grazie a tutti per il percorso fatto
insieme!*

Appuntamento al 22 maggio a Roma





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



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

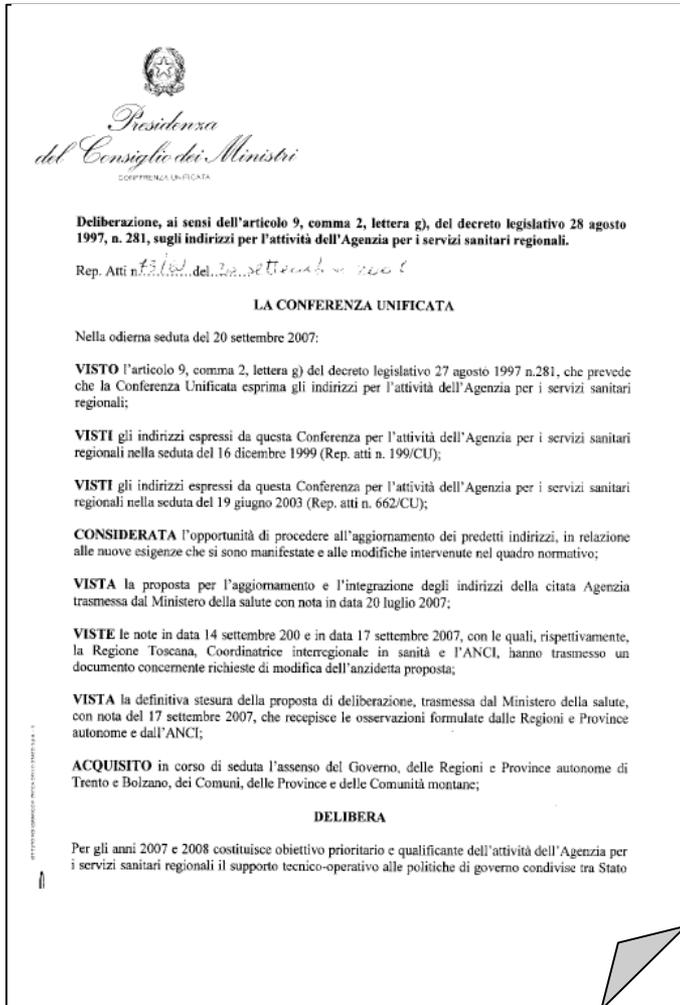


AGENAS ED EMPOWERMENT

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





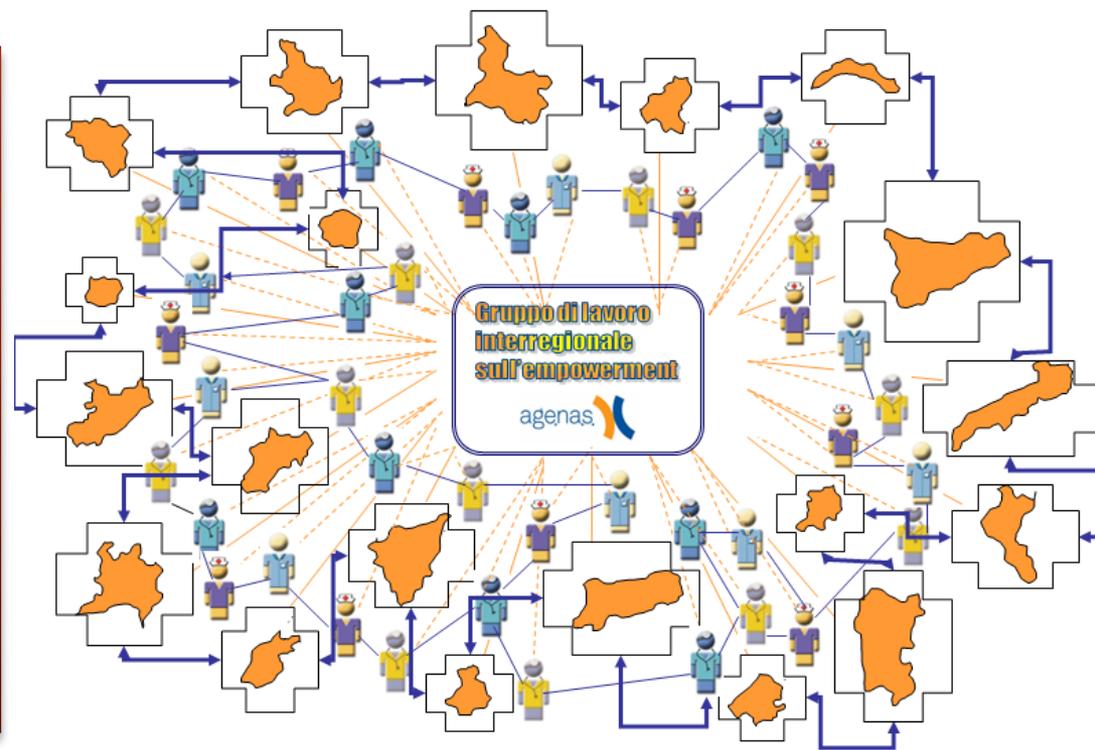
Il gruppo di lavoro interregionale permanente sull'empowerment

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

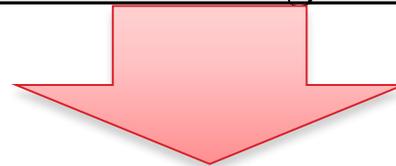
L'Empowerment è un processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita

