
DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 4 luglio 2013, n. 1246

Risorse vincolate ex art. 1, commi 34-34 bis, della legge n. 662/96 obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2012 - Accordo Rep. Atti n. 228/CSR del 22 novembre 2012 tra il Governo, le Regioni e le PP.AA. Trento e di Bolzano, ai sensi dell'art. 4 del D.Lgs. n. 28 agosto 1997, n. 281 - Rettifica D.G.R. 801 del 26.04.2013 Approvazione progetti.

L'Assessore al Welfare, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dal Dirigente dell'Ufficio Gestione Risorse Economiche e Finanziarie, confermate dai Dirigenti dei Servizi GFS, e PAOS riferisce:

Con deliberazione n. 801 del 26.04.2013, della quale si richiamano e confermano le premesse, visti l'Accordo (Rep. Atti n. 227/CSR), l'Accordo del 22 novembre 2012 (Rep. Atti 227/CSR) si è provveduto ad approvare le linee progettuali per l'utilizzo, da parte delle Regioni, delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1, commi 34 - 34 bis, della legge 662/96 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario di rilievo nazionale del P.S.N. 2006/2008 approvato con D.P.R. 7 aprile 2006, al quale occorre fare riferimento, che riconosce quale obiettivo centrale del SSN la garanzia dell'effettiva capacità del sistema di erogare i livelli essenziali di assistenza (LEA) nel rispetto delle caratteristiche fondanti del servizio stesso;

Con la medesima deliberazione 801 del 26.04.2013 vista l'Intesa del 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 228/CSR), si è inoltre provveduto ad iscrivere in bilancio le risorse assegnate alla Regione Puglia per l'anno 2012 pari ad € 108.467.148,00;

Atteso che la Agenzia Regionale Sanitaria (A.Re.S.) ha integrato, in linea con le disposizioni ministeriali, le linee progettuali (allegato n.1 alla presente deliberazione) lasciando invariato il costo complessivo dell'intervento, già approvato con DGR 801/2013, pari ad euro 108.467.148,00;

Nel rispetto delle suddette linee e vincoli, la Agenzia Regionale Sanitaria (A.Re.S.) ne assicura il monitoraggio. A tal fine le ASL trasmettono annualmente ai referenti dei progetti, la relazione finale in merito all'attuazione degli stessi e la rendicontazione della relativa spesa, anche tenuto conto che i progetti si integrano a pieno titolo nelle attività istituzionali riferite ai livelli essenziali di assistenza;

Dato atto che le attività relative alle linee progettuali di cui sopra sono state già avviate a sostegno dell'attività istituzionale delle Aziende costituendo vincolo per le Aziende e Istituti del SSR, indipendentemente dalla burocratizzazione dei procedimenti e dalla materiale erogazione dei fondi che costituisce supporto aggiuntivo per detto perseguimento;

Le linee programmatiche approvate rivestono particolare interesse e rilievo per l'intera pianificazione regionale;

Ritenuto di dare mandato al Direttore dell' Area "Politiche per la promozione della salute, delle persone e delle pari opportunità" di inviare al Ministero della Salute il presente provvedimento, corredato dalle schede di progetto, onde consentire l'effettivo riconoscimento delle risorse assegnate alla Regione Puglia con la citata Intesa del 22 novembre 2012;

Atteso che le nuove linee progettuali predisposte, (allegato n.1 alla presente deliberazione) risultano essere le seguenti:

1. Misure dirette al contrasto delle disuguaglianze in Sanità:

Unità Medico-Assistenziale Itinerante per la diagnostica precoce delle patologie croniche nella popolazione indigente

2. Misure dirette alla promozione dell'approccio di genere in sanità:

Progetto Pandora: Percorso di assistenza interdisciplinare nei casi di violenza domestica

3. Diagnosi da infezioni da HIV

Formazione e aggiornamento professionale per il personale addetto ai reparti di Malattie Infettive e AIDS ex-legge 135/90, DM 30/10/90 e DM 25/07/95

4. Promozione di una rete nazionale per i tumori rari

Rete Regionale Pugliese Per i Tumori Rari

Per quanto sopra si propone alla Giunta di approvare le nuove linee progettuali così come integrate;

VISTA la legge regionale 16 novembre 2001, n.28 e s.m.i., art.42, comma 1;

VISTA la legge regionale di approvazione del bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2013 e bilancio pluriennale 2013 - 2015, n.46 del 28.12.2012

COPERTURA FINANZIARIA DI CUI ALLA L.R. n. 28/01 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONI ED INTEGRAZIONI

La spesa derivante dal presente provvedimento rientra nella complessiva somma pari ad euro 108.467.148,00; iscritta sul capitolo di n.i. 751068/2013 - U.P.B. 5.8.1 con DGR 801/2013.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta, ai sensi della L. R. n. 7/97 art. 4, comma 4, lettera k), l'adozione del conseguente atto finale.

