

OSSERVATORIO NAZIONALE

Programmazione attività 2014

RESPONSABILE

LA BELLA GAETANA

CAMPANIA

**COORDINATORE OSPEDALE
COORDINATORE TERRITORIO**

**REBESCO BARBARA
DELL'ORCO STEFANIA**

**LIGURIA
LAZIO**

**COLLABORATORE
COLLABORATORE
COLLABORATORE**

**PIRO BRUNELLA
SILVANI MARIA CHIARA
VERCELLONE ADRIANO**

**CALABRIA
EMILIA ROMAGNA
CAMPANIA**

1952-2012

OSSERVATORIO NAZIONALE

Programmazione attività 2012-2016

L'attività dell'Osservatorio verrà declinata nel quadriennio secondo il classico schema dei sistemi di qualità: PDCA, prevedendo:

PLAN

- a) Una iniziale attività di mappatura e monitoraggio delle diverse realtà e modelli organizzativi all'interno del nostro SSN
- b) La successiva attuazione di specifici progetti per l'approfondimento e lo studio di temi che risultino di particolare interesse grazie alla precedente attività di rilevazione o a seguito di evidenze emerse

DO

- c) La realizzazione di attività volte a condividere i risultati delle analisi condotte e ad introdurre azioni correttive/mirate, ove necessario

CHECK

- d) Una attività di verifica sulla efficacia delle attività svolte con particolare riferimento a quanto abbiano inciso sui reali modelli organizzativi-gestionali e sulla cultura della realtà lavorativa

ACT

- e) la promozione di specifiche attività volte a rafforzare i messaggi o approfondire aspetti che l'attività di verifica facesse risultare non efficacemente sviluppati

OSSERVATORIO NAZIONALE

Vision

Fare fotografia:

- Modello organizzativo
- Criticità
- Soluzioni individuate



Benchmark
Documento
Risposta?
Indirizzi

VOCE DELLA NOSTRA SOCIETA'

OSSERVATORIO NAZIONALE

Malattie Rare

PERCHE'

- ❑ Intrinseca disomogeneità
- ❑ Diversi modelli organizzativi
- ❑ Esigenza del SSN: rete
- ❑ Attualità: nuova legge?

1952-2012

PROGETTO MALATTIE

RARE

DEFINIZIONE

prevalenza non superiore a 5 casi su 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria (Unione Europea)

Le patologie rare sono circa 7.000/8.000

CARATTERISTICHE

80% base genetica

20% base multifattoriale (fattori ambientali, alimentari etc).

eterogenee per età di insorgenza, eziopatogenesi e sintomatologia; possono interessare uno o più organi e apparati dell'organismo.