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 partecipazione 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.
- 

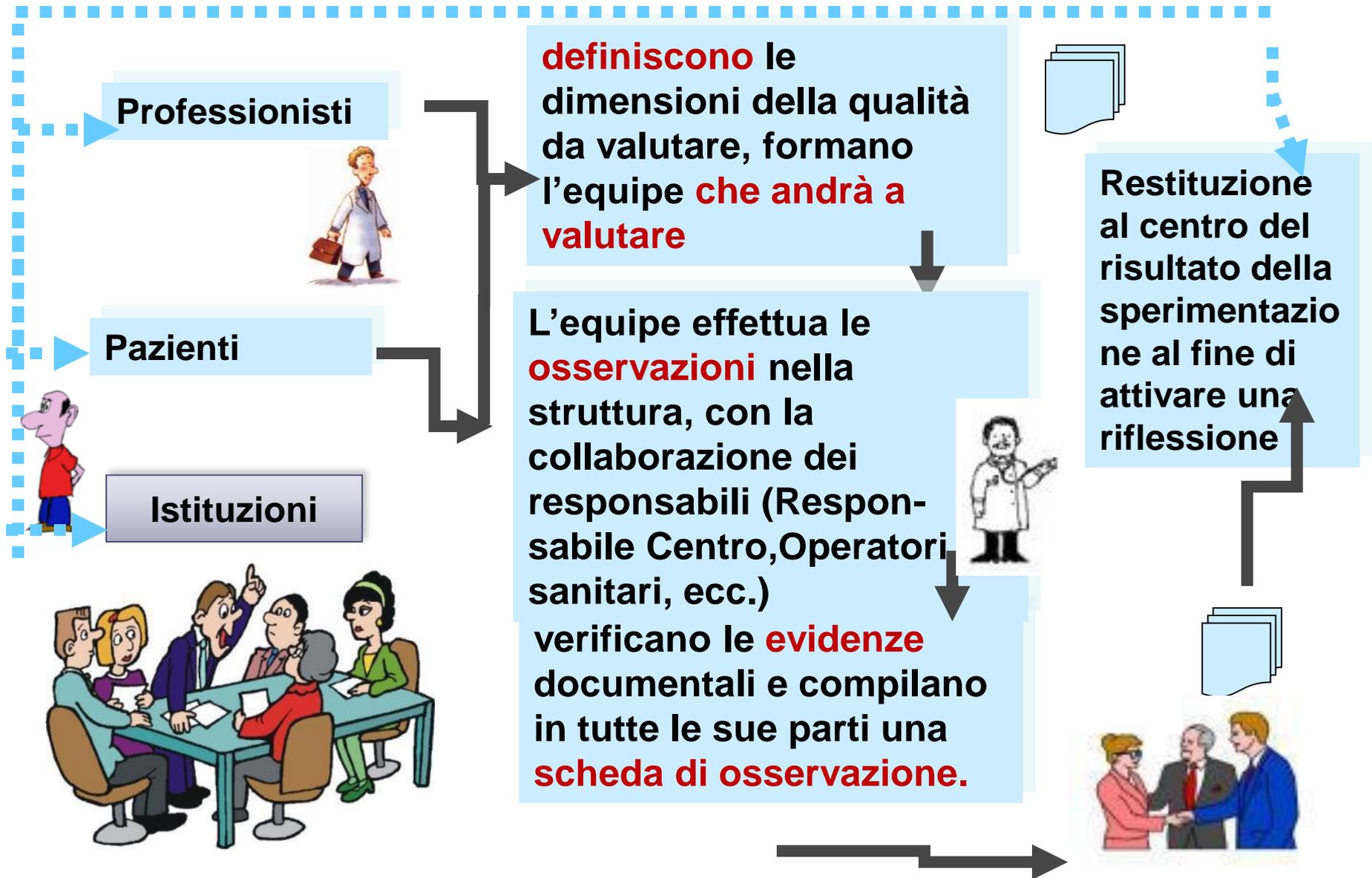
Obiettivi

- ▶ 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	<input type="checkbox"/> Esperienza <input type="checkbox"/> Infrastrutture e tecnologie <input type="checkbox"/> Accessibilità <input type="checkbox"/> Sistema Informativo <input type="checkbox"/> Strutture e locali
PROCESSO modalità organizzative delle risorse utilizzate nel Centro	<input type="checkbox"/> Continuità assistenziale <input type="checkbox"/> Collegamenti (interazioni e collaborazioni) <input type="checkbox"/> Integrazione socio-sanitaria <input type="checkbox"/> Ricerca e innovazione <input type="checkbox"/> Formazione
RISULTATI / RELAZIONI / SODDISFAZIONE soddisfazione della persona con malattia rara e familiari, esiti sul benessere della persona, relazioni tra pazienti e	<input type="checkbox"/> Relazioni con la persona con malattia rara e la sua famiglia <input type="checkbox"/> Rapporti con le associazioni dei pazienti <input type="checkbox"/> Soddisfazione della persona con malattia rara e della sua famiglia



I passaggi effettuati del progetto Community



Equipe di valutazione (nella sperimentazione)

PAZIENTI



UNIAMO

PROFESSIONISTI



SINODE' /
PROF.
SANITARI

ISTITUZIONI



AGENAS

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.