LA GIUNTA

Udita e fatta propria la relazione dell'Assessore proponente, che qui si intende integralmente riportata;

Vista la sottoscrizione posta in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio Gestione Risorse Economiche e Finanziarie e dai Dirigenti dei Servizi GFS e PAOS e dal competente Direttore di Area

DELIBERA

Per quanto in premessa indicato che qui si intende integralmente trascritto:

1. di approvare le schede di progetto - di cui all'allegato n.1 al presente atto - parti integranti del presente provvedimento elaborate secondo le linee progettuali indicate nell'Accordo Stato-Regioni del 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 227/CSR) e relative alle risorse assegnate per l'anno 2012, pari ad euro 108.467.148,00 per la realizzazione degli obiettivi definiti dal Piano Sanitario Nazionale 2006-2008;
2. di disporre che le linee progettuali, di cui al presente provvedimento, siano attuate a supporto all'attività istituzionale delle Aziende Sanitarie al fine di assicurare i livelli essenziali di assistenza (LEA);
3. di disporre che i Direttori Generali delle Aziende Sanitarie interessate trasmettano annualmente la relazione finale in merito alla realizzazione dei progetti stessi e la rendicontazione della relativa spesa ai referenti dei progetti;

4. di riservarsi, sulla base di eventuali rimodulazioni di progetto definite dai relativi Servizi dell'Assessorato alle Politiche della Salute, la ridestinazione e/o la riassegnazione delle risorse anche tra le suddette aree;
5. di trasmettere i progetti di cui al precedente punto 1. al Ministero della Salute per gli adempimenti di competenza;
6. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul sito ufficiale della Regione Puglia;
7. di pubblicare la presente deliberazione sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

Il Segretario della Giunta
Avv. Davide F. Pellegrino

Il Presidente della Giunta
Angela Barbanente

ALLEGATO N.1***LINEA PROGETTUALE 1***

- 1. Modello assistenziale di gestione dei “Percorsi Diagnostico Terapeutici” e di presa in carico dei soggetti con patologie croniche nel territorio della Puglia**
- 2. Cure Primarie**

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	PUGLIA
LINEA PROGETTUALE	CURE PRIMARIE
TITOLO DEL PROGETTO	Modello assistenziale di gestione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici e di presa in carico dei soggetti con patologie croniche nel territorio della Puglia.
DURATA DEL PROGETTO	Pluriennale
REFERENTE	A.Re.S. Puglia – Via Caduti di tutte le guerre, 15 – 70100 BARI telefono 080-5403483; fax 080-5403411; e-mail dirgen@arespuglia.it

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 18.189.974,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	<p>La moderna organizzazione del Sistema Ospedaliero si orienta sempre più sul modello di offerta HUB & SPOKE, che comporta lo sviluppo di un processo di riorganizzazione complessiva della rete ospedaliera a partire dalla disattivazione dei piccoli ospedali e la contestuale riconversione in strutture territoriali e si sostanzia nella produzione ed erogazione dell'assistenza ospedaliera secondo il principio di <i>Integrazione nella Rete</i>.</p> <p>Lo spostamento di una parte sempre più cospicua di Assistenza Sanitaria dall'<i>Ospedale</i> al <i>Territorio</i> rappresenta da anni una questione centrale delle politiche sanitarie per via dei progressi intervenuti nelle metodiche di diagnosi e di cura e della consapevolezza che ne hanno i pazienti e gli operatori, talvolta ostili al cambiamento per ragioni assai lontane dalle logiche tecniche e di evidenza scientifica.</p> <p>La Regione Puglia è impegnata nella realizzazione del "Piano di Rientro" 2010-2012 sottoscritto a seguito di accordo con i Ministri della Salute, della Economia e delle Finanze in data</p>
----------	---

