



DE/ME/S04 Oggetto: L. 662/96 art. 1 comma 34 - Approvazione dei progetti
0 NC della Regione Marche per il perseguimento di obiettivi
 di carattere prioritario e di rilievo nazionale per
Prot. Segr. l'anno 2009, individuati nell'accordo dell'8 luglio
1804 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome
 di Trento e di Bolzano.

Lunedì 15 novembre 2010, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- GIAN MARIO SPACCA
- PAOLO PETRINI
- ANTONIO CANZIAN
- SANDRO DONATI
- SARA GIANNINI
- SERENELLA GUARNA MORODER
- MARCO LUCHETTI
- PIETRO MARCOLINI
- LUCA MARCONI
- ALMERINO MEZZOLANI
- LUIGI VIVENTI

Presidente
Vicepresidente
Assessore
Assessore
Assessore
Assessore
Assessore
Assessore
Assessore
Assessore

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale Gian Mario Spacca. Assiste alla seduta il Segretario della Giunta regionale Elisa Moroni. Riferisce in qualità di relatore: L' Assessore Mezzolani Almerino. La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il _____

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente
del Consiglio regionale il _____

prot. n. _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: Legge 662/96, art. 1 comma 34. Approvazione dei progetti della Regione Marche per il perseguimento di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009, individuati nell'Accordo del 8 luglio 2010, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Servizio Salute dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTA la proposta del dirigente del Servizio Salute che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione);

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

D E L I B E R A

- Di approvare i progetti per l'anno 2010, riportati in allegato alla presente deliberazione della quale fanno parte integrante e sostanziale, predisposti in aderenza agli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2010, individuati nell'Accordo dell'8 luglio 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulla base delle seguenti linee prioritarie, di cui risultano vincolate:

L.P. 1: Cure primarie:

- Vincolo 25% del fondo

L.P. 2: La non autosufficienza

- Vincolo di € 586.502 per Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- Vincolo di € 586.502 per La non autosufficienza: Assistenza ai pazienti affetti da demenza
- L.P. 3: Cure palliative e la terapia del dolore
 - Vincolo di € 2.932.511
- L.P. 4: Interventi per le Biobanche di materiale umano
 - Vincolo di € 439.877
- L.P. 5: Malattie Rare
 - Vincolo di € 586.502
- L..P. 6: Piano Nazionale della Prevenzione
 - Vincolo di € 7.038.026; tale linea prioritaria risulta in fase di elaborazione così come previsto dal PNP 2010-2012 e seguirà i tempi del medesimo Piano.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Elisa Moroni)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

(Gian Mario Spacca)



DOCUMENTO ISTRUTTORIO

- l'articolo 1, comma 34 della legge 23 dicembre 1996, n.662, prevede l'individuazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, al cui perseguimento sono vincolate apposite risorse ai sensi dell'articolo 1, comma 34 bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662;
- L'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, attribuisce alla Conferenza Stato Regioni la facoltà di sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;
- la proposta formulata dalle Regioni, nella seduta della Conferenza Stato-Regioni del 20 giugno 2002, nel corso della procedura di approvazione del Piano 2003-2005 ai sensi dell'articolo 1, comma 4 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502 e successive modifiche ed integrazioni, evidenziava la necessità, tenuto conto delle modifiche intervenute al Titolo V della Costituzione, di dare attuazione con uno o più accordi Stato-Regioni alle parti del Piano stesso di più stretta competenza regionale per gli aspetti organizzativi;
- il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, approvato con il D.P.R. 7 aprile 2006, individua gli obiettivi da raggiungere per attuare la garanzia costituzionale del diritto alla salute e degli altri diritti sociali e civili in ambito sanitario e prevede che i suddetti obiettivi si intendono conseguibili nel rispetto dell'accordo del 23 marzo 2005, ai sensi dell'art. 1, comma 173 della legge 30 dicembre 2004 n. 311, e nei limiti e in coerenza con le risorse programmate nei documenti di finanza pubblica per il concorso dello Stato al finanziamento del SSN;
- L'Accordo sancito nella seduta del 26 febbraio 2009, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2008;
- nella seduta del 8 luglio 2010 è stato sancito l' Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali di linee guida per l'utilizzo da parte delle Regioni e Province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34/bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2010;
- l'Accordo in questione indica che, ai fini della approvazione dei progetti per l'utilizzazione delle risorse 2010 da destinare al perseguimento di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34/bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662, le regioni predispongono progetti, sulla base delle linee prioritarie individuate nell'Accordo.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

➤ I criteri adottati per la selezione dei progetti sono stati i seguenti:

- continuità rispetto alle linee progettuali adottate in atti precedenti della Regione Marche;
- coerenza con le indicazioni dell'atto di indirizzo dell'accordo Stato Regioni relativo all'annualità 2008 e le iniziative previste nel Piano socio-sanitario 2010
- coerenza con le priorità individuate in occasione del processo di budget 2010
- sviluppo di reti assistenziali estese a tutto il territorio regionale in modo da garantire omogenei livelli di assistenza.
- coerenza con i progetti approvati per l'anno 2009

tutto ciò premesso si propone di approvare i sotto indicati progetti allegati alla presente deliberazione quale parte integrante sostanziale.

Il responsabile del procedimento
(Dott. Luca Di Furia)

PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e ne propone l'adozione alla Giunta regionale. Si attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della regione).

Il dirigente del servizio
(Carmine Ruta)

La presente deliberazione si compone di n. 33 pagine, di cui n. 128 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

Il segretario della Giunta
(Elisa Moroni)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato

SCHEDA N. 1

GENERALITA'

| | |
|----------------------------|--|
| PROPONENTE | REGIONE MARCHE |
| Linea Progettuale | LE CURE PRIMARIE |
| Titolo del progetto | <i>Miglioramento dell'appropriatezza nelle cure primarie</i> |
| Durata del progetto | 12 mesi |
| Referente | Servizio Salute |

ASPETTI FINANZIARI

| | |
|---------------------------------------|---------------------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO | € 11.702.292 |
|---------------------------------------|---------------------|

IL PROGETTO

| | |
|-----------------|---|
| CONTESTO | <p>Nuovi scenari nelle cure primarie</p> <p>Il ruolo della medicina generale e della pediatria di libera scelta verso la presa in carico dell'assistenza e l'evoluzione verso la medicina di iniziativa, è stata promossa nel livello regionale dagli accordi integrativi che hanno favorito ed implementato la migliore organizzazione degli studi medici attraverso l'incentivazione della presenza di personale di studio e infermieristico. Tale condizione si è ottenuta in applicazione della DGR 751/07, che costituisce il recepimento dell'Accordo Integrativo regionale per la medicina generale, in attesa della sottoscrizione del nuovo AIR ed in continuità con quanto riportato nel precedente piano sanitario regionale, ed è stata attivata l'esperienza della Equipe Territoriale (aggregazione funzionale). La suddivisione del territorio nelle Equipe Territoriale è stato promosso sulla base di indicazioni presenti nell'accordo, ma la definizione è stata concordata nella periferia tra le parti interessate all'interno dell'UCAD. Pertanto, sulla base delle scelte compiute, i territori distrettuali sono suddivisi in sub aree territoriali. Su tali sub-aree sono definite le Equipe territoriali di Medici di Medicina generale, con uno specifico coordinatore scelto tra i medici partecipanti. L'insieme di tali strutture costituisce una "semplificazione" nella gestione del distretto in quanto rende</p> |
|-----------------|---|



