

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 1682 del 14/10/2019

Seduta Num. 37

Questo lunedì 14 **del mese di** ottobre
dell' anno 2019 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Bonaccini Stefano	Presidente
2) Bianchi Patrizio	Assessore
3) Caselli Simona	Assessore
4) Corsini Andrea	Assessore
5) Costi Palma	Assessore
6) Gazzolo Paola	Assessore
7) Petitti Emma	Assessore

Funge da Segretario l'Assessore: Costi Palma

Proposta: GPG/2019/1721 del 02/10/2019

Struttura proponente: SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Assessorato proponente: ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Oggetto: DOCUMENTO DI PROGRAMMAZIONE TRIENNALE 2019-2023 DEI SERVIZI
COINVOLTI NELLA RETE PER L'EMOFILIA E LE MALATTIE EMORRAGICHE
CONGENITE

Iter di approvazione previsto: Delibera ordinaria

Responsabile del procedimento: Anselmo Campagna

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

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

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

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

Richiamati:

- la Legge Regionale n. 17 del 20 aprile 1977 "Norme per il trattamento domiciliare dell'emofilia";
- la propria deliberazione n. 1267 del 22 luglio 2002 con cui si è provveduto ad approvare le linee-guida specifiche per l'organizzazione di alcune delle attività di rilievo regionale Hub and Spoke, tra le quali quelle inerenti l'emofilia e le malattie emorragiche congenite;
- i due progetti regionali relativi alla costituzione ed alla messa in rete del Registro per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite, rispettivamente approvati con proprie delibere n. 2494 del 16.12.2002 e n. 1309 dell'1.8.2005;

Considerato che la gestione del percorso assistenziale del paziente con emofilia o malattie emorragiche congenite richiede un'organizzazione complessa e che dal Registro sopra descritto si evince che i pazienti con malattie emorragiche assistiti nei centri della Regione Emilia-Romagna sono quasi 1.500 con un sempre costante incremento dall'istituzione della rete;

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

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

Visto che con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 10419 del 10 agosto 2007 è stato costituito il Gruppo tecnico regionale per le malattie emorragiche congenite, successivamente ricostituito con pari determinazione n. 9150 del 10 luglio 2012;

Considerato che tra i compiti del Gruppo tecnico descritti nella determina sopra citata rientra il monitoraggio costante dell'attività dei centri della Rete Hub & Spoke e l'elaborazione dei piani di attività pluriennali che definiscono gli obiettivi assistenziali specifici dei nodi della Rete Hub & Spoke;

Viste le proprie delibere n. 866/09 e n. 1128/12 con le quali si sono ridefiniti i documenti di pianificazione triennale dei Servizi coinvolti nella Rete per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite;

Visto l'Accordo fra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome n. 66/CSR del 13 marzo 2013 che ha definito i criteri di accreditamento per i centri di riferimento per le MEC, recepito con propria delibera n. 1304/13;

Considerato che la delibera di recepimento sopra citata prevedeva anche la revisione e la rimodulazione dei centri della rete H&S con l'ausilio dell'attività di uno specifico gruppo di lavoro;

Visto che tale gruppo di lavoro si è costituito con determina della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali n. 66/13 ed ha redatto un documento tecnico che proponeva la rimodulazione dei centri della rete Hub & Spoke e la ridefinizione delle rispettive specifiche funzioni, approvato con propria delibera n. 835/2018;

Considerato inoltre che dal 2018 la Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali ha lavorato alla stesura di un ulteriore piano programmatico, di durata quinquennale, in collaborazione con i

medici dei centri della rete Hub & Spoke e i rappresentanti dei pazienti;

Visto che con determina della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare n. 14387/19 si è costituito il nuovo gruppo di lavoro per le MEC, composto dai professionisti e dalle Associazioni che hanno lavorato alla predisposizione del piano quinquennale di cui sopra;

Richiamati:

- il D.lgs. 14 marzo 2013, n. 33 "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni" e ss.mm.ii.;
- la L.R. n. 43/2001 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna" e successive modifiche;

Richiamate inoltre le proprie deliberazioni:

- n.2416 del 29 dicembre 2008 e ss.mm.ii., per quanto applicabile;
- n. 199/2014 avente ad oggetto "Linee organizzative in materia di copertura finanziaria delle leggi regionali e dei regolamenti proposti dalla Giunta regionale";
- n. 193 del 27 febbraio 2015 recante "Contratto di lavoro ai sensi dell'art. 43 L.R. 43/2001 e affidamento dell'incarico di direttore generale Sanità e politiche sociali e per l'integrazione";
- n.270 del 29 febbraio 2016 concernente "Attuazione prima fase della riorganizzazione avviata con delibera 2189/2015";
- n.622 del 28 aprile 2016 recante "Attuazione seconda fase della riorganizzazione avviata con delibera 2189/2015";
- n.702 del 16 maggio 2016 recante "Approvazione incarichi dirigenziali conferiti nell'ambito delle direzioni generali - agenzie - istituto e nomina dei responsabili della prevenzione, della corruzione, della trasparenza e accesso civico, della sicurezza del trattamento dei dati personali, e dell'anagrafe per la stazione appaltante";
- n.1107 dell'11 luglio 2016 recante "Integrazione delle declaratorie delle strutture organizzative della giunta regionale a seguito dell'implementazione della seconda fase della riorganizzazione avviata con delibera 2189/2015";
- n.2344 del 21 dicembre 2016 "Completamento della riorganizzazione della Direzione Generale cura della persona,
- n. 468 del 10/04/2017 "Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna e le Circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017 relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni, predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;

- n. 1059 del 03/07/2018 "Approvazione degli incarichi dirigenziali rinnovati e conferiti nell'ambito delle Direzioni Generali, Agenzie e Istituti e nomina del Responsabile della prevenzione della corruzione e della trasparenza (RPCT), del Responsabile dell'anagrafe per la stazione appaltante (RASA) e del Responsabile della protezione dei dati (DPO);
- n. 2169 del 2017 recante "Primi adeguamenti al Regolamento (UE) 2016/679: definizione organizzativa e designazione del Responsabile della Protezione dei Dati";
- n. 1123 del 16/07/2018 "Attuazione Regolamento (UE) 2016/679: definizione di competenze e responsabilità in materia di protezione dei dati personali. Abrogazione Appendice 5 della delibera di Giunta regionale n. 2416/2008 e ss.mm.ii.";
- n. 122 del 28 gennaio 2019 "Approvazione Piano triennale di prevenzione della corruzione 2019-2021", ed in particolare l'allegato D "Direttiva di indirizzi interpretativi per l'applicazione degli obblighi di pubblicazione previsti dal D.lgs. n. 33 del 2013. Attuazione del piano triennale di prevenzione della corruzione 2019-2021;

Ritenuto opportuno approvare il piano quinquennale in oggetto, allegato quale parte integrante e sostanziale del presente atto;

Viste le circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017 relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;

Dato atto che il Responsabile del procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute Sergio Venturi;

A voti unanimi e palesi

DELIBERA

1. di approvare il documento di pianificazione quinquennale 2019-2023 per il trattamento delle malattie emorragiche congenite della Rete Hub & Spoke della Regione Emilia-Romagna, allegato quale parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di dare atto che, per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si

provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa;

3. di pubblicare il suddetto piano nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna Telematico.

RETE PER LA CURA
DELLE MALATTIE
EMORRAGICHE CONGENITE

Documento di pianificazione
quinquennale 2019-2023

INDICE

INTRODUZIONE

ANALISI DELLA SITUAZIONE ATTUALE

PUNTI DI FORZA
PUNTI DI DEBOLEZZA

OBIETTIVI DELL'ASSISTENZA GLOBALE

PROGRAMMAZIONE QUINQUENNALE 2019-2023

BIBLIOGRAFIA

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

2. MACRO-OBIETTIVO: MIGLIORAMENTO CONTINUO
DELLA QUALITA'

OBIETTIVI SPECIFICI DEL GRUPPO TECNICO PER LE
MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE

Introduzione

I pazienti affetti da Malattie Emorragiche Congenite seguiti in Emilia-Romagna sono (al 31/12/2018) 1475 (Tab 1) di cui 1300 residenti in Regione Emilia-Romagna.