	<p>29/11/2010 e approvato con <i>Delibera di Giunta Regionale n. 2624 del 30/11/2010 e con successiva L.R. n.2/2011.</i></p> <p>Il suddetto Piano ha previsto la disattivazione e/o riconversione di alcuni plessi ospedalieri e l'attivazione contestuale di Strutture Territoriali e di nuovi Servizi di Assistenza alla Persona, secondo modalità alternative al ricovero ospedaliero. La chiusura dei predetti ospedali ha generato e genera tutt'ora tensioni nelle comunità che vanno superate comunicando l'evidenza dei limiti oggettivi di sicurezza che quel sistema determina e assicurando ai potenziali fruitori, sempre più competenti, soluzioni efficaci e sicure da un punto di vista del rischio clinico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Attraverso lo sviluppo del sottosistema dell'emergenza-urgenza, sul quale si sta lavorando per proporre un suo riordino sia da un punto di vista ospedaliero che territoriale • La costruzione di un efficace Sistema Distrettuale per le cure primarie per sostenere la non autosufficienza, la cronicità, la disabilità, i minori, ecc. • La promozione della prevenzione <p>I tre macrolivelli di assistenza Sistema Distrettuale, Sistema Ospedaliero e Sistema della Prevenzione dovrebbero poter contare e ottimizzare la propria programmazione a livello regionale e aziendale locale all'interno dei limiti certi dei finanziamenti previsti.</p> <p>All'interno di questo quadro, diventa indispensabile un sistema regionale che possa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Governare un'articolata rete di servizi e di percorsi di cura, centrati sul bisogno della persona • Guidare e orientare il cittadino all'interno della complessità dei servizi per garantirgli un percorso assistenziale personalizzato e una vera presa in carico • Abbattere la barriera che separa i servizi e le prestazioni sanitarie da un lato ed i servizi e le prestazioni a carattere socio-sanitario e assistenziale dall'altro.
DESCRIZIONE	<p>Nei Comuni pugliesi sede degli stabilimenti interessati dal processo di Riordino Ospedaliero, nell'ambito del Piano di Rientro 2010/2012, vi è la necessità di attivare nel territorio forme di <i>assistenza primaria</i> in grado di garantire una gestione ottimale dei soggetti, anche di quelli fragili, affetti da patologie croniche e a lungo termine.</p>

	<p>Il <i>Disease and Care Management</i> (D&CM) rappresenta un approccio sistemico ed Evidence-based alle patologie croniche, che vede il coinvolgimento di tutti gli “erogatori di assistenza” per la presa in carico “dei fabbisogni complessi” di salute del paziente (non soltanto bisogni di tipo clinico, diagnostico-terapeutico, ma anche quelli relativi alla di “qualità di vita” secondo il concetto di “salute globale” indicato dall’OMS).</p> <p>Si tratta, dunque, di realizzare una “Governance” dell’assistenza, per affermare un modello assistenziale al centro del quale è inserita “una persona” con un problema clinico ed “un piano di cure” individualizzato su cui convergono gli interventi di tutti gli attori coinvolti, incluso il paziente impegnato in un ruolo attivo di protagonista. L’intervento è basato sul rapporto fiduciario medico-paziente e si esplicita attraverso la definizione di percorsi clinici per le patologie ad andamento cronico-invalidante (e per la prevenzione primaria e secondaria delle stesse), lungo i quali sia i Medici che i Pazienti ricevono la collaborazione di Infermieri/Care manager specificamente formati alle tecniche del coaching.</p> <p>Il programma viene attuato attraverso 7 passaggi governati dal MMG, che guida e supervisiona gli operatori che con lui collaborano alla gestione del percorso salute:</p> <ul style="list-style-type: none"> -verifica dei criteri di inclusione ed esclusione (arruolamento) -valutazione del paziente (verifica dello stato di salute del paziente e stratificazione del livello di gravità della patologia) -definizione degli obiettivi di salute -impostazione e sviluppo del Piano di Cure personalizzato (piano clinico-terapeutico integrato dal piano assistenziale) -monitoraggio e valutazione della corretta attuazione del piano di salute -formazione del paziente -ricorso appropriato ai servizi.
OBIETTIVI	<p>Il Modello Assistenziale proposto si basa sulla presa in carico del paziente cronico (diabete mellito, malattia cardiovascolare, BPCO), nell’ambito delle Cure Primarie, secondo il Modello Assistenziale “<i>Chronic Care Model</i>” (oggi, Progetto Care Puglia), già sperimentato nella ASL di Lecce, con il progetto Leonardo.</p> <p>Il presente progetto, alla sua seconda annualità, si prefigge di</p> <p>OBTV Generico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • estendere per ciascun medico aderente al