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | |
|-------------|--|
| | <p>accessibile all'utente una serie di servizi erogati all'interno dello studio del medico di medicina generale, anche in stretto rapporto con le strutture territoriali competenti. L'avvio dell'esperienza delle Equipe Territoriali ha sottolineato, nell'ambito della scelta fiduciaria del medico di medicina generale/pls, la possibilità di una aggregazione su un definito territorio attraverso gli strumenti del governo clinico. Tale migliore organizzazione è derivata da un percorso di aggregazione di professionisti in forme associative di diversa tipologia (associazione, rete, gruppo), con l'obiettivo di superare gradualmente la figura del "medico singolo". Tale processo ha oggi raggiunto livelli interessanti: per quanto riguarda l'associazionismo medico, dai dati ASUR 2008, lo stesso copre il 78.3% dei medici e l'86.12% di assistiti; per i collaboratori di studio 34.56% di medici e corrispondenti 37.45% di assistiti.</p> <p>Le competenze all'interno dei LEA sono sempre meglio definite e vincolanti con impossibilità alla compensazione dei nuovi bisogni derivanti dalla riduzione dei servizi erogati a carico del fondo sociale.</p> |
| DESCRIZIONE | <p>La Rete delle cure primarie</p> <p>Le mutate esigenze assistenziali della popolazione e la necessità di una riqualificazione delle rete ospedaliere marchigiana, pone una sfida sui sistemi di cura territoriali che devono assicurare la realizzazione di un sistema assistenziale in grado di fornire livelli di qualità, appropriati e sostenibili, secondo una logica di prossimità. Dunque la Medicina Generale marchigiana in una logica di coerente sviluppo, ha prima realizzato le condizioni per rendere le prestazioni della medicina generale più accessibili da parte dei cittadini e delle amministrazioni sanitarie attraverso la dotazione di fattori produttivi (Collaboratori di Studio, informatica, ecc.) e dell'istituto della disponibilità telefonica. Successivamente si è lavorato per organizzare e diffondere le attività nel territorio con lo sviluppo delle forme di associazionismo.</p> <p>La Casa della salute</p> <p>Nel frattempo, sulla base della DGR 273/08 sono stati attivati i percorsi per definire le competenze e la strutturazione della Casa della salute, tenendo presenti sia i vincoli di progettazione nazionali che la variabilità dei territori da servire e quindi la necessaria flessibilità del modello rispetto alla diversità della domanda. Su tale modello di rilevazione/strumento progettuale è stata attivata la Casa della salute di Urbania.</p> <p>Il Punto Unico di Accesso</p> <p>Contemporaneamente è stata attivata la sperimentazione del Punto Unico di Accesso nelle Zone territoriali di Fabriano e Jesi, incentrata sulla dimissione protetta. Tale esperienza punta a definire percorsi di continuità tra macroaree diverse sia nelle competenze che nelle modalità operative, si collega anche all'esperienza dell'ospedale modello di Jesi e costituisce una base di partenza per la verifica dei processi di transmuralità e di continuità dell'assistenza tra</p> |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | |
|-----------|---|
| | <p>ospedale e territorio.</p> <p>Il Centro di riferimento Regionale della medicina generale.</p> <p>Il Centro di Riferimento della Medicina Generale e delle Cure primarie a supporto delle scelte strategiche favorisce lo sviluppo di competenze innovative per Medici di Medicina Generale Coordinatori delle Equipe e Direttori di Distretto per il rafforzamento della rete della medicina generale, che deve garantire anche le relazioni tra i nodi territoriali della rete e la implementazione degli strumenti del governo clinico.</p> |
| OBIETTIVI | <p>La Rete delle cure primarie</p> <p>OBIETTIVO</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Completamento della rete di associazionismo e della fruizione dei collaboratori di studio nel rispetto della compatibilità economica. <p>La Casa della salute</p> <p>OBIETTIVO</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Valutare le sperimentazioni in essere ed allargarle nell'ottica di almeno una per area vasta.▪ Monitorare attraverso il flusso "Flusso Assistenza Residenziale" (FAR), integrato della valutazione secondo R.U.G , l'andamento del sistema residenziale. <p>Il Punto Unico di Accesso</p> <p>OBIETTIVO</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Valutare le sperimentazioni in essere ed allargarle nell'ottica di almeno una per area vasta.▪ Attivare un meccanismo di governo della erogazione delle prestazioni secondo meccanismi di programmazione condivisa con l'ambito o con gli altri soggetti interessati (macroaree e/o dipartimenti), di monitoraggio e valutazione di risultato. <p>Il Centro di riferimento Regionale della medicina generale.</p> <p>OBIETTIVO</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Attivare un Corso di Formazione Avanzata in Medicina Generale che rappresenta un percorso teorico – pratico rivolto ai medici di medicina generale coordinatori delle Equipe Territoriali e ai Direttori di Distretto. |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | | |
|---|---|--------------------------|
| TEMPI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA) | Rete delle cure primarie Completamento della rete di associazionismo e della fruizione dei collaboratori di studio | 6 mesi |
| | La Casa della salute Valutazione delle sperimentazioni in essere in ottica di area vasta. | 12 mesi |
| | Monitoraggio andamento del sistema residenziale (riferimento: flusso FAR) | 12 mesi |
| | Il Punto Unico di Accesso 1. Valutazione delle sperimentazione in essere in ottica di area vasta. 2. Attivazione Front Office secondo modello PUA | 1. 12 mesi 2. 12 mesi |
| | Il Centro di riferimento Regionale della medicina generale. Attivazione Corso di Formazione Avanzata in Medicina Generale. | 9 mesi |
| INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato) | <i>Casa della salute</i> <ul style="list-style-type: none">○ Numero di medio di assistiti dai Medici di medicina generale coinvolti nelle sperimentazione delle case salute.○ Valutazione delle sperimentazioni in essere e identificazione degli eventuali correttivi.○ Monitoraggio della quota residenziale della casa della salute tramite FAR: percentuale di invio rispetto al debito informativo.○ Numero di situazioni attivate per Area Vasta <i>Punto unico di accesso</i> <ul style="list-style-type: none">○ Valutazione delle sperimentazioni in essere e identificazione degli eventuali correttivi.○ Valutazione dei piani attuativi zonali dei percorsi di condivisione dei piani delle attività.○ Numero PUA attivati <i>Rete delle Cure primarie</i> <ul style="list-style-type: none">○ Incremento dei medici di medicina generale in associazione su media regionale, a fronte di rivalutazione dello specifico fondo. <i>Il Centro di riferimento Regionale della medicina generale</i> <ul style="list-style-type: none">○ Attivazione | |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | |
|-------------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none">○ Valutazione del gradimento |
| RISULTATI ATTESI | <p><i>Rete delle Cure primarie</i></p> <ul style="list-style-type: none">• Percorso di Incremento della quota in associazione dei Medici di Medicina Generale tenendo presente la possibilità di integrazione dello specifico fondo. <p><i>Casa della salute</i></p> <ul style="list-style-type: none">• Implementazione di almeno una Casa della Salute per AV corredata dei relativi debiti informativa fronte di una valutazione dei feedback delle sperimentazioni in essere. <p><i>Punto unico di Accesso</i></p> <ul style="list-style-type: none">• Facilitazione della procedura di dimissione protetta nell'ambito della sperimentazione attivata nelle Zone Territoriali 5 e 6• Miglioramento delle funzioni di front-office e dei percorsi assistenziali sulla base dell'implementazione del modello PUA. <p><i>Il Centro di riferimento Regionale della medicina generale</i></p> <ul style="list-style-type: none">• Consenso da parte dei destinatari del corso e recepimento degli eventuali aspetti correttivi proposti o individuati nella fase formativa. |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