Diagnosi	N. Pazienti
Emofilia A	369
Emofilia B	101
vWD	484
Difetti Rari	277
Carrier Emofilia	214
Piastrinopatie	30

Tabella 1. Pazienti affetti da Malattie Emorragiche Congenite in Emilia-Romagna dicembre 2018.
Fonte: Registro Regionale delle Malattie Emorragiche Congenite (rilevazione 31/12/2018)

Queste patologie rientrano nelle malattie rare (DM 279/01 e DPCM LEA 12 gennaio 2017 codice di esenzione RDG020/RDG030), necessitano di costante presidio assistenziale e di terapie ad elevato costo per cui la Regione Emilia-Romagna ha istituito una specifica Rete assistenziale secondo il modello Hub & Spoke prevista dalla DGR 1267/2002 e ha predisposto dall'anno 2006 diversi Piani Triennali per la cura delle Malattie Emorragiche Congenite (Delibera di Consiglio Regionale n. 46/06, DGR 866/2009 e DGR 1128/2012).

Il modello Hub & Spoke definito dalla DGR 1267 del 2002 prevedeva che l'attività dei servizi fosse inserita in una Rete in cui il Centro Hub (Parma) avesse 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.

Con DGR 835/2018 è stata aggiornata la rete dei Centri: il Centro Hub è stato mantenuto presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma e i centri Spoke insistono presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna e l'Azienda USL della Romagna (sede di Cesena).

Analisi della situazione attuale

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

L'utilizzo da parte dei Centri della cartella clinica web informatizzata (software "Xl'Emofilia®") (13) con la diffusione del suo uso da parte dei pazienti e il consolidamento delle attività del Registro Regionale delle Malattie Emorragiche Congenite (11,12) hanno costituito due passi fondamentali per lo sviluppo della Rete regionale per la cura delle malattie emorragiche congenite.

L'estensione del network ai Pronto Soccorso – avviato alla fine del 2011 – con lo sviluppo di un percorso e di un sito web dedicato per la gestione delle emergenze ha costituito un importante passo avanti nel coordinamento del percorso assistenziale globale del paziente (16, 42).

Al 31 dicembre 2016 i pazienti con MEC seguiti in Regione erano 1358 vs 494 nel 2003 (fonte: registro regionale malattie emorragiche congenite).

La lunga esperienza maturata nel corso di questi anni dai nodi della rete ha evidenziato che il raggiungimento degli obiettivi previsti dai documenti di pianificazione triennale non è stato conseguito in modo omogeneo tra i centri Spoke. La distribuzione della casistica tra i centri regionali, nel tempo, si è modificata considerevolmente e non risultava proporzionata alla popolazione residente nella provincia di pertinenza, con centri caratterizzati da alta numerosità di pazienti ed altri con numerosità più contenuta. Inoltre, alla luce dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le provincie Autonome di Trento e Bolzano del 13 marzo 2013 relativo all'accreditamento dei centri MEC, è emersa la difficoltà di garantire in tutti i centri i necessari criteri di qualità.

Seguendo una logica che voleva rispondere prioritariamente ai bisogni dei pazienti con servizi sempre più qualificati in grado di garantire competenza clinica avanzata e continuità della cura, si è ritenuto opportuno rimodulare la Rete secondo un principio di maggiore concentrazione delle funzioni in un numero ridotto di nodi, garantendo una consulenza telefonica nelle situazioni di emergenza gestite dai PS su tutto il territorio della RER.

Ulteriore obiettivo è rappresentato dalla sempre maggiore omogeneizzazione dei percorsi clinico assistenziali a garanzia di equità nell'accesso e nella presa in carico.

Il passaggio in carico dei pazienti dai Centri in chiusura ai 3 nodi Hub e Spoke, attualmente in corso, è una fase estremamente delicata sia per i pazienti che per i Centri, che andrà strettamente monitorata, adeguando allo scopo anche gli applicativi informatici disponibili.

La riorganizzazione comporta per i tre nodi della Rete un incremento del numero di pazienti in carico, ipotizzabile in circa il 60% per il Centro Hub, del 20% per il Centro di Bologna, e del 25% per il Centro di Cesena, fatte salve le scelte personali dei pazienti.

Al fine di assicurare e mantenere elevati standard di assistenza, le Aziende sede dei nodi della Rete devono favorire una riorganizzazione che comprenda l'individuazione quali-quantitativa delle risorse necessarie sia per i Centri stessi che per le altre Strutture coinvolte nel percorso assistenziale dei pazienti (ortopedia, pediatria, laboratorio emostasi, odontoiatria, fisiatria/fisioterapia, epatologia/infettivologia, psicologia, ecc.), che devono mantenere una forte integrazione con i centri MEC ed una elevata specializzazione per garantire al paziente l'assistenza globale.

In questa prospettiva, considerato il ruolo cruciale di coordinamento del percorso assistenziale a loro assegnato, le Aziende devono garantire la continuità dei clinici specialisti dei nodi della Rete favorendo la stabilizzazione di tali figure e l'individuazione di figure di riferimento specifiche fra il personale infermieristico e nelle discipline coinvolte nell'assistenza globale.

Prosegue il **finanziamento a funzione** dalla Regione Emilia-Romagna, assegnato all'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma e al Centro Spoke di Bologna dal 2017.

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

- Pianificazione e programmazione regionale delle attività correlate alle MEC con l'adozione di tre piani triennali, con il coinvolgimento di tutti gli attori: centri della rete, pazienti, famiglie, professionisti, operatori ed istituzioni;
- Definizione di un modello organizzativo di assistenza globale alle MEC:
 - Standardizzazione dell'assistenza attraverso l'adozione di linee guida condivise e accesso omogeneo ed appropriato ai farmaci;

- Centro HUB accreditato come European Haemophilia Comprehensive Care Center dal febbraio 2014;
- Definizione delle ore di assistenza specialistica ematologica necessarie per garantire complessivamente l'assistenza nei Centri per le MEC e del fabbisogno locale di esperti;
- Sviluppo e adozione di cartella clinica ambulatoriale web "xl'Emofilia" che permette la connessione in rete dei Centri emofilia (13), l'aggiornamento in tempo reale del Registro Regionale;
- Sviluppo e adozione di Cartella xl'Emofilia versione 2.0, per la valutazione dei pazienti in emergenza attraverso l'accesso tramite dispositivi mobili;
- Sviluppo delle modalità di accesso dei pazienti alla cartella clinica per la registrazione di eventi emorragici ed infusioni domiciliari mediante la consegna di chiavetta USB "Web identity" e tramite versione *mobile* del modulo pazienti;
- Realizzazione e implementazione del Portale per le Emergenze nei pazienti con MEC della Regione Emilia-Romagna con la messa in rete di tutti i Pronto Soccorso (16);
- Integrazione della Cartella web con il portale SOLE e il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) per l'invio dei referti delle visite specialistiche ai medici di medicina generale;
- Organizzazione di interventi socio-educativo-terapeutici per bambini e adolescenti, anche attraverso soggiorni residenziali;
- Gestione del Registro MEC con aggiornamento annuale di area pubblica e riservata del sito web (12) e sua integrazione con il Registro Malattie Rare
- Monitoraggio e valutazione annuale da parte del Centro Hub dei dati di attività dei Centri, e successivo confronto di tali dati con le relazioni di attività dei Centri.

Le attività di cui sopra hanno costituito per la rete oggetto di ricerca e produzione scientifica sia sugli aspetti gestionali che terapeutici (17 -22, 26-32).