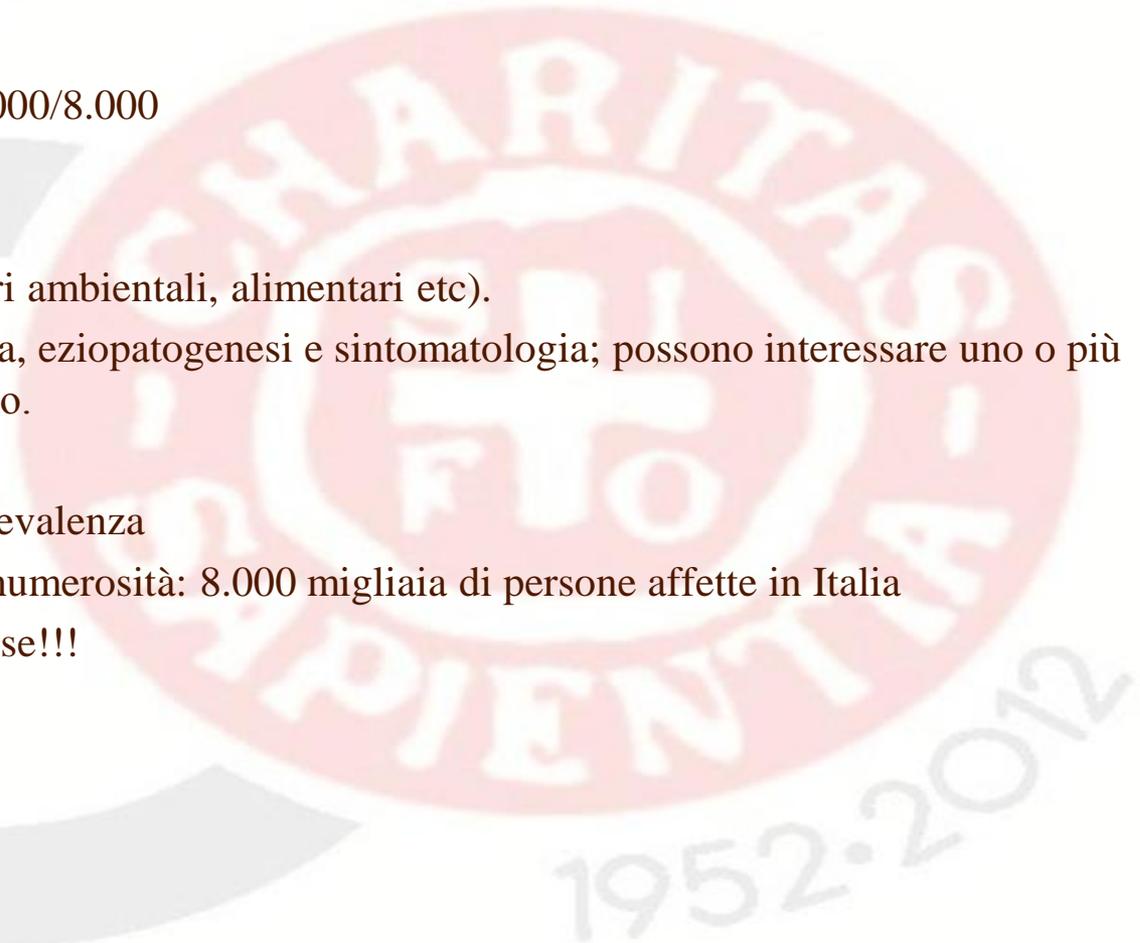
Bassa prevalenza



Grande numerosità: 8.000 migliaia di persone affette in Italia



Complesse!!!



PROGETTO MALATTIE RARE

Codifica patologia

Identificazione univoca Centri/ prescrittori

Rete tra centri

Attori.....

Piani assistenziali/ piani terapeutici

Rendicontazione economica e tracciabilità

Assistenza: modalità organizzative

DM 18 maggio 2001 N° 279

Delibere e Leggi regionali

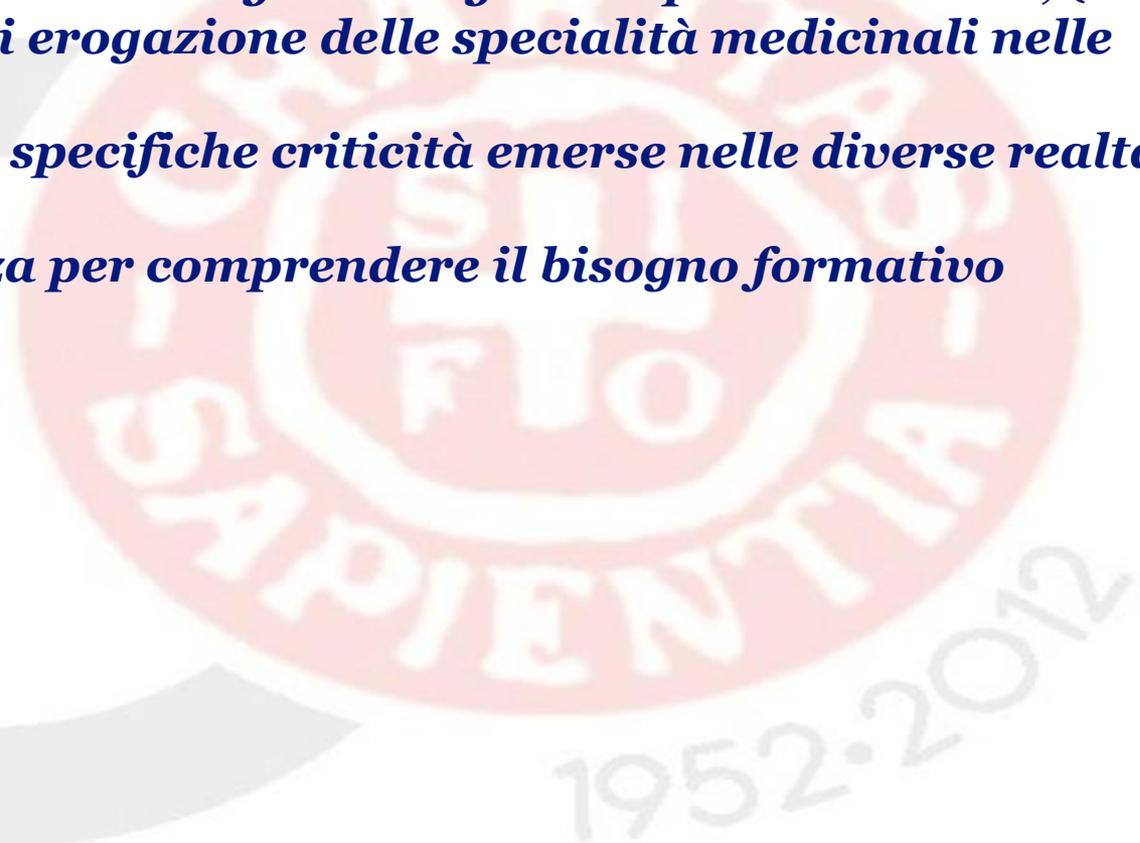
Bozza di Piano Sanitario Nazionale Malattie Rare 2013/16