SCHEDA N. 2a

GENERALITA'

| | |
|----------------------------|--|
| PROPONENTE | REGIONE MARCHE |
| Linea Progettuale | LA NON-AUTOSUFFICIENZA |
| Titolo del progetto | <i>Percorso diagnostico-terapeutico per il malato di Sclerosi Laterale Amiotrofica</i> |
| Durata del progetto | 12 mesi |
| Referente | Servizio Salute |

ASPETTI FINANZIARI

| | |
|---------------------------------------|------------------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO | € 586.502 |
|---------------------------------------|------------------|

IL PROGETTO

| | |
|--------------------|--|
| CONTESTO | L'assistenza e la cura degli ammalati di SLA si inquadrano in un contesto generale di definizione degli interventi sanitari e socio-sanitari necessari per rispondere ai bisogni complessi sia dei malati che delle loro famiglie. |
| DESCRIZIONE | <p>Di seguito le scelte strategiche:</p> <ul style="list-style-type: none">• la rete dell'assistenza ospedaliera deve essere organizzata secondo il principio delle reti integrate con la concentrazione della casistica più complessa nell' A. O. U. Ospedali Riuniti di Ancona, che dovrà essere fortemente integrata, attraverso connessioni funzionali, con l'Azienda Ospedaliera San Salvatore, l'INRCA e gli Ospedali di Rete delle Zone Territoriali (ZT);• la rete ospedaliera deve integrarsi, in tutte le fasi evolutive della malattia, con la rete territoriale e garantire a domicilio le prestazioni specialistiche definite nel Piano Assistenziale Individuale (PAI);• la rete territoriale con la partecipazione di tutti gli attori dovrà qualificare le Cure Domiciliari (CD) ad alta intensità ma anche strutturare percorsi paralleli "a bassa intensità di cure e ad elevata intensità assistenziale". |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | | | |
|---|--|--|---------|
| OBIETTIVI | <p>Obiettivo prioritario è definire il percorso assistenziale in un'ottica di rete con particolare riguardo alla presa in carico del malato in tutte le fasi evolutive della malattia. Ciò ha comportato la necessità di individuare un modello organizzativo in cui risultino chiare le responsabilità in merito alla funzione di coordinamento e di gestione dei percorsi che necessariamente devono considerare la particolarità evolutiva della patologia e la progressiva perdita della sufficienza nonché le scelte di fine vita. Fondamentale per l'assistenza ai malati SLA, soprattutto nelle ultime fasi della malattia, quindi nell'ambito delle CD, è l'operatività dei Distretti secondo un modello che metta in rete tutte le competenze/discipline.</p> <p>Il quadro clinico-sanitario del malato SLA può essere diviso in due fasi:</p> <ul style="list-style-type: none">• Fase di autonomia con complicanze minori (Fase ambulatoriale/ospedaliera)• Fase di invalidità con complicanze maggiori (Fase domiciliare/riabilitativa intensiva/hospice/RSA)<ul style="list-style-type: none">○ avvio delle procedure previste dal progetto entro il 2010○ fornitura di comunicatori secondo le procedure○ fornitura di un sostegno economico alle famiglie. | | |
| TEMPI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA) | | Avvio delle procedure previste dal progetto | 12 mesi |
| | | Erogazione fornitura di comunicatori secondo le procedure | 9 mesi |
| | | Erogazione fornitura di un sostegno economico alle famiglie. | 9 mesi |
| | | Miglioramento della qualità assistenziale del paziente SLA | 12 mesi |
| INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato) | <ul style="list-style-type: none">○ Adeguamento dei centri di riferimento alle caratteristiche indicate nelle linee guida (relazione di feedback)○ Applicazione delle linee guida○ Percentuale delle domande evase per richiesta fornitura di comunicatori secondo le procedure○ Percentuale delle domande evase per richiesta Sostegno economico alle famiglie | | |
| RISULTATI ATTESI | <p>Miglioramento della qualità assistenziale del paziente SLA attraverso:</p> <ul style="list-style-type: none">○ diminuzione del ritardo diagnostico○ miglioramento dell'assistenza domiciliare | | |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

SCHEDA N. 2b

GENERALITA'

| | |
|---------------------|---|
| PROPONENTE | REGIONE MARCHE |
| Linea Progettuale | LA NON AUTOSUFFICIENZA |
| Titolo del progetto | <i>Costruzione di una rete di assistenza al paziente affetto da Alzheimer</i> |
| Durata del progetto | 12 mesi |
| Referente | Servizio Salute |

ASPETTI FINANZIARI

| | |
|--------------------------------|-----------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO | € 586.502 |
|--------------------------------|-----------|

IL PROGETTO

| | |
|----------|---|
| CONTESTO | <p>La complessità dell'assistenza richiesta dalla malattia di Alzheimer e demenze correlate, necessita di un modello organizzativo che sia in grado di:</p> <ul style="list-style-type: none">- riconoscere la centralità del paziente e della sua famiglia come luogo elettivo di cura, anche attraverso programmi di assistenza dedicata e di formazione periodica alla famiglia stessa;- prendersi carico del paziente, proponendo soluzioni pratiche e individualizzate;- fornire sostegno alle famiglie dei pazienti, anche in collaborazione con le associazioni di volontariato;- svolgere un'attività di formazione continua rivolta a tutti gli operatori coinvolti;- attuare il monitoraggio della malattia nell'intero territorio regionale attraverso l'istituzione di un registro delle demenze;- attivare processi di verifica del sistema finalizzati al miglioramento del modello organizzativo pianificato. |
|----------|---|