	<p>progetto il numero di pazienti affetti da patologie croniche da coinvolgere nel processo della presa in carico secondo il Progetto Care Puglia</p> <ul style="list-style-type: none">• estendere il progetto anche negli altri Comuni sede di processo di disattivazione/riconversione ospedaliera non ancora coinvolti nella prima annualità <p>OBTV Specifico:</p> <ul style="list-style-type: none">• Offrire un percorso assistenziale razionale e aderente alle linee guida nazionali e locali• Favorire l'aderenza al follow-up da parte del paziente cronico rendendo i servizi assistenziali più facilmente fruibili nel territorio di residenza• Evitare il ricorso al ricovero ospedaliero inappropriato• Contenere i tempi di attesa per i pazienti coinvolti, incidendo anche sulle "liste d'attesa" aziendali.• Offrire un livello assistenziale efficiente a tutta la popolazione. <p>Caratteristica fondante del modello è l'orientamento all'empowerment del paziente che dovrà essere coinvolto nella determinazione del piano delle cure ed altro elemento fortemente innovativo è l'infermiere /care manager, una figura che coniuga le capacità professionali infermieristiche con quelle di informazione, educazione al self-management e coaching del paziente. E' una figura professionale di assistenza ma anche di collegamento tra i diversi attori del percorso assistenziale, in grado di favorire l'integrazione e di fungere da tutor del paziente.</p> <p>Gli infermieri/CM svolgono nell'ambito della medicina generale anche attività di assistenza domiciliare.</p> <p>Occorrerà valutare in ogni realtà locale la disponibilità del personale infermieristico già in organico, al fine di reclutare un numero adeguato di Care Manager.</p> <p>La Scheda di Valutazione del Paziente sarà informatizzata e sviluppata nel Sistema Informatico Regionale, interfacciandosi con i principali software in uso presso i medici di famiglia e rappresenterà anche lo strumento per la raccolta dei dati e l'analisi statistica.</p> <p>Il finanziamento ai fini dell'attuazione del progetto verrà ripartito tra le ASL provinciali per garantire la disponibilità del personale necessario e la</p>
--	--

	formazione delle figure professionali coinvolte nel progetto stesso.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>I Semestre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arruolamento dei pazienti affetti da patologie croniche: Diabete, Malattia Cardio Vascolare ad alto Rischio Cardio Vascolare, Scompenso Cardiaco, BPCO e Sindrome Metabolica - Responsabilizzazione del paziente ad agire coerentemente con gli obiettivi individuati nel Piano di Cure <p>II Semestre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prime analisi dei dati prodotti
INDICATORI	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estensione del numero dei MMG in ciascuno dei comuni nei quali il progetto è stato avviato 2. Per ciascun MMG aumento del n. pazienti con una o più delle patologie croniche individuate e inserite nel progetto di presa in carico 3. Estensione del progetto agli altri comuni sedi di stabilimenti ospedalieri, oggetto di riconversione, attraverso il coinvolgimento delle Direzioni di Distretto e dei MMG
RISULTATI ATTESI	<ol style="list-style-type: none"> 1. Integrazione del "<i>Modello Chronic Care Model</i>" (oggi, <i>Progetto Care Puglia</i>) come riferimento culturale e assistenziale nelle cure primarie, a partire dal livello assistenziale di base 2. Diffusione del ruolo e delle competenze professionali dell'infermiere nelle cure primarie 3. Definizione di modelli efficaci di collaborazione interdisciplinare ed interprofessionale per garantire la realizzazione dei Piani di Cura 4. Miglioramento dell'aderenza dei pazienti al trattamento e al follow-up, secondo le raccomandazioni proposte da specifici PDTA 5. Miglioramento degli esiti clinici 6. Riduzione della mobilità sanitaria 7. Riduzione dell'impatto sulle liste di attesa, attraverso una programmazione degli accessi in agende dedicate 8. Riduzione del numero di ricoveri sia programmati che in urgenza.

RELAZIONE ANNO 2011

Il progetto finalizzato allo sviluppo di forme innovative di assistenza primaria dei pazienti affetti da patologie croniche secondo l'approccio del Disease and Care Management, ha coinvolto nella prima fase solo alcuni dei comuni pugliesi sede degli stabilimenti ospedalieri interessati dal processo di Riordino nell'ambito del Piano di Rientro 2010/2012:

*ASL/BA DSS n. 3 Bitonto,
ASL/BT DSS n. 3 Minervino Murge e Spinazzola,
ASL/BR DSS n. 3 Ceglie Messapica,
ASL/FG DSS n. 8 S. Marco in Lamis,
ASL/LE DSS n. 7 Maglie,
ASL/LE DSS n. 2 Campi Salentina,
ASL/LE DSS n. 5 Galatina,
ASL/TA DSS n. 2 Massafra.*