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

- Non sono state definite in tutti i Centri le procedure aziendali per l'accesso dei pazienti alle consulenze specialistiche necessarie a garantire l'assistenza globale nel paziente con MEC (in particolare ortopedico, fisiatra, odontoiatra, pediatra);
- È ancora non adeguata l'integrazione tra il livello di assistenza ospedaliera (dove hanno sede i Centri per l'emofilia) e il livello di assistenza territoriale sia per i pazienti pediatrici che per gli adulti. In particolare, visto l'allungamento dell'aspettativa di vita (18) e le comorbilità negli anziani (19,20,21,22,44,47,50), l'integrazione con il territorio diventa sempre più importante per la gestione domiciliare in questa fascia di età;
- Necessità di potenziare in tutti i Centri il completo utilizzo della Cartella Clinica Informatizzata – già in rete dal 2007 – per la gestione ambulatoriale dei pazienti;
- Necessità di potenziare la formazione all'utilizzo della chiave USB e della nuova versione *mobile* del modulo pazienti per l'accesso degli stessi alla propria cartella clinica;
- Non completa applicazione nei Centri Spoke dello standard relativo al numero di ore necessario all'assistenza dei pazienti con MEC, così come definito dal documento "Assistenza globale ai pazienti emofilici" predisposto dal Centro Hub nell'anno 2002;

- Necessità di integrazione interaziendale rispetto alcune aree specialistiche ai fini di migliorare l'efficacia dell'assistenza e l'efficienza nell'utilizzo delle risorse anche attraverso un programma di reclutamento e di formazione di esperti dedicati per garantire l'assistenza globale ai pazienti e in particolare per quanto attiene l'assistenza muscolo-scheletrica;
- Necessità di favorire lo scambio di esperienze e conoscenze cliniche tra i professionisti dei Centri della Rete;
- Necessità di riconoscere le prestazioni relative alla valutazione e validazione, effettuate dai medici dei centri, delle infusioni domiciliari e degli episodi emorragici/traumatici inseriti dai pazienti nella Cartella informatizzata, anche valutando l'utilizzo dello strumento della telemedicina.

In questi anni è emersa con forza la necessità di definire criteri di qualità per l'attività della Rete, anche in sinergia con eventuali indirizzi nazionali ed internazionali per garantire i livelli di assistenza del *Comprehensive Care Center ed Haemophilia Treatment Center* (35,36)

Obiettivi dell'assistenza globale

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

Gli obiettivi dell'assistenza globale di lungo periodo:

	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	Trattamento domiciliare	Accessibilità per il 100% dei pazienti assistiti con emofilia A e B grave e moderata; difetti rari gravi 70% pazienti abilitati
C	Disponibilità telefonica dei professionisti dei Centri della rete per i PS negli orari notturni, festivi e prefestivi (notturni 20-8; festivi 8-8 prefestivi 14-8) con l'individuazione in ogni centro dei medici che collaborano al servizio.	Attivazione del servizio tramite rotazione dei medici dei 3 centri della rete.
D	Diagnostica di laboratorio di coagulazione di II livello e controllo di qualità con partecipazione a circuito internazionale	Attivazione 100% dei Centri (anche attraverso convenzioni fra loro)
E	Standardizzazione del processo assistenziale (ospedale e territorio) e della pratica clinica	Definizione delle procedure (diagnostico-terapeutiche) per l'accesso dei pazienti all'interno del sistema sanitario regionale, favorendo la diffusione di modalità informatizzate Definizione di idonee procedure al fine di garantire l'assistenza al paziente,

		almeno per: diagnosi di malattia emorragica congenita e gestione del paziente; gestione interventi chirurgici; assistenza ortopedica; assistenza odontoiatrica; assistenza fisiatrica-riabilitativa; assistenza pediatrica; assistenza infettivologica; assistenza psicologica; procedura di ricovero ordinario e ricovero in day hospital;
F	Determinazione della mutazione genetica nel paziente con emofilia A e B grave-moderata, difetti rari gravi-moderati (difetto F VII, F XI, vWF)	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili
G	Consulenza genetica di I livello nel paziente con emofilia A, B e malattie emorragiche gravi	Attivazione 100% dei centri
H	Formazione - aggiornamento degli attori della rete (pazienti/assistenti, professionisti)	Organizzazione e realizzazione di almeno un corso all'anno in ambito regionale
I	Aggiornamento Registro Regionale	Aggiornamento, elaborazione ed analisi dei dati annuali, pubblicazione sul sito Web
L	Implementazione della Rete	Collegamento in rete dei Centri Emofilia Cartella clinica informatizzata consultabile a diversi livelli Diffusione dell'utilizzo estensivo della cartella web e del modulo pazienti
M	Audit clinico-organizzativi	Implementazione di un programma di audit clinico-organizzativo per promuovere il trasferimento di conoscenza e la discussione di casi clinici tra i professionisti dei Centri emofilia

Programmazione quinquennale 2019 – 2023

1. Macro-obiettivo: assistenza globale

Obiettivi A-L

2. Macro-obiettivo: miglioramento continuo della qualità

Obiettivo M – audit clinico-organizzativi

È opportuno organizzare un audit clinico-organizzativo annuale da parte del Centro Hub con trattazione e discussione di casi clinici, e/o eventuali criticità al fine di favorire lo scambio di

conoscenze tra i professionisti e promuovere il miglioramento della qualità tecnica ed organizzativa della Rete.

È possibile fornire supporto sul campo da parte del Centro Hub presso i centri Spoke.

Il Gruppo Tecnico

Con determina N. 10419 del 10 agosto 2007 è stato costituito il Gruppo tecnico per le malattie emorragiche congenite, ricostituito con determine N. 9150 del 10 luglio 2012 e N. 14387 del 2 agosto 2019.

Il Gruppo tecnico:

- Promuove il dialogo tra gli attori coinvolti nella Rete e pianifica le politiche regionali sulle MEC
- Partecipa al miglioramento della qualità
- Effettua la valutazione dei risultati del monitoraggio degli obiettivi e delle criticità
- Fornisce, su richiesta dell'Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna, relazioni sintetiche sull'andamento del sistema, nonché eventuali proposte di miglioramento
- Definisce il fabbisogno degli specialisti necessari per garantire l'assistenza globale.

Obiettivi specifici del Gruppo tecnico regionale per le malattie emorragiche congenite per il quinquennio 2019 – 2023

1. Revisione delle modalità di approvvigionamento, distribuzione e circolazione dei prodotti di trattamento delle MEC.
2. Supporto alle Associazioni relativamente all'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 MEC.