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | |
|--------------------|--|
| | <p>Le attuali soluzioni fornite dai servizi esistenti, non essendo collocate in una rete integrata, risolvono parzialmente e solo temporaneamente i problemi legati all'assistenza dei pazienti affetti da demenza a causa della frammentazione delle competenze e delle referenze.</p> |
| DESCRIZIONE | <p>Il presente progetto mira a definire i principi organizzativi e l'articolazione della rete dei servizi sociali e sanitari.</p> <p>Appare quindi opportuno predisporre indirizzi utili alla creazione di una rete integrata di servizi sociali e sanitari dedicata ai soggetti affetti da malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza, che definiscano un livello minimo uniforme di cure su tutto il territorio regionale.</p> <p>Pertanto la strategia organizzativa sarà fondata su:</p> <ol style="list-style-type: none">1. diagnosi precoce, individuazione del programma terapeutico assistenziale, anche di ordine neuromotorio, cognitivo e occupazionale, e valutazione della comorbilità quale fattore condizionante l'evoluzione della patologia;2. individuazione del distretto (Unità Valutativa Integrata-UVI, così come individuata dal PSR 2007-2009) quale sede appropriata della collocazione dell'attuale UVA, che sarà denominata UVIA (Unità Valutativa Integrata Alzheimer), per la presa in carico del malato;3. sviluppo dell'offerta diversificata delle prestazioni delle strutture residenziali e semiresidenziali in un contesto di integrazione socio-sanitaria e di coordinamento tra assistenza ospedaliera e territoriale. <p>Le strutture e i servizi della rete dei servizi sociali e sanitari:</p> <p>1) Servizio assistenza sanitaria e sociale</p> <p>Il servizio di assistenza domiciliare sociale e sanitaria è erogato, anche in forma integrata, attraverso l'adozione di piani personalizzati di assistenza diretti ad assicurare risposte appropriate rispetto ai bisogni del malato e della sua famiglia.</p> <p>2) Unità Valutativa Integrata Alzheimer</p> <p>L'Unità Valutativa Integrata Alzheimer (UVIA) assicura, attraverso un percorso diagnostico strutturato la diagnosi precoce e predispone il trattamento farmacologico dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer o altre forme di demenza. Inoltre, in modo coordinato con i servizi del distretto (UVI), partecipa alla presa in carico del malato, offrendo il necessario coordinamento operativo tra competenze e servizi rilevanti in grado di:</p> <ol style="list-style-type: none">a. predisporre il piano di assistenza utile ai bisogni del malato e della |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

sua famiglia;

- b. mantenere un contatto e un'interazione continua con il medico di medicina generale al fine di garantire la continuità delle cure del malato.

3) Centro Diurno Demenze

Il Centro Diurno Demenze è una struttura in cui sono erogati, in forma semi-residenziale, servizi sanitari e socio-assistenziali a favore di soggetti affetti da Malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza. Sono inoltre forniti servizi di accoglienza, spazi per il riposo, attività di socializzazione e/o di stimolazione delle abilità residue, assistenza alla persona, servizio di supporto alla famiglia, al fine di favorire il recupero o il mantenimento delle capacità psicofisiche residue, con lo scopo di consentire la permanenza della persona al proprio domicilio, anche attraverso il sostegno alla famiglia.

4) Nucleo Alzheimer

Il Nucleo Alzheimer è destinato a soggetti che, a causa di condizioni sanitarie tali da richiedere un elevato fabbisogno assistenziale, non possono essere mantenuti a domicilio e richiedono una assistenza residenziale prolungata, ma temporanea. Il Nucleo Alzheimer garantisce ai malati le necessarie condizioni di protezione e sicurezza e, al contempo, appropriati interventi riabilitativi.

5) Ricovero di sollievo

Il ricovero di sollievo viene effettuato presso strutture residenziali, per periodi temporanei. Vi potranno accedere le persone affette da malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza, assistite a domicilio, con il fine di sollevare la famiglia dal carico assistenziale, garantendo così la continuità dell'assistenza..

OBIETTIVI

1. Partecipazione dei soggetti interessati al percorso formativo su ICF al fine di costituire una base valutativa iniziale comune;
2. Garantire, nella rete integrata socio-sanitaria residenziale, gli attuali livelli assistenziali nei pazienti con demenza.
3. Formalizzare con documento regionale i livelli assistenziali della rete per la demenza.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | | |
|---|--|---------|
| TEMPI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA) | Partecipazione dei soggetti interessati al percorso formativo su ICF al fine di costituire una base valutativa iniziale comune; | 12 mesi |
| | Garantire, nella rete integrata socio-sanitaria residenziale, gli attuali livelli assistenziali nei pazienti con demenza. | 12 mesi |
| | Formalizzare con documento regionale i livelli assistenziali della rete per la demenza. | 12 mesi |
| INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato) | <ul style="list-style-type: none">○ Mantenimento dei posti letto per demenza nella rete integrata socio-sanitaria.○ Attivazione partecipazione al corso di formazione ICF○ Approvazione delle linee guida | |
| RISULTATI ATTESI | <ul style="list-style-type: none">• Partecipazione al corso formativo ICF;• Mantenimento della quota di assistenza a soggetti dementi nella rete RP sino all'adozione del piano attuativo delle linee guida su Demenza;• Condivisione delle linee guida sulla demenza. | |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

SCHEDA N. 2c

GENERALITA'

| | |
|---------------------|---|
| PROPONENTE | REGIONE MARCHE |
| Linea Progettuale | LA NON-AUTOSUFFICIENZA |
| Titolo del progetto | <i>Gestione del fondo per la non autosufficienza.</i> |
| Durata del progetto | 12 mesi |
| Referente | Servizio Salute |

ASPETTI FINANZIARI

| | |
|--------------------------------|--------------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO | € 18.100.000 |
|--------------------------------|--------------|

IL PROGETTO

| | |
|-------------|---|
| CONTESTO | <p>L'obiettivo del progetto è il superamento della fase transitoria delle residenze protette per anziani con riallineamento delle tariffe e del minutaggio assistenziale (<i>periodo 2010-2013</i>).</p> <p>Il "Protocollo d'intesa per la difesa del lavoro, la coesione sociale, il sostegno allo sviluppo" firmato il 12/11/2009 tra la Giunta Regionale delle Marche e le Segreterie Regionali CGIL CISL UIL Marche prevede un percorso di allineamento delle tariffe delle Residenze Protette alla normativa vigente nel periodo 2010-2013.</p> |
| DESCRIZIONE | <p>Il percorso attuativo del Protocollo di intesa coinvolge i portatori di interessi qualificati nel settore e si articola nelle seguenti fasi logiche e cronologiche:</p> <p>Per il 2010 si continuerà ad applicare le disposizioni della DGR 1493/08 e dei suoi decreti attuativi con le seguenti modifiche:</p> <ul style="list-style-type: none">- predisposizione di un nuovo modello di convenzione, confrontato con i portatori di interessi qualificati;- la nuova convenzione avrà validità per la durata dell'intero periodo previsto per il riallineamento della quota sanitaria;- applicazione dei criteri sulla compartecipazione dei cittadini. |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

In considerazione della presenza di strutture che erogano a pazienti con demenza o con alta complessità prestazioni assistenziali superiori ai limiti previsti dal regolamento regionale, si attiverà un percorso, in accordo tra le parti, al fine di: garantire per tali accoglienze il livello di assistenza a 120 minuti pro capite pro die in Residenza Protetta o di inserire i moduli idonei nel livello di Residenze Sanitarie con un'operazione che, in quanto di competenza sanitaria, sarà ricondotta alla fase di rideterminazione e monitoraggio del fabbisogno.

Nell'ambito della ridefinizione del sistema tariffario andrà verificata la collocazione di prestazioni aggiuntive: nell'ambito della tariffa di riferimento e concordate con la controparte se inerenti il livello assistenziale; contrattualizzate e fatturate al soggetto accolto come prestazione extra-tariffa se costituiscono intervento esclusivo di miglioramento del confort alberghiero o prestazione extra accreditamento o su richiesta del paziente.