Il rilevamento effettuato ha evidenziato i seguenti dati:

Pazienti presi in carico	
Femmine	840
Maschi	747
Totale	1587

Pazienti presi in carico per fasce d'età		
Anni	n.	%
< 25	9	0,56
26 – 35	16	1,008
36 – 45	46	2,898
46 – 65	574	36,16
> 65	942	59,35
Totale	1.587	100%

Pazienti presi in carico per fasce d'età		
Patologia	n.	%
Diabete tipo I	74	4,662
Diabete tipo II	735	46,31
Rischio MCV	532	33,52
Scompenso cardiaco	21	1,323

Rischio Diabetico	26	1,638
BPCO	101	6,364
MCV conclamata	212	13,67

Pazienti sottoposti a rivalutazione dello score D&CM	
Score	n. pazienti
In diminuzione	184
In aumento	34
Costante	154
Totale pazienti rivalutati	372

Inoltre, attraverso il sistema di *"Telemedicina"* sono stati eseguiti:

N. 468 ECG
N. 18 Holter

Ad una prima valutazione il progetto, giunto alla sua *seconda annualità*, si è dimostrato in grado di indicare una prospettiva adeguata alla esigenza di dotare il Distretto Socio-Sanitario di forme organizzative ad alta integrazione multidisciplinare ed interprofessionale dei Medici delle cure primarie, coerente con l'esigenza di offrire risposte appropriate ai bisogni complessi della popolazione.

Ha inoltre messo in evidenza che le persone affette da patologie croniche ricevono assistenza guidata e personalizzata attraverso la presa in carico globale

Nella fase successiva il modello andrà esteso a tutti i 49 DSS attraverso il coinvolgimento delle Direzioni di Distretto e dei MMG, la formazione del personale coinvolto nel processo, l'istituzione degli ambulatori infermieristici nelle strutture individuate dalla Direzione del distretto e l'installazione e utilizzo del software gestionale.

GENERALITA'

REGIONE PROPONENTE	PUGLIA
LINEA PROGETTUALE	CURE PRIMARIE
TITOLO DEL PROGETTO	Cure Primarie
DURATA DEL PROGETTO	Pluriennale
REFERENTE	ASSESSORATO ALLE POLITICHE DELLA SALUTE Servizio Assistenza Territoriale e Prevenzione - Via Caduti tutte le guerre, 15 - BARI Telefono 080.540.3649 - e-mail f.longo@regione.puglia.it

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 25.000.000
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	<p>Nel Piano di Rientro è previsto, fra le azioni prioritarie d'intervento il potenziamento e la riorganizzazione della "rete territoriale".</p> <p>Infatti per garantire la qualità del Sistema Sanitario Regionale è necessaria una forte integrazione tra i diversi livelli dell'assistenza socio-sanitaria.</p> <p>Integrazione che ha mostrato di corrispondere alle esigenze di sviluppo economico-sociale della Regione e di rispondere contemporaneamente ai bisogni socio-sanitari sempre più complessi conseguenti allo sviluppo stesso.</p> <p>Un esempio del nuovo modo di coordinare la domanda con l'offerta per il soddisfacimento dei bisogni di salute della popolazione, è rappresentato dalla gestione del Territorio attraverso un processo di sviluppo delle Cure Primarie, con l'obiettivo di individuare ed organizzare la Rete Assistenziale Territoriale, nella quale un ruolo determinante è rappresentato dai Medici Convenzionati (MMG, PLS, CA).</p> <p>Infatti le Cure Primarie, in una logica di <i>Rete</i>, consentono di garantire:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. la "presa in carico integrata" dei bisogni degli assistiti 2. la continuità delle cure,
----------	---

	<p>adeguando le proprie capacità di risposta alle mutate necessità dei cittadini, favorendo modelli organizzativi diversificati con elevata flessibilità, adattabili ai diversi contesti territoriali.</p>
DESCRIZIONE	<p>Il presente progetto, <i>alla sua seconda annualità</i>, identifica un modello organizzativo che deve contribuire:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ad aumentare i livelli d'integrazione con i professionisti sia territoriali che ospedalieri • ad elaborare e far propri gli obiettivi sia professionali che economici dell'Azienda di appartenenza • a salvaguardare il rapporto fiduciario medico-paziente <p>In Puglia, negli ultimi anni, è stata dedicata una particolare attenzione alla realizzazione di azioni importanti per sostenere l'obiettivo "Cure Primarie". Attraverso l