GLI STEP

1) Survey

- mappatura assetto regionale e dei diversi modelli organizzativi realizzati per rispondere alle esigenze di gestione di queste malattie, (ad esempio, le modalità di erogazione delle specialità medicinali nelle diverse strutture);***
- individuazione delle specifiche criticità emerse nelle diverse realtà e le soluzioni adottate.***
- il grado di conoscenza per comprendere il bisogno formativo sull'argomento***



GLI STEP

2)

Raccolta ed Elaborazione dati (osservatorio, SR, Area)



1952-2012

GLI STEP

3) GdL

Segretari Regionali e Area Nazionale per condividere risultanze, survey e costruire formazione



1952-2012

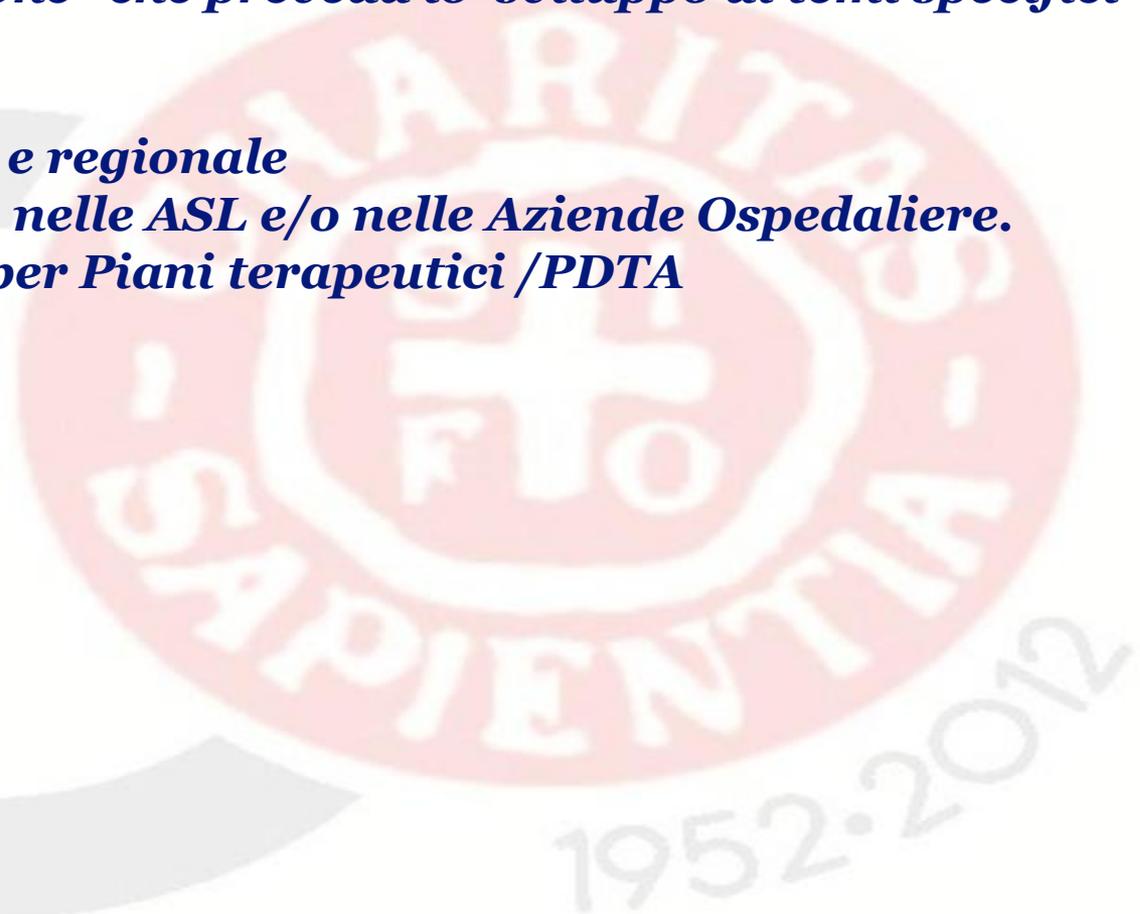
GLI STEP

4)

programma di formazione *che preveda lo sviluppo di temi specifici quali:

- Normativa nazionale e regionale**
- Modelli organizzativi nelle ASL e/o nelle Aziende Ospedaliere.**
- Definizione e criteri per Piani terapeutici /PDTA**

*** Itinerante**



GLI STEP

5) Consensus conference ed Elaborazione di un Position Paper alla luce di quanto appreso/emerso dal progetto.



1952-2012