Si prevede un Piano di riallineamento della quota sanitaria

- Per l'anno 2010 le risorse aggiuntive saranno distribuite agli enti gestori in relazione alla loro collocazione rispetto alle seguenti tre classi di quota di partecipazione del cittadino:
 - a. Strutture con quota di partecipazione del cittadino fino a 33,00 €. Dal 1/7/2010 hanno un incremento della quota a carico del SSR pari a 4,82 € pro capite pro die (quantificando e verificando l'effettivo aumento dell'assistenza erogata) o fino alla copertura del 50% della "tariffa giornaliera" di 66,00 €. La quota di partecipazione del cittadino per il 2010 rimane quella del 2009, si allineerà a 33,00 €, progressivamente, dal 2011
 - b. Strutture con quota di partecipazione del cittadino da 33,00 € a 41,25 € Dal 1/7/2010 hanno un incremento della quota a carico del SSR pari al decremento della quota di partecipazione del cittadino fino ad un massimo di 4,82 € (quantificando e verificando l'effettiva assistenza erogata) e comunque fino alla quota di compartecipazione massima di 38,20 € nel caso di erogazione di 100' di assistenza sanitaria, fatte salve le eventuali indicazioni regionali su prestazioni aggiuntive fuori tariffa.
 - c. Strutture con quota di partecipazione del cittadino superiore a 41,25 € Dal 1/7/2010 hanno un incremento della quota a carico del SSR pari al decremento della quota di partecipazione del cittadino fino ad un massimo di 4,82 € (quantificando e verificando l'effettiva assistenza erogata), concordando in fase di stipula della convenzione le modalità con cui graduare il rientro nel tetto di 33,00 €, fatte salve le eventuali indicazioni regionali su prestazioni aggiuntive fuori tariffa, comunque entro il tempo di riallineamento



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | | | |
|---|--|--|---------|
| | <p>previsto.</p> <ul style="list-style-type: none">- Le quote della distribuzione dell'aumento della quota a carico del SSR tra la diminuzione della quota di compartecipazione dei cittadini e una maggiore remunerazione degli enti gestori sono da intendersi come "tetto massimo annuale", mantenendo l'obiettivo della progressiva diminuzione della compartecipazione dei cittadini fino al riallineamento di 33 € al giorno pari al 50% della "tariffa giornaliera" che si raggiungerà dal 2013.- Il valore della "tariffa giornaliera" di 66 € non tiene conto della sua eventuale ridefinizione da parte del Gruppo sul Sistema Tariffario; eventuali atti regionali che modificassero quel valore comporteranno l'aggiornamento del presente accordo.- I fondi aggiuntivi previsti dal presente accordo non spettano alle strutture che garantiscono già 100' o 120' e percepiscono già 33 € o 40 € di quota a carico del SSR. | | |
| OBIETTIVI | <ul style="list-style-type: none">- Definizione del piano complessivo di convenzionamento per il 2010, in cui saranno applicati i criteri precedentemente illustrati, individuando per ogni struttura da convenzionare: il valore dell'importo della convenzione ed il valore della quota di compartecipazione massima ammissibile corrispondente alla quota a carico del SSR 2010.- Predisposizione del modello di convenzione per il 2010-2013 e confronto con Enti gestori, Organizzazioni Sindacali, Organismi di tutela.- Predisposizione del piano di convenzionamento con le strutture per il 2010 ed emanazione atto.- Firma delle convenzioni tra ASUR e Enti gestori.- Verifica dell'attuazione dell'accordo in sede di "Tavoli zionali permanenti di monitoraggio", istituiti dal Decr. del Dirigente del Servizio Salute N. 5/S04 27/01/09, a cadenza semestrale, di report scritti al "Tavolo regionale permanente di monitoraggio", istituito con lo stesso decreto. | | |
| TEMPI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA) | Adozione del modello convenzionale in applicazione al protocollo d'intesa | | 12 mesi |
| INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato) | <ul style="list-style-type: none">o Incremento del minutaggio assistenziale secondo il protocollo d'intesao Sottoscrizione dello schema di convenzione da parte dei soggetti interessatio Riduzione della partecipazione dei cittadini rispetto alla quota 2008 | | |
| RISULTATI ATTESI | <ul style="list-style-type: none">• Nuovo modello di convenzione secondo gli indirizzi del presente progetto;• Miglioramento dei livelli assistenziali con riduzione del contributo economico a carico del cittadino. | | |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

SCHEDA N. 3a

GENERALITA'

| | |
|---------------------|---|
| PROPONENTE | REGIONE MARCHE |
| Linea Progettuale | CURE PALLIATIVE E LA TERAPIA DEL DOLORE |
| Titolo del progetto | <i>Sviluppo della Rete per le Cure Palliative</i> |
| Durata del progetto | 12 mesi |
| Referente | Servizio Salute |

ASPETTI FINANZIARI

| | |
|--------------------------------|-------------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO | € 1.532.000 |
|--------------------------------|-------------|

IL PROGETTO

| | |
|----------|--|
| CONTESTO | <p>La regione Marche sta attuando da anni la revisione complessiva del sistema di cure dedicato ai pazienti affetti da patologie non più guaribili ma per le quali l'obiettivo della cura consiste nel prendersi cura divenendo la base fondante nell'ottica del passaggio dal "to cure" al "to care". La scelta della Regione marche passa attraverso la valorizzazione degli interventi del volontariato (atto di convenzione), la rivisitazione del sistema organizzativo degli Hospice (DGR 803/09) che definisce un modello marchigiano di Hospice nel rispetto del DM n. 43/2007 e da ultimo nella spinta a meglio combattere il dolore nelle fasi di "fine vita" attraverso l'elaborazione di Linee di indirizzo per la gestione del dolor neoplastico degli adulti (DGR 1233/10) A tali azioni fanno seguito e sono in fase di elaborazione altri documenti specifici per le cure palliative nei bambini (in fase di elaborazione) e per l'assistenza domiciliare sia per gli adulti che per i bambini.</p> <p>La regione Marche ha inoltre da poco varato la costituzione della Rete oncologica Marchigiana (DGR 274/10) all'interno della quale è previsto in coerenza con i dettami ministeriali lo sviluppo in ottica di rete delle cure palliative.</p> <p>In coerenza con la Legge 38 /2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cu-</p> |
|----------|--|