Bibliografia

1. AICE, Linee Guida per la terapia sostitutiva dell'emofilia e dei difetti ereditari della coagulazione, edite a cura di E. Santagostino, Associazione italiana Centri Emofilia; Milano, 2003. <http://www.aiceonline.it/>
2. Bollettino Ufficiale Regione Emilia-Romagna n. 119 (parte seconda n.32) - Deliberazione della Giunta Regionale 22 luglio 2002, n. 1267. Piano sanitario regionale 1999/2001 - Approvazione di linee guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello Hub and Spoke. http://www.regione.emilia-romagna.it/fr_bollettino.htm
3. Canadian Council on Health Services Accreditation, Indicatori di performance, a cura di Roberto Russo, Centro Scientifico Editore, Torino, 2002, p. 1-18
4. Ferri P, Il benchmarking in sanità pubblica: alcune possibili applicazioni e i conseguenti riflessi organizzativi e gestionali. *Mecosan* 1997; 6: 81-94
5. Focarile F, Indicatori di qualità nell'assistenza sanitaria, Centro Scientifico Editore, Torino, 1998, p. 13-34
6. Merli G, Biroli M, Organizzazione e gestione per processi. ISEDI, 1996
7. Morosini P., Palumbo G, Variabilità nei Servizi Sanitari in Italia, Centro Scientifico Editore, Torino, 2004, p. 1-26
8. Øvretveit J, Valutazione degli interventi in sanità, Centro Scientifico Editore, Torino, 2000, p. 283-302
9. The Haemophilia Alliance, A National Service Specification for Haemophilia and Related Conditions, London, 2004
10. Tagliaferri A, Marietta M, Calizzani G and Busetti S: "Hub and spoke": organization model for haemophilia centres of Emilia-Romagna Region. *Haemophilia* 8 (4), 520, 2002
11. Tagliaferri A, Pattacini C, Pozzoli D, Biasoli C, D'Inca M, Mancino A, Marietta M, Moratelli S, Rossi A, Valdrè L, Vincenzi D.: Inherited bleeding disorders: the Emilia-Romagna Region Register. *Haematologica*, vol 89, n°8, CO-017, September 2004
12. Tagliaferri A, Rivolta GF, Biasoli C, et al. A web-based registry of inherited bleeding disorders in the region of Emilia-Romagna: results at three and half years. *Haemophilia* 2008; 14: 343-54.
13. C. Pattacini, G.F. Rivolta, C. Di Perna, F. Riccardi, A. Tagliaferri on behalf of Haemophilia Centres Network of Emilia-Romagna Region: A web-based clinical record "xl'Emofilia[®]" for outpatients with haemophilia and allied disorders in the Region of Emilia Romagna: features and pilot use. *Haemophilia* published on line: 30 Oct 2008, DOI: 10.1111/j1365-2516.2008.01921.x
14. B.T. Colvin, J. Astermark, K. Fischer, A. Gringeri, R. Lassila, W. Schramm, A. Thomas and J. Ingerslev for the inter disciplinary working group. European principles of haemophilia care. *Haemophilia* (2008), 14, 361–374.
15. The Haemophilia Alliance. A National Service Specification for Haemophilia and other inherited bleeding disorders, London 2006.
16. A.Tagliaferri, C. Di Perna, F. Angeri, G. Cervellin, A.M. Ferrari, G.F. Rivolta and C. Pattacini Management of patient with inherited bleeding disorders in the emergency department. *Haemophilia* 2011, 17: 28 (Abstract)
17. Riccardi F, Tagliaferri A, Martorana D, Rivolta GF, Valdrè L, Rodorigo G, Biasoli C, D'Inca M, Serino ML, Macchi S, Vincenzi D, Arbasì M, Pedrazzi P, Volta M, Di Perna C, Ippolito L, Savi M, Neri TM. "Spectrum of F8 gene mutations in haemophilia A patients from a region of Italy: identification of 23 new mutations." *Haemophilia* 2010 Sep 1;16(5): 791-800.
18. Tagliaferri A, Rivolta GF, Iorio A, Oliovecchio E, Mancuso ME, Morfini M, Rocino A, Mazzucconi MG, Franchini M; on behalf of the Italian Association of Hemophilia Centers "Mortality and causes of death in Italian persons with haemophilia, 1990-2007". *Haemophilia* 2010 May, 16(3):437-46.
19. Siboni SM, Mannucci PM, Gringeri A, Franchini M, Tagliaferri A, Ferretti M, Tradati FC, Santagostino E, von Mackensen S; for the Italian Association of Haemophilia Centres (AICE). "Health status and quality of life of elderly persons with severe haemophilia born before the advent of modern replacement therapy". *J Thromb Haemost* 2009 May; 7(5): 780-6.
20. Tagliaferri A, Di Perna C, Santoro C, Schinco P, Santoro R, Rossetti G, Coppola A, Morfini M, Franchini M; Italian Association of Hemophilia Centers. Cancers in patients with hemophilia: a retrospective study from the Italian Association of Hemophilia Centers. *J Thromb Haemost*. 2009 Jan;10(1):90-5.
21. Franchini M, Mannucci PM. Co-morbidities and quality of life in elderly persons with haemophilia. *Br J Haematol*. 2010 Feb;148(4):522-33.
22. Coppola A, Tagliaferri A, Franchini M. The management of cardiovascular diseases in patients with hemophilia. *Semin Thromb Hemost*. 2010 Feb;36(1):91-102.
23. Makris M, Calizzani G, Fischer K, Gilman EA, Hay CR, Lassila R, Lambert T, Ludlam CA, Mannucci PM. EUHASS: The European Haemophilia Safety Surveillance system. *Thromb Res*. 2011 Jan;127 Suppl 2:S22-5.
24. Zanon E, Iorio A, Rocino A, Artoni A, Santoro R, Tagliaferri A, Coppola A, Castaman G, Mannucci PM; Italian Association of Hemophilia Centers, Intracranial haemorrhage in the Italian population of haemophilia patients with and without inhibitors. *Haemophilia*. 2012 Jan;18(1):39-45.
25. Siboni SM, Zanon E, Sottilotta G, Consonni D, Castaman G, Mikovic D, Biondo F, Tagliaferri A, Iorio A, Mannucci PM, Peyvandi F. Central nervous system bleeding in patients with rare bleeding disorders. *Haemophilia*. 2012 Jan;18(1):34-8.
26. Tagliaferri A, Di Perna C, Riccardi F, Pattacini C, Rivolta GF, Franchini M. The natural history of mild haemophilia: a 30-year single centre experience. *Haemophilia*. 2012 Mar;18(2):166-74
27. Martinoli C, Della Casa Alberighi O, Di Minno G, Graziano E, Molinari AC, Pasta G, Russo G, Santagostino E, Tagliaferri A,

- Tagliafico A, Morfini M. Development and definition of a simplified scanning procedure and scoring method for Haemophilia Early Arthropathy Detection with Ultrasound (HEAD-US). *Thromb Haemost.* 2013 Jun;109(6):1170-9.
28. Calizzani G, Vaglio S, Arcieri R, Menichini I, Tagliaferri A, Antoncacci S, Carloni MT, Breda A, Santagostino E, Ghirardini A, Tamburrini MR, Morfini M, Mannucci PM, Grazzini G. Models for institutional and professional accreditation of haemophilia centres in Italy. *Haemophilia.* 2013 Jul;19(4):e248-55.
 29. Di Perna C, Riccardi F, Franchini M, Rivolta GF, Pattacini C, Tagliaferri A. Clinical efficacy and determinants of response to treatment with desmopressin in mild hemophilia A. *Semin Thromb Hemost.* 2013 Oct;39(7):732-9
 30. Coppola A, Santoro C, Franchini M, Mannucci C, Mogavero S, Molinari AC, Schinco P, Tagliaferri A, Santoro RC. Emerging issues on comprehensive hemophilia care: preventing, identifying, and monitoring age-related comorbidities. *Semin Thromb Hemost.* 2013 Oct;39(7):794-802
 31. Franchini M, Coppola A, Rocino A, Santagostino E, Tagliaferri A, Zanon E, Morfini M; ; Italian Association of Hemophilia Centers (AICE) Working Group. Systematic review of the role of FVIII concentrates in inhibitor development in previously untreated patients with severe hemophilia a: a 2013 update. *Semin Thromb Hemost.* 2013 Oct;39(7):752-66
 32. Calizzani G, Menichini I, Candura F, Lanzoni M, Profili S, Tamburrini MR, Fortino A, Vaglio S, Marano G, Facco G, Oliovecchio E, Franchini M, Coppola A, Arcieri R, Bon C, Saia M, Nuti S, Morfini M, Liunbruno GM, Di Minno G, Grazzini G. Definition of an organisational model for the prevention and reduction of health and social impacts of inherited bleeding disorders. *Blood Transfus.* 2014 Apr;12 Suppl 3:s582-8.
 33. Makris M, Calizzani G, Fischer K, Gatt A, Gilman E, Hollingsworth R, Lambert T, Lassila R, Mannucci PM, Peyvandi F, Windyga J. The European Haemophilia Network (EUHANET). *Blood Transfus.* 2014 Apr;12 Suppl 3:s515-8.
 34. Calizzani G, Candura F, Menichini I, Arcieri R, Castaman G, Lamanna A, Tamburrini MR, Fortino A, Lanzoni M, Profili S, Pupella S, Liunbruno GM, Grazzini G. The Italian institutional accreditation model for Haemophilia Centres. *Blood Transfus.* 2014 Apr;12 Suppl 3:s510-4.
 35. Giangrande P, Calizzani G, Menichini I, Candura F, Mannucci PM, Makris M. The European standards of Haemophilia Centres. *Blood Transfus.* 2014 Apr;12 Suppl 3:s525-30.
 36. Candura F, Menichini I, Calizzani G, Giangrande P, Mannucci PM, Makris M. The methodology for defining the European standards for the certification of Haemophilia Centres in Europe. *Blood Transfus.* 2014 Apr;12 Suppl 3:s519-24.
 37. Abbonizio F, Giampaolo A, Coppola A; Italian Association of Haemophilia Centres, Arcieri R, Hassan HJ. Therapeutic management and costs of severe haemophilia A patients with inhibitors in Italy. *Haemophilia.* 2014 Jul;20(4):e243-50.
 38. Rocino A, Coppola A, Franchini M, Castaman G, Santoro C, Zanon E, Santagostino E, Morfini M; Italian Association of Haemophilia Centres (AICE) Working Party. Principles of treatment and update of recommendations for the management of haemophilia and congenital bleeding disorders in Italy. *Blood Transfus.* 2014 Oct;12(4):575-98. Erratum in: [Blood Transfus. 2015 Jan;13\(1\):167.](#)
 39. Franchini M, Castaman G, Coppola A, Santoro C, Zanon E, Di Minno G, Morfini M, Santagostino E, Rocino A; AICE Working Group. Acquired inhibitors of clotting factors: AICE recommendations for diagnosis and management. *Blood Transfus.* 2015 Jul;13(3):498-513
 40. Eckhardt CL, Loomans JJ, van Velzen AS, Peters M, Mauser-Bunschoten EP, Schwaab R, Mazzucconi MG, Tagliaferri A, Siegmund B, Reitter-Pfoertner SE, van der Bom JG, Fijnvandraat K; INSIGHT Study Group. Inhibitor development and mortality in non-severe hemophilia A. *J Thromb Haemost.* 2015 Jul;13(7):1217-25.
 41. Tagliaferri A, Feola G, Molinari AC, Santoro C, Rivolta GF, Cultrera DB, Gagliano F, Zanon E, Mancuso ME, Valdré L, Mameli L, Amoresano S, Mathew P, Coppola A; POTTER Study Group. Benefits of prophylaxis versus on-demand treatment in adolescents and adults with severe haemophilia A: the POTTER study. *Thromb Haemost.* 2015 Jul;114(1):35-45
 42. Tagliaferri A, Di Perna C, Biasoli C, Rivolta GF, Quintavalle G, Cervellin G, Barozzi M, Benedettini L, Pattacini C; Haemophilia Centres and Emergency Department Network of the Region of Emilia-Romagna. A Web Site to Improve Management of Patients with Inherited Bleeding Disorders in the Emergency Department: Results at 2 Years. *Semin Thromb Hemost.* 2016 Jul;42(5):589-98.
 43. Di Minno MN, Ambrosino P, Quintavalle G, Coppola A, Tagliaferri A, Martinoli C, Rivolta GF. Assessment of Hemophilic Arthropathy by Ultrasound: Where Do We Stand? *Semin Thromb Hemost.* 2016 Jul;42(5):541-9.
 44. Iorio A, Barbara AM, Makris M, Fischer K, Castaman G, Catarino C, Gilman E, Kavakli K, Lambert T, Lassila R, Lissitchkov T, Mauser-Bunschoten E, Mingot-Castellano ME, Ozdemir N, Pabinger I, Parra R, Pasi J, Peerlinck K, Rauch A, Roussel-Robert V, Serban M, Tagliaferri A, Windyga J, Zanon E. Natural history and clinical characteristics of inhibitors in previously treated haemophilia A patients: a case series. *Haemophilia.* 2017 Mar;23(2):255-263.
 45. Coppola A, D'Ausilio A, Aiello A, Amoresano S, Toumi M, Mathew P, Tagliaferri A; Potter Study Group. Cost-effectiveness analysis of late prophylaxis vs. on-demand treatment for severe haemophilia A in Italy. *Haemophilia.* 2017 May;23(3):422-429.
 46. Quintavalle G, Riccardi F, Rivolta GF, Martorana D, Di Perna C, Percesepe A, Tagliaferri A; Ad-Hoc Study Group. F7 gene variants modulate protein levels in a large cohort of patients with factor VII deficiency. Results from a genotype-phenotype study. *Thromb Haemost.* 2017 Aug 1;117(8):1455-1464
 47. Marchesini E, Oliovecchio E, Coppola A, Santagostino E, Radossi P, Castaman G, Valdrè L, Santoro C, Tagliaferri A, Ettore