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | |
|--------------------|---|
| | re palliative ed alla terapia di dolore" la regione sta provvedendo alla realizzazione della rete regionale che potrà integrarsi nella costituenda rete nazionale. |
| DESCRIZIONE | Il progetto è volto a realizzare il miglioramento della qualità di vita dei pazienti che necessitano di cure palliative attraverso il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico e ad altri trattamenti. |
| OBIETTIVI | <p>L'obiettivo principale consiste nella realizzazione della rete integrata delle cure palliative con il completamento delle strutture Hospice nella regione e con la messa a regime della specifica assistenza domiciliare, già attiva ma che necessita dello sviluppo di una rete integrata ospedale territorio che garantisca la continuità assistenziale per i pazienti in fase di fine vita a partire dai pazienti oncologici, tradizionalmente oggetto dei provvedimenti già presi.</p> <p>Gli obiettivi specifici sono:</p> <ul style="list-style-type: none">- Diffusione delle linee di indirizzo per la cura del dolore neoplastico nell'adulto- Adozione di linee di indirizzo per la terapia del dolore dell'infanzia e adolescenza- Incremento delle prescrizioni di farmaci oppioidi- Creazione di una equipe per il governo della continuità assistenziale- Iniziative volte alla crescita professionale degli operatori del settore attraverso corsi formativi- Iniziative volte all'aumento della consapevolezza nell'opinione pubblica attraverso Campagne informative- Sviluppo di un sistema informativo per la raccolta dati sulle cure palliative |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | | |
|---|---|---------|
| TEMPI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA) | Costituzione di gruppi di lavoro per la predisposizione dei percorsi | 2 mesi |
| | Approvazione percorsi ospedalieri e territoriali | 12 mesi |
| | Approvazione percorsi comunicativi/informativi alla popolazione | 9 mesi |
| | Formazione in logica multidisciplinare per MMG, Specialisti, Pediatri, Psicologi, infermieri e tutti gli operatori coinvolti | 12 mesi |
| INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato) | <ul style="list-style-type: none">• Creazione di un gruppo di lavoro ad hoc• Sviluppo di un percorso socio-assistenziale integrato e multidisciplinare• Incremento del consumo di farmaci oppiacei per la gestione del dolore• % di adesione dei professionisti coinvolti in programmi di formazione nella gestione del dolore• Attivazione di percorsi comunicativi/informativi alla popolazione | |
| RISULTATI ATTESI | <ol style="list-style-type: none">1. Attivazione di una rete per le cure palliative2. Miglioramento della presa in carico del paziente che necessita di cure palliative3. Garanzia della continuità assistenziale4. Riduzione del dolore neoplastico e delle patologie croniche in età adulta5. Riduzione del dolore neoplastico e delle patologie croniche in età pediatrica. | |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

SCHEDA N. 3b

GENERALITA'

| | |
|----------------------------|--|
| PROPONENTE | REGIONE MARCHE |
| Linea Progettuale | TERAPIA DEL DOLORE |
| Titolo del progetto | <i>Sviluppo Rete per la Terapia del Dolore</i> |
| Durata del progetto | 12 mesi |
| Referente | Servizio Salute |

ASPETTI FINANZIARI

| | |
|---------------------------------------|--------------------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO | € 1.400.511 |
|---------------------------------------|--------------------|

IL PROGETTO

| | |
|--------------------|---|
| CONTESTO | La terapia del dolore rappresenta uno degli aspetti che necessita di essere ap- pieno sviluppato nell'ambito del nostro sistema sanitario regionale. Di fatto poche sono le strutture dedicate, non completamente diffusa la logica di con- siderare il dolore come un aspetto peculiare della salute dei cittadini e poco sviluppata la logica di rete nel settore. La necessità di tutelare sia pazienti in età adulta sia in età pediatrica impone alla Regione la definizione di un pro- getto finalizzato ad individuare un percorso organizzativo atto a migliorare la terapia del dolore sia a livello ospedaliero sia, soprattutto, a livello territoriale, in logica di rete. |
| DESCRIZIONE | Il progetto è volto a realizzare il miglioramento della qualità di vita dei pa- zienti che necessitano di cure di qualsiasi tipo e presentino dolore e si concre- tizza attraverso il controllo del dolore spesso associato ad altri sintomi. Lo scopo della rete della terapia del dolore è il raggiungimento della miglior qua- lità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Tali interventi devono es- sere applicati il più precocemente possibile in aggiunta agli altri trattamenti. In coerenza con la Legge 38 /2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia dl dolore" la regione sta provvedendo alla realizza- zione della rete regionale che potrà integrarsi nella costituenda rete nazionale. |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | | |
|---|--|---------|
| OBIETTIVI | <p>L'obiettivo del progetto è diffondere la terapia del dolore a livello ospedaliero ed extra ospedaliero con particolare attenzione all'attività domiciliare, soprattutto per l'età pediatrica per la quale la regione ha scelto di incrementare la stessa a scapito di un possibile Hospice, sia perché i numeri renderebbero lo stesso inadeguato sia per evitare il più possibile l'allontanamento dall'ambito familiare del minore.</p> <p>Obiettivi specifici sono i seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none">○ Introdurre nella cartella clinica, nella sezione medica ed infermieristica, presso le strutture sanitarie regionali, una scheda per la rilevazione del dolore, della sua cura e della sua evoluzione;○ Omogeneizzare lo strumento per la rilevazione del dolore anche al fine di valutare la dimensione dello stesso in ambito regionale;○ Facilitare l'accesso alla terapia del dolore a pazienti cronici non neoplastici;○ Attivare percorsi per la terapia del dolore domiciliare, sia per l'età pediatrica che per l'età adulta;○ Costituzione di gruppi di lavoro per la predisposizione dei percorsi○ Formazione specifica per specialisti (territoriali ed ospedalieri), MMG e pediatri ed altre figure coinvolte in ottica multidisciplinare○ Creazione di un flusso informativo regionale○ Incremento del consumo di farmaci oppiacei a domicilio | |
| TEMPI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA) | Costituzione di gruppi di lavoro per la predisposizione dei percorsi e per lo sviluppo di una scheda rilevazione dolore | 2 mesi |
| | Approvazione percorsi ospedalieri e territoriali | 12 mesi |
| | Approvazione percorsi comunicativi/informativi alla popolazione | 9 mesi |
| | Formazione in logica multidisciplinare per MMG, Specialisti, Pediatri, Psicologi, infermieri e tutti gli operatori coinvolti | 12 mesi |
| INDICATORI | <ul style="list-style-type: none">• Attivazione di programmi di gestione del dolore in età pediatrica in ambito ospedaliero• % professionisti coinvolti in programmi di formazione nella gestione del dolore in logica multidisciplinare | |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | |
|-------------------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none">• Attivazione di percorsi comunicativi/informativi alla popolazione• Sviluppo di un sistema informativo per la raccolta dati sulle cure palliative |
| RISULTATI ATTESI | <ol style="list-style-type: none">1. Attivazione di terapia del dolore domiciliare in età pediatrica2. Attivazione di terapia del dolore domiciliare in età3. Incremento del consumo di farmaci oppiacei per la gestione del dolore |

SCHEDA N. 4

| | |
|----------------------------|--|
| GENERALITA' | |
| PROPONENTE | REGIONE MARCHE |
| Linea Progettuale | INTERVENTI PER LE BIOBANCHE DI MATERIALE UMANO |
| Titolo del progetto | <i>Biobanche di sangue cordonale</i> |
| Durata del progetto | 12 mesi |
| Referente | Servizio Salute |

| | |
|---------------------------------------|-----------|
| ASPETTI FINANZIARI | |
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO | € 439.877 |

| | |
|--------------------|---|
| IL PROGETTO | |
| CONTESTO | Attualmente il trapianto di cellule staminali emopoietiche (CSE) prelevate dal midollo osseo o dal sangue venoso periferico, rappresenta una procedura terapeutica largamente impiegata nel trattamento di numerose patologie. La difficoltà a reperire per alcuni pazienti un donatore compatibile o la necessità di un intervento terapeutico rapido, ha spinto a ricercare delle fonti alternative di CSE rispetto al midollo. L'identificazione di CSE nel sangue cordonale e la possibilità di effettuare trapianti con queste cellule ha indotto la costituzione di vere e proprie "banche", dove vengono conservate le unità di sangue cordonale raccolte. In Italia sono attive 17 banche di sangue cordonale distribuite su tutto il territorio nazionale. Al 31/12/2008 sono state bancate oltre 20.000 unità e di queste oltre |