- C, Zanon E, Barillari G, Cantori I, Caimi TM, Sottilotta G, Iorio A, Mannucci PM. Comorbidities in persons with haemophilia aged 60 years or more compared with age-matched people from the general population. *Haemophilia*. 2018 Jan;24(1):e6-e10
48. Associazione Italiana dei Centri Emofilia Principi di trattamento e aggiornamento delle raccomandazioni per la Terapia sostitutiva dell'Emofilia A e B. Edite a cura del Gruppo di Lavoro AICE 17/05/2018
 49. Tagliaferri A, Franchini M, Rivolta GF, Farace S, Quintavalle G, Coppola A; ad hoc Study Group. Pain assessment and management in haemophilia: A survey among Italian patients and specialist physicians. *Haemophilia*. 2018 Sep;24(5):766-773.
 50. Mannucci PM, Nobili A, Marchesini E, Oliovocchio E, Cortesi L, Coppola A, Santagostino E, Radossi P, Castaman G, Valdrè L, Santoro C, Tagliaferri A, Ettorre C, Zanon E, Barillari G, Cantori I, Caimi TM, Sottilotta G, Peyvandi F, Iorio A. Rate and appropriateness of polypharmacy in older patients with hemophilia compared with age-matched controls. *Haemophilia*. 2018 Sep;24(5):726-732.
 51. Santoro C, Quintavalle G, Castaman G, Baldacci E, Ferretti A, Riccardi F, Tagliaferri A. Inhibitors in Hemophilia B. *Semin Thromb Hemost*. 2018 Sep;44(6):578-589
 52. Coppola A, Franchini M, Castaman G, Santagostino E, Santoro C, Santoro RC, Morfini M, Di Minno G, Rocino A; AICE ad hoc Working Group. Treatment Regimens with Bypassing Agents in Patients with Hemophilia A and Inhibitors: A Survey from the Italian Association of Hemophilia Centers (AICE). *Semin Thromb Hemost*. 2018 Sep;44(6):551-560
 53. D'Angiolella LS, Cortesi PA, Rocino A, Coppola A, Hassan HJ, Giampaolo A, Solimeno LP, Lafranconi A, Micale M, Mangano S, Crotti G, Pagliarin F, Cesana G, Mantovani LG. The socioeconomic burden of patients affected by hemophilia with inhibitors. *Eur J Haematol*. 2018 Oct;101(4):435-456

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo A) CHECK UP DEI PAZIENTI**

Indicatore A1:

Percentuale di pazienti invitati al check up annuale

Definizione:

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

Numeratore:

Numero di pazienti invitati nell'anno

Denominatore:

Popolazione di pazienti afferenti al Centro Emofilia.

Verifica:

Evidenza di avvenuta spedizione invito

Note:

Invito tramite lettera scritta.

La popolazione considerata è quella media dell'anno, considerando i pazienti con Emofilia, le carrier con fattore <30%, i pazienti con deficit rari (fattore<30%) e i pazienti von Willebrand tipo 2 e 3 e tipo 1 con vWF:RCof <20% afferenti al Centro Emofilia.

Indicatore A1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	100%	
Valore anno 2020	100%	
Valore anno 2021	100%	
Valore anno 2022	100%	
Valore anno 2023	100%	
Golden standard	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

Obiettivo A) CHECK UP DEI PAZIENTI

Indicatore A2:

Percentuale di pazienti sottoposti a check up annuale.

Definizione:

Proporzione di pazienti con emofilia, carrier con fattore < 30%, deficit rari (fattore < 30%) e von Willebrand tipo 2 e 3 e tipo 1 con vWF:RCof < 20% sottoposti a check-up nell'anno, rispetto alla popolazione di pazienti con emofilia, carrier con fattore < 30%, deficit rari (fattore < 30%) e von Willebrand tipo 2 e 3 e tipo 1 con vWF:RCof < 20% afferenti al Centro Emofilia

Numeratore:

Pazienti con emofilia, carrier con fattore < 30%, deficit rari (fattore < 30%) e von Willebrand tipo 2 e 3 e tipo 1 con vWF:RCof < 20% sottoposti a check up nell'anno

Denominatore:

(Popolazione di pazienti con emofilia, carrier con fattore < 30%, deficit rari (fattore < 30%) e von Willebrand tipo 2 e 3 e tipo 1 con vWF:RCof < 20% afferenti al Centro Emofilia)-(Pazienti con emofilia, deficit rari (fattore < 20%) e von Willebrand tipo 2 e 3 e tipo 1 con vWF:RCof < 20% 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.

Nel 2019 va considerato l'aumento dei pazienti in carico ai centri a seguito della organizzazione della rete.

Indicatore A2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	80%	
Valore anno 2020	90%	
Valore anno 2021	95%	
Valore anno 2022	95%	
Valore anno 2023	95%	
Golden standard	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo A) CHECK UP DEI PAZIENTI**

Indicatore A3:

I centri Spoke di Cesena e di Bologna stanno predisponendo i percorsi al fine di garantire la presa in carico del paziente dal punto di vista ortopedico.

Nelle more della individuazione dei percorsi verranno valutati obiettivi differenziati tra Hub e Spoke

a

Percentuale di pazienti con Emofilia grave/moderata che hanno eseguito visita ortopedica e score ortopedico in un anno

Definizione:

Proporzione di pazienti con emofilia grave/moderata che hanno eseguito visita ortopedica e score ortopedico nell'anno, rispetto alla popolazione di pazienti con emofilia grave/moderata afferenti al Centro

Numeratore:

Pazienti con emofilia grave/moderata valutati con visita ortopedica e 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)

Verifica:

Numeratore : Cartella informatizzata

Denominatore: Registro

Note:

Le visite e gli score ortopedici effettuati vengono rilevati nella cartella informatizzata e monitorati dal Registro. La popolazione considerata è quella media dell'anno. L'obiettivo è previsto per il Centro Hub dal 2019 e per i due Centri Spoke dal 2021

b1 definizione del percorso muscolo-scheletrico per i pazienti del Centro Spoke di Cesena e del Centro Spoke di Bologna

Verifica: evidenza della procedura che definisce il percorso

b2 attivazione del percorso muscolo-scheletrico per i pazienti del Centro Spoke di Cesena e del Centro Spoke di Bologna

Verifica: evidenza dell'avvio del percorso (numero assoluto di visite effettuate e % rispetto alla popolazione di riferimento – vedi indicatore per Centro Hub)

Note:

Gli obiettivi b1 e b2 sono previsti per i Centri Spoke nel 2019 e nel 2020

Indicatore A3	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019 (solo Centro Hub)	70% visita ortopedica e score nei pazienti con emofilia grave/moderata	
Valore anno 2019 (solo Centri Spoke)	b1) procedura del percorso	
Valore anno 2020 (solo Centro Hub)	75% visita ortopedica e score nei pazienti con emofilia grave/moderata	
Valore anno 2020 (solo Centri Spoke)	b2) numero assoluto di visite effettuate e 30% rispetto alla popolazione di riferimento	
Valore anno 2021	a) 75% visita ortopedica e score nei pazienti con emofilia grave/moderata	
Valore anno 2022	a) 80% visita ortopedica e score nei pazienti con emofilia grave/moderata	
Valore anno 2023	a) 80% visita ortopedica e score pazienti con emofilia grave/moderata	
Golden standard	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo A) CHECK UP DEI PAZIENTI**

Indicatore A4:

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

Definizione:

Proporzione di pazienti con emofilia grave, moderata e lieve che abbiano eseguito terapia sostitutiva nell'anno sottoposti a test di ricerca inibitore, rispetto alla popolazione di pazienti con emofilia grave e moderata e lieve che abbiano eseguito terapia sostitutiva nell'anno afferenti al Centro Emofilia

Numeratore:

Pazienti con emofilia grave, moderata e lieve che abbiano eseguito terapia sostitutiva nell'anno sottoposti a test di ricerca inibitore nell'anno

Denominatore:

(Popolazione di pazienti con emofilia grave, moderata e lieve che abbiano eseguito terapia sostitutiva nell'anno afferenti al Centro Emofilia) - (Pazienti con emofilia grave, moderata e lieve che abbiano eseguito terapia sostitutiva nell'anno 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 2019	90%	
Valore anno 2020	95%	
Valore anno 2021	95%	
Valore anno 2022	95%	
Valore anno 2023	95%	
Golden standard	100% dei pazienti invitati con una previsione del -20% di check up effettuati in relazione alla discrezionalità del paziente stesso	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo B) TRATTAMENTO DOMICILIARE**

Indicatore B1:

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

Indicatore B1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	>50%	
Valore anno 2020	>60%	
Valore anno 2021	>65%	
Valore anno 2022	>70%	
Valore anno 2023	>75%	
Golden standard	Accessibilità per il 100% dei pazienti assistiti con emofilia A e B grave e moderata; 70% pazienti abilitati	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo B) TRATTAMENTO DOMICILIARE**

Indicatore B2:

Individuazione di un format condiviso per la effettuazione del Corso di formazione al trattamento domiciliare

Definizione:

Condivisione e produzione di un format (programma, attori coinvolti, tempo dedicato) da parte dei Centri per la effettuazione del Corso di formazione al trattamento domiciliare

Verifica:

Collaborazione dei Centri Emofilia nella redazione del format e utilizzo del medesimo per l'organizzazione de corsi

Indicatore B2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019		
Valore anno 2020		
Valore anno 2021	1	
Valore anno 2022		
Valore anno 2023		
Golden standard		

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE
Obiettivo C) DISPONIBILITÀ TELEFONICA DEI PROFESSIONISTI DEI CENTRI DELLA RETE PER I PS NEGLI ORARI NOTTURNI, FESTIVI E PREFESTIVI

Indicatore C1:

Attivazione del progetto di consulenza telefonica ai Pronto Soccorso RER negli orari notturni, festivi e prefestivi (notturno 20-8; festivo 8-8 e prefestivo 14-8)

Definizione:

Partecipazione dei medici specialisti dei Centri MEC alla consulenza telefonica ai Pronto Soccorso RER

Verifica

Effettuazione del servizio attraverso la corretta rotazione dei professionisti

Note:

Indicatore C1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019		
Valore anno 2020	1	
Valore anno 2021	1	
Valore anno 2022	1	
Valore anno 2023	1	
Golden standard	100% Centri Spoke	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

Obiettivo D) DIAGNOSTICA DI LABORATORIO DI COAGULAZIONE DI II LIVELLO E CONTROLLO DI QUALITÀ CON PARTECIPAZIONE A CIRCUITO INTERNAZIONALE

Indicatore D1:

Attivazione e mantenimento nei Centri di procedure specifiche per l'esecuzione routinaria di test coagulativi di II livello e della ricerca e titolazione degli inibitori:

- Dosaggio del Fattore VIII One Stage e Cromogenico (cromogenico con reagente bovino nei pazienti in trattamento con emicizumab)
- Dosaggio del Fattore IX One Stage e Cromogenico
- Dosaggio dei fattori II, V, VII, X, XI, XII, XIII,
- vWF Antigene, Cofattore Ristocetinico, Collagen Binding
- Dosaggio Fibrinogeno con metodo Clauss
- Tempo di Trombina
- Aggregazione Piastrinica in risposta a Ristocetina, ADP, Collagene, Acido arachidonico
- Dosaggio Inibitore dei fattori VIII e FIX. Per l'inibitore del FVIII anche con metodo cromogenico con reagente bovino per i pazienti in trattamento con emicizumab.

Definizione:

Proporzione dei Centri in cui sono state attivate e mantenute le procedure specifiche per l'effettuazione dei test suindicati per l'attività ordinaria di diagnostica e di monitoraggio delle MEC rispetto al totale dei Centri.

Numeratore:

Numero dei Centri in cui è stata attivata e mantenuta la procedura specifica per l'effettuazione dei test indicati

Denominatore:

Numero dei Centri della rete

Verifica

Evidenza esistenza procedura

Note: nuovi test potrebbero rendersi necessari con l'introduzione di terapie innovative

Indicatore D1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	100%	
Valore anno 2020	100%	
Valore anno 2021	100%	
Valore anno 2022	100%	
Valore anno 2023	100%	
Golden standard	100% Centri	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

Obiettivo D) DIAGNOSTICA DI LABORATORIO DI COAGULAZIONE DI II LIVELLO E CONTROLLO DI QUALITÀ CON PARTECIPAZIONE A CIRCUITO INTERNAZIONALE

Indicatore D2:

Attivazione e mantenimento nei Centri di procedure specifiche costanti per la verifica esterna di qualità per i test coagulativi di II livello e per la ricerca e titolazione degli inibitori:- Dosaggio dei fattori II, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII,
- vWF Antigene, Cofattore Ristocetinico, Collagen Binding
- Dosaggio Inibitore dei fattori VIII e FIX.

Definizione:

Proporzione dei Centri in cui è stata attivata e mantenuta la procedura specifica per la verifica esterna di qualità, rispetto al totale dei Centri.

Numeratore:

Numero dei Centri in cui è stata attivata e mantenuta la procedura specifica per la verifica di qualità per i test indicati

Denominatore:

Numero dei Centri della rete

Verifica

Evidenza dei risultati delle verifiche

Note: nuovi test potrebbero rendersi necessari con l'introduzione di terapie innovative

Indicatore D2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	100%	
Valore anno 2020	100%	
Valore anno 2021	100%	
Valore anno 2022	100%	
Valore anno 2023	100%	
Golden standard	100% Centri	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

Obiettivo D): DIAGNOSTICA DI LABORATORIO DI COAGULAZIONE DI II LIVELLO E CONTROLLO DI QUALITÀ CON PARTECIPAZIONE A CIRCUITO INTERNAZIONALE

Indicatore D3:

Attivazione Pronta disponibilità H24 diagnostica di Laboratorio di Coagulazione di II livello in tutti i nodi della Rete.

Definizione:

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

Numeratore:

Numero dei Centri Spoke in cui è stata attivata la pronta disponibilità diagnostica di laboratorio H24 per i seguenti esami:

-Dosaggio dei Fattori II, V, VII, VIII*, IX, X, XI, XII, XIII e vWF

-Dosaggio Inibitore dei fattori VIII* e IX, Prove di Incrocio PT ed aPTT base e dopo e incubazione di 37°C per 2h, Tempo di Trombina

*(con metodo cromogenico in casi specifici e metodo cromogenico con reagente bovino per i pazienti in trattamento con Emicizumab)

Denominatore:

Numero dei Centri Spoke della rete

Verifica:

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

Note:

Indicatore D3	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	100%	
Valore anno 2020	100%	
Valore anno 2021	100%	
Valore anno 2022	100%	
Valore anno 2023	100%	
Golden standard	100% Centri	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

Obiettivo E) STANDARDIZZAZIONE DEL PROCESSO ASSISTENZIALE (OSPEDALE E TERRITORIO) E DELLA PRATICA CLINICA

Indicatore E1:

Produzione, diffusione ed implementazione di una procedura regionale di gestione e follow-up dei pazienti in terapia con emicizumab nell'emergenza e nella chirurgia, interventi chirurgici e diagnosi di MEC.

Definizione:

Produzione, diffusione ed implementazione di una procedura regionale di gestione e follow-up dei pazienti in terapia con emicizumab nell'emergenza e nella chirurgia, interventi chirurgici e diagnosi di MEC.

Verifica:

Presenza procedura nei Centri Emofilia

Note:

Gruppo di lavoro: Centro Hub con la collaborazione dei Centri Spoke e il coinvolgimento altri professionisti.

Sì (1) / No (0)

Indicatore E1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019		
Valore anno 2020	1 – gestione dei pazienti in terapia con emicizumab nell'emergenza e nella chirurgia	
Valore anno 2021	1 – interventi chirurgici	
Valore anno 2022		
Valore anno 2023	1- diagnosi di MEC	
Golden standard	Definizione di idonee procedure da implementare al fine di garantire l'assistenza al paziente per: <ul style="list-style-type: none">- diagnosi di malattia emorragica congenita e gestione del paziente;- interventi chirurgici- assistenza ortopedica;- assistenza odontoiatrica;- assistenza fisiatrica-riabilitativa;- assistenza psicologica;	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

Obiettivo E) STANDARDIZZAZIONE DEL PROCESSO ASSISTENZIALE (OSPEDALE E TERRITORIO) E DELLA PRATICA CLINICA

Indicatore E2

Manutenzione del software dedicato relativo al percorso dell'emergenza, aggiornamento costante del sito e segnalazione eventuali criticità.

Definizione:

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

Verifica:

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

Note:

Sì (1) / No (0)

Indicatore E2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	1	
Valore anno 2020	1	
Valore anno 2021	1	
Valore anno 2022	1	
Valore anno 2023	1	
Golden standard	Accessibilità e utilizzo del sito dai PS della Regione	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

Obiettivo F) DETERMINAZIONE DELLA MUTAZIONE GENETICA NEL PAZIENTE CON EMOFILIA A E B GRAVE-MODERATA, DIFETTI RARI GRAVI-MODERATI (DIFETTO F VII, F XI, vWF)

Indicatore F1:

Percentuale di campioni inviati al laboratorio di riferimento (Centro Hub) 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, inviato 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 al laboratorio di riferimento per i pazienti affetti da emofilia A grave e moderata.

Indicatore F1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	85%	
Valore anno 2020	90%	
Valore anno 2021	90%	
Valore anno 2022	95%	
Valore anno 2023	95%	
Golden standard	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

Obiettivo F) DETERMINAZIONE DELLA MUTAZIONE GENETICA NEL PAZIENTE CON EMOFILIA A E B GRAVE-MODERATA, DIFETTI RARI GRAVI-MODERATI (DIFETTO F VII, F XI, vWF)

Indicatore F2:

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

Definizione:

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

Numeratore:

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

Denominatore:

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

Verifica:

Registro

Note:

Proposta al 100% dei pazienti.

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

Attualmente il laboratorio di riferimento è il Laboratorio di Biologia Molecolare di Castelfranco Veneto; entro il 2021 si prevede l'esecuzione dell'indagine genetica presso il Centro Hub.

Indicatore F2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	85%	
Valore anno 2020	90%	
Valore anno 2021	90%	
Valore anno 2022	95%	
Valore anno 2023	95%	
Golden standard	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE

Obiettivo F) DETERMINAZIONE DELLA MUTAZIONE GENETICA NEL PAZIENTE CON EMOFILIA A E B GRAVE-MODERATA, DIFETTI RARI GRAVI-MODERATI (DIFETTO F VII, F XI, vWF)

Indicatore F3:

Percentuale di pazienti affetti da Emofilia A e B grave e moderata difetto di FVII, FXI grave e moderato e Malattia di von Willebrand tipo 3, tipo 2 e tipo 1 (con fenotipo grave) che hanno eseguito/in corso la ricerca della mutazione genetica.

Definizione:

Proporzione di pazienti affetti da Emofilia A e B grave e moderata difetto di FVII, FXI grave e moderato e Malattia di von Willebrand tipo 3, tipo 2 e tipo 1 (con fenotipo grave) in cui è stata eseguita/in corso la ricerca della mutazione genetica, rispetto al totale dei pazienti seguiti dai Centri

Numeratore:

Numero di pazienti affetti da Emofilia A e B grave e moderata difetto di FVII, FXI grave e moderato e Malattia di von Willebrand tipo 3, tipo 2 e tipo 1 (con fenotipo grave) in cui è stata eseguita/in corso la determinazione della mutazione genetica

Denominatore:

Numero di pazienti affetti da Emofilia A e B grave e moderata difetto di FVII, FXI grave e moderato e Malattia di von Willebrand tipo 3, tipo 2 e tipo 1 (con fenotipo grave) seguiti dal Centro

Verifica:

Registro

Note:

Proposta al 100% dei pazienti.

Diagnostica per Malattia di von Willebrand attiva dal 2019. Diagnostica per Emofilia B attiva c/o Il Centro HUB di Parma entro il 2021

Indicatore F3	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	HA e HB 80% - FVII e FXI 50%	
Valore anno 2020	HA e HB 85% - FVII e FXI 60% - vWD 10%	
Valore anno 2021	HA e HB 90% - FVII e FXI 70% - vWD 20%	
Valore anno 2022	HA e HB 95% - FVII e FXI 80% - vWD 30%	
Valore anno 2023	HA e HB 95% - FVII e FXI 85% - vWD 40%	
Golden standard	Proposta al 100% dei pazienti; esecuzione della determinazione nel 100% dei pazienti disponibili	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE
Obiettivo G) CONSULENZA GENETICA DI I LIVELLO NEL PAZIENTE CON
EMOFILIA A, B E MALATTIE EMORRAGICHE GRAVI

Indicatore G1: Percentuale dei Centri Spoke in cui la procedura della consulenza genetica è stata attivata.

Definizione:

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

Numeratore:

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

Denominatore:

Numero dei Centri della rete.

Verifica

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

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

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

Indicatore G1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	100%	
Valore anno 2020	100%	
Valore anno 2021	100%	
Valore anno 2022	100%	
Valore anno 2023	100%	
Golden standard	100% Centri	

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE
Obiettivo H) FORMAZIONE - AGGIORNAMENTO DEGLI ATTORI DELLA RETE
(PAZIENTI/ASSISTENTI, PROFESSIONISTI)

Indicatore H1:

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

Definizione:

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

Verifica

Programma dei corsi - attestazione effettuazione

Note:

Sì (1) / No (0)

Indicatore H1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019		
Valore anno 2020	1	
Valore anno 2021	1	
Valore anno 2022	1	
Valore anno 2023	1	
Golden standard		1

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE
Obiettivo H) FORMAZIONE - AGGIORNAMENTO DEGLI ATTORI DELLA RETE
(PAZIENTI/ASSISTENTI, PROFESSIONISTI)

Indicatore H2:

Supporto alle Associazioni nell'effettuazione di un corso di aggiornamento/educazione sanitaria per i pazienti/assistenti in collaborazione con le Associazioni da parte della Rete.

Definizione:

Supporto alle Associazioni nell'effettuazione di un corso 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 H2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019		
Valore anno 2020	1	
Valore anno 2021	1	
Valore anno 2022	1	
Valore anno 2023	1	
Golden standard		1

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo I) AGGIORNAMENTO REGISTRO REGIONALE**

Indicatore I1:

Monitoraggio della percentuale dei dati di interesse per il registro inviati dai Centri Spoke.

Definizione:

Proporzione dei dati inseriti dai Centri Spoke nella Cartella xl'Emofilia rispetto al totale dei dati richiesti dal Registro regionale elaborato dal Centro Hub

Numeratore:

Numero dei dati inseriti dai Centri Spoke al termine previsto

Denominatore:

Numero dei dati richiesti dal Registro al termine previsto

Verifica

Registro (effettuata dal Centro Hub)

Note:

Indicatore I1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	85%	
Valore anno 2020	90%	
Valore anno 2021	90%	
Valore anno 2022	95%	
Valore anno 2023	95%	
Golden standard		100%

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo I) AGGIORNAMENTO REGISTRO REGIONALE**

Indicatore I2:

Pubblicazione annuale dei dati da parte del Centro Hub sul sito web.

Definizione:

Elaborazione, analisi e pubblicazione annuale dei dati inseriti dai Centri Spoke nella Cartella xl'Emofilia

Verifica

Pubblicazione annuale dei dati aggiornati nel Registro

Note:

Elaborazione, analisi dati entro i 4 mesi successivi al termine previsto

Pubblicazione dati entro i 5 mesi successivi al termine previsto

Nel 2019 analisi dati entro i 5 mesi successivi al termine previsto

Pubblicazione dati entro i 6 mesi successivi al termine previsto

Sì (1) / No (0)

Indicatore I2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	1	
Valore anno 2020	1	
Valore anno 2021	1	
Valore anno 2022	1	
Valore anno 2023	1	
Golden standard		1

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo I) AGGIORNAMENTO REGISTRO REGIONALE**

Indicatore I3:

Valutazione, elaborazione ed implementazione di nuove funzionalità: modalità standardizzata di revisione dei dati del Registro inseriti dai Centri Spoke nella Cartella xl'Emofilia

Revisione, rielaborazione ed implementazione di alcune aree del sito web del Registro Regionale MEC.

Definizione:

Nuove funzionalità del Registro per migliorare la qualità e la fruibilità dei dati del Registro

Verifica

Revisione dei dati di interesse del Registro secondo la modalità standardizzata

Sito attivo e funzionante con le nuove funzionalità

Note:

Sì (1) / No (0)

Indicatore I3	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	1 Valutazione modalità di standardizzazione revisione dati	
Valore anno 2020	1 Standardizzazione della revisione dati dei Centri	
Valore anno 2021	1Valutazione nuove funzionalità registro	
Valore anno 2022	1 Rielaborazione	
Valore anno 2023	1- Sito definitivo	
Golden standard		1

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo L) IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE**

Indicatore L1:

Collegamento in rete dei Centri Emofilia

Definizione:

Implementazione della versione 2.0 della Cartella xl'Emofilia compatibile con i principali browser di uso comune.

Verifica

Cartella clinica Versione 2.0 fruibile on-line

Note:

Cartella clinica versione 2.0 consultabile da diversi devices (PC e mobile)

Sì (1) / No (0)

Indicatore L1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019	1 Versione 2.0 tablet (campi indispensabili per la valutazione del paziente)	
Valore anno 2020	1 Elaborazione versione 2.0 completa	
Valore anno 2021	1 Implementazione versione 2.0	
Valore anno 2022	1 Sperimentazione versione 2.0	
Valore anno 2023	1 Versione 2.0 attiva	
Golden standard		1

1. MACRO-OBIETTIVO: ASSISTENZA GLOBALE **Obiettivo L) IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE**

Indicatore L2:

Accesso dei pazienti alla Cartella informatizzata tramite modulo pazienti e/o versione *mobile* e registrazione delle terapie domiciliari.

Definizione:

Istruzione dei pazienti da parte dei Centri emofilia ed implementazione del loro accesso alla Cartella informatizzata, anche mediante versione mobile, per la registrazione degli episodi emorragici/traumatici e delle infusioni domiciliari sia da parte del paziente che dei medici dei Centri.

Verifica

Percentuale di pazienti istruiti e in possesso di WI in carico al centro che registrano terapia domiciliare e che non registrano la terapia domiciliare ma vengono sollecitati dal Centro a registrare le infusioni rispetto al totale dei pazienti in terapia domiciliare.

Percentuale delle terapie domiciliari registrate dal paziente rispetto al totale delle terapie domiciliari registrate nella Cartella.

Note: applicabile ai pazienti che sono in trattamento domiciliare / ambulatoriale AUSL /ambulatoriale medico curante / centri territoriali

Indicatore L2	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019		
Valore anno 2020	70 %	
Valore anno 2021	80 %	
Valore anno 2022	90%	
Valore anno 2023	90%	
Golden standard		100%

2. MACRO-OBIETTIVO: MIGLIORAMENTO CONTINUO DELLA QUALITÀ **Obiettivo M) AUDIT CLINICO-ORGANIZZATIVI**

Indicatore M1:

Numero di audit clinico-organizzativi realizzati

Definizione:

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

Verifica

Report finale di audit

Note:

Indicatore M1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019		
Valore anno 2020	1	
Valore anno 2021	1	
Valore anno 2022	1	
Valore anno 2023	1	
Golden standard	1 Audit almeno annuale	

Obiettivi specifici del Gruppo tecnico per le malattie emorragiche congenite
INDAGINE SUL LIVELLO DI SODDISFAZIONE DEI PAZIENTI/FAMILIARI E DEGLI
OPERATORI COINVOLTI NEL PROCESSO ASSISTENZIALE

Indicatore GT1:

Supporto alle Associazioni nella realizzazione di un'indagine sul livello di soddisfazione dei pazienti/familiari e degli operatori coinvolti nel processo assistenziale

Definizione:

Supporto alle Associazioni nella progettazione, realizzazione e diffusione dei risultati di un'indagine sul livello di soddisfazione dei pazienti/familiari e degli operatori coinvolti nel processo assistenziale in collaborazione con l'Agenzia Sanitaria Regionale

Verifica

Realizzazione dell'indagine

Note:

Sì (1) / No (0)

Indicatore GT1	Atteso	Ottenuto
Valore anno 2019		
Valore anno 2020		
Valore anno 2021	1	
Valore anno 2022		
Valore anno 2023		
Golden standard	Miglioramento della soddisfazione	

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Anselmo Campagna, Responsabile del SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2019/1721

IN FEDE

Anselmo Campagna

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Kyriakoula Petropulacos, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2019/1721

IN FEDE

Kyriakoula Petropulacos

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 1682 del 14/10/2019

Seduta Num. 37

OMISSIS

L'assessore Segretario

Costi Palma

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Responsabile Roberta Bianchedi