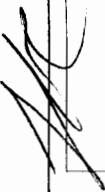


DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | |
|-------------|---|
| | <p>17.000 sono disponibili per trapianto in Italia ed esposte attraverso l'IBMDR di Genova per eventuale uso extra-nazionale. Delle unità conservate, 783 sono state utilizzate per trapianto "unrelated" (in paesi esteri e in Italia) e 106 per trapianto "related". La rete di donazione e banking italiana, che vede coinvolti le banche, i trapiantologi e le autorità competenti (regioni, CNS e CNT), si distingue per l'applicazione rigorosa dei requisiti di qualità e sicurezza, introdotti dalle normative italiane ed europee e per lo sviluppo di una rete di collaborazione nazionale ed internazionale che ha come principale obiettivo la garanzia di un elevato grado di qualità e sicurezza delle unità cordonali destinate al trapianto.</p> |
| DESCRIZIONE | <p>L'obiettivo strategico del progetto è incrementare il numero delle unità bancate effettivamente disponibili all'uso trapiantologico per il fabbisogno nazionale ed internazionale garantendo i livelli di qualità e sicurezza previsti dalle disposizioni normative nazionali e comunitarie vigenti e dagli standard internazionalmente accettati. Il progetto prevede di realizzare inoltre una rete integrata di punti nascita autorizzati alla raccolta del sangue sia nelle regioni in cui è presente una Banca di Sangue Cordonale, che in quelle nelle quali non è presente la Banca. In questa ultima situazione deve essere previsto che le raccolte effettuate debbano afferire ad una Banca di riferimento in altra regione in base a criteri definiti (vicinanza territoriale, convenzioni già presenti tra regioni, ecc), con la quale verranno stipulati appositi accordi. Lo sviluppo della rete dovrà prevedere inoltre un sistema coordinato per il trasporto delle unità raccolte, atto a garantire la conservazione delle proprietà biologiche delle unità trasportate e la massima efficienza delle trasferimento delle stesse.</p> |
| OBIETTIVI | <ol style="list-style-type: none">1. Estensione dell'attività di raccolta presso un numero progressivamente crescente di punti nascita del territorio in base alla programmazione regionale, nonché alla garanzia di un adeguato livello di formazione e mantenimento delle competenze degli operatori addetti alla raccolta nei punti nascita;2. estensione dei tempi di ricezione delle unità cordonali raccolte da parte delle Banche, finalizzato ad eliminare le limitazioni orarie e giornaliere della donazione (raccolta h 24);3. sistematica applicazione dei requisiti di qualità e sicurezza previsti dalle disposizioni normative vigenti e degli standard tecnici ed operativi condivisi all'interno della rete delle banche;4. incremento dell'inventario nazionale delle unità cordonali conservate;5. realizzazione di campagne di informazione, comunicazione e sensibilizzazione sul territorio con l'obiettivo di informare e rendere consapevoli i cittadini del valore della donazione solidaristica del sangue cordonale e sull'utilizzo appropriato del sangue cordonale. |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| TEMPI | ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA) | |
|--|---|--------|
|  | <p>Estensione dell'attività di raccolta e adeguato livello di formazione degli operatori addetti alla raccolta</p> <ul style="list-style-type: none">➤ realizzazione di corsi di formazione iniziale e per il mantenimento delle competenze del personale addetto alla raccolta Nel corso dell'anno 2010 sono stati addestrati gli operatori dei PP.OO. di Jesi, Senigallia, Fabriano, Osimo e San Severino Marche.➤ costituzione di reti regionali integrate di punti nascita; attivazione progressiva dei Punti Nascita. Nel corso dell'anno 2010 sono divenuti operativi i Punti Nascita di Fermo, Pesaro ed Urbino (addestrati nel 2009) ed è in itinere l'avvio di Jesi, Senigallia e Fabriano. | 3 mesi |
| | <p>Estensione dei tempi di ricezione delle unità cordonali raccolte da parte della Banca (raccolta h 24) con apertura delle Banche cordonali dal lunedì al sabato.</p> <ul style="list-style-type: none">➤ adeguamento e/o stabilizzazione del personale della Banca/Programma. <p>La Regione Marche prevede un' implementazione del servizio di trasporto delle unità SCO dai Centri di Raccolta delle Marche alla Banca di Riferimento al fine di garantire l'attività donazionale 7 giorni su 7.</p> | 6 mesi |
| | <p>Applicazione dei requisiti di qualità e sicurezza</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Realizzazione di adeguamenti strutturali, tecnologici, organizzativi finalizzati all'applicazione di requisiti di qualità e sicurezza (application a FACT-NETCORD) Si terranno corsi di aggiornamento FACT-NETCORD (tenuti dal personale della Banca di riferimen- | 3 mesi |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | | |
|--|---|---------|
| | <p>to c/o la sede del DIRMT di Ancona) rivolti ai Referenti del programma dei Punti Nascita attivati.</p> <p>➤ Acquisizione di kit di raccolta, confezionamento e registrazione della temperatura di trasporto (come richiesto dagli standard internazionali).</p> | |
| | <p>Incremento dell'inventario nazionale delle unità cordonali conservate</p> <p>➤ definizione di un piano triennale di bancaggio per singola banca/rete regionale integrata di banche Per il triennio 2010-2011-2012 si prevede un progressivo incremento della raccolta e del bancaggio delle unità SCO conseguente all'attivazione della totalità dei Punti Nascita (n° 14) presenti nella Regione Marche che porterà a regime l'attività e dell' attivazione della raccolta sette giorni su sette.</p> | 6 mesi |
| | <p>Realizzazione di campagne di informazione, comunicazione e sensibilizzazione.</p> | 12 mesi |
| INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato) | <ul style="list-style-type: none">○ Realizzazione degli adeguamenti organizzativi; richiesta Application FACT○ Ricezione delle unità cordonali raccolte h 24 (numero delle unità raccolte/numero parti effettuati nel fine settimana e festivi), compatibilmente con l'adeguamento del personale.○ Dotazione organica della Banca/programma (numero personale strutturato/numero personale totale).○ attivazione di punti nascita con un numero di parti superiore a 500/anno: N° Punti nascita attivi per la raccolta nella Regione > 75%.○ I punti nascita che effettuano tra i 500 e 1000 parti/anno dovranno effettuare tra 10 e 15% di raccolte rispetto al numero dei parti effettuati, mentre quelli con un numero di parti superiori a 1000 tra 8 e 10%.○ Incremento del numero delle raccolte effettuate: +10%raccolte; +15% bancate.○ Riduzione del 10%/anno delle unità esportate presso strutture private. | |
| RISULTATI ATTESI | <ul style="list-style-type: none">• incremento del 10-15%/anno delle raccolte effettuate, con riferimento alle | |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

unità totali raccolte sul territorio nazionale nel 2008 (11.517 unità);

- incremento di 8-10%/anno delle unità criopreservate per singola Banca o reti regionali integrate di Banche;
- riduzione del 10%/anno delle unità esportate presso strutture private estere ad uso autologo non solidaristico.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

SCHEDA N. 5

GENERALITA'

| | |
|---------------------|---|
| PROPONENTE | REGIONE MARCHE |
| Linea Progettuale | MALATTIE RARE |
| Titolo del progetto | <i>Consolidamento della rete regionale per le malattie rare e sviluppo di percorsi diagnostico-terapeutici per i soggetti affetti da malattie lisosomiali</i> |
| Durata del progetto | 12 mesi |
| Referente | Servizio Salute |

ASPETTI FINANZIARI

| | |
|--------------------------------|-----------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO | € 586.502 |
|--------------------------------|-----------|

IL PROGETTO

| | |
|----------|---|
| CONTESTO | <p>Nell'ambito dell'assistenza ai soggetti affetti da malattie rare la scelta della Regione Marche è stata quella di individuare un centro di riferimento in ambito regionale per la diagnosi ed il trattamento delle malattie rare identificato con l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona. La Regione ha adottato un modello assistenziale a rete che si colloca in un quadro di razionalizzazione dell'erogazione delle prestazioni che punta ad eliminare le duplicazioni e la frammentazione, garantendo nel contempo la qualità e l'equità di accesso. L'obiettivo è quello di creare quell'indispensabile collegamento tra la gestione clinica e quella socio-assistenziale.</p> <p>Gli obiettivi qualificanti delle rete regionale per le malattie rare sono:</p> <ul style="list-style-type: none">- assicurare a tutti i pazienti uniformità e qualità di diagnosi e cura;- assicurare l'assistenza il più vicino possibile al luogo di residenza, compatibilmente con l'alta qualità, la sicurezza e l'efficacia del trattamento;- centrare sul paziente il piano assistenziale. <p>Il Centro regionale di riferimento si interfaccia con i vari nodi della rete per facilitare la disponibilità delle informazioni, raccogliere le schede di arruolamento dei nuovi casi di malattia da inserire nel Registro regionale, pro-</p> |
|----------|---|



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

porre la formazione, fornire consulenza e supporto per l'assistenza ai pazienti affetti da malattie rare e raccordarsi con le altre realtà nazionali ed internazionali.

Per l'anno 2010 è previsto il consolidamento della rete regionale per le malattie rare, la cui implementazione ha ricevuto un forte impulso grazie all'attività progettuale 2007/2009. Infatti, attualmente nel Registro sono inserite oltre 4.000 schede, il che ha permesso di fare una mappatura delle malattie rare all'interno della Regione in modo da programmare al meglio l'assistenza.

Come previsto nelle linee guida relative agli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale per l'anno 2010, il progetto prevede inoltre la valorizzazione delle competenze di tipo clinico, diagnostico e terapeutico presenti nell'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti, uno dei pochi centri italiani che si occupa di malattie lisosomiali, con una esperienza più che trentennale e basata su un numero di oltre 100 pazienti seguiti ed una produzione scientifica elevata (lavori pubblicati su numerose riviste internazionali con impact factor).

DESCRIZIONE

Nell'ambito delle malattie lisosomiali si prevede la promozione di accordi di cooperazione tra regioni per lo sviluppo di protocolli diagnostico terapeutici condivisi per alcune di queste affezioni e la sperimentazione di metodiche innovative per la diagnosi precoce di alcune specifiche malattie (mucopolisaccaridosi) che si gioverebbero delle possibilità terapeutiche attualmente disponibili (trapianto di cellule staminali ematopoietiche, terapia enzimatica, molecole chaperoniche, etc.) modificando radicalmente la storia naturale di queste malattie.

OBIETTIVI

- Adozione di protocolli/linee guida per la diagnosi ed il trattamento delle malattie lisosomiali condivise con i centri di riferimento di altre Regioni (Campania, Liguria, Veneto, Lombardia, Sicilia, Friuli);
- Impiego di nuove molecole o nuovi approcci terapeutici mediante studi clinici controllati multicentrici in collaborazione con i centri di altre Regioni;

Avvio di una sperimentazione per la messa a punto di una nuova metodica rapida, sicura e poco costosa per la diagnosi precoce della mucopolisaccaridosi da utilizzare su campioni sporadici di urine.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

| | | |
|---|--|---------|
| TEMPI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA) | Consolidamento della rete regionale per le malattie rare ed integrazione delle reti dedicate ad altre specifiche patologie (malattie neuromuscolari, fibrosi cistica, ...) con quella delle malattie rare | 6 mesi |
| | Promozione delle collaborazioni con centri nazionali ed internazionali finalizzati alla realizzazione di progetti di ricerca comuni nell'ambito delle malattie lisosomiali | 12 mesi |
| | Avvio della sperimentazione di un test per la diagnosi precoce della mucopolisaccaridosi | 12 mesi |
| | Implementazione di protocolli/linee guida condivisi con le altre realtà regionali per ulteriori malattie lisosomiali | 12 mesi |
| | Avvio di trials clinici multicentrici per lo studio di nuovi approcci terapeutici nell'ambito delle malattie lisosomiali | 12 mesi |
| INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato) | Per ciascuna azione (vedi sopra) è previsto uno specifico indicatore: <ul style="list-style-type: none">➤ numero incontri con i referenti delle reti e con i responsabili delle reti delle malattie neuromuscolari e della fibrosi cistica➤ presentazione di almeno 2 progetti di ricerca condivisi con altri centri nazionali e/o internazionali➤ n. soggetti screenati rispetto a popolazione target (circa 3.000)➤ almeno 3 protocolli/linee guida diagnostico terapeutici condivisi con gli esperti delle altre Regioni➤ avvio di un trial clinico interregionale | |
| RISULTATI ATTESI | Migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da malattie lisosomiali ed altre malattie metaboliche avvalendosi della condivisione delle migliori esperienze e competenze in ambito nazionale ed internazionale ed in particolare per ogni azione è previsto uno specifico risultato: <ol style="list-style-type: none">1) maggiore integrazione delle varie realtà di rete al fine di individuare percorsi assistenziali comuni.2) miglior comprensione dei meccanismi patogenetici delle malattie lisosomiali.3) dimostrazione della validità della metodica sperimentata.4) adozione dei protocolli/linee guida a livello nazionale tra i centri che hanno partecipato alla realizzazione.5) valutare l'efficacia di terapie innovative o della terapia enzimatica a diversi dosaggi. | |



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Sintesi progetti

*Quote Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale
anno 2010*

| | | |
|---------------|---|---------------------|
| Scheda n° 1 | Miglioramento dell'appropriatezza nelle Cure Primarie | € 11.702.292 |
| Scheda n° 2 a | Percorso diagnostico-terapeutico per il malato di Sclerosi Laterale Amiotrofica | € 586.502 |
| Scheda n° 2 b | Costruzione di una rete di assistenza per il paziente affetto da Alzheimer | € 586.502 |
| Scheda n° 2 c | Gestione del fondo per la non autosufficienza. | € 18.100.000 |
| Scheda n° 3 a | Sviluppo della Rete per le Cure Palliative | € 1.532.000 |
| Scheda n° 3 b | Sviluppo della Rete per la Terapia del Dolore | € 1.400.511 |
| Scheda n° 4 | Biobanche di sangue cordonale | € 439.877 |
| Scheda n° 5 | Consolidamento della rete regionale per le Malattie Rare e sviluppo di percorsi diagnostico-terapeutici per i soggetti affetti da malattie lisosomiali | € 586.502 |
| | Piano Nazionale della Prevenzione <i>Tale linea prioritaria risulta in fase di elaborazione così come previsto dal PNP 2010-2012 e seguirà i tempi del medesimo Piano.</i> | € 7.038.026 |
| | Totale | € 41.972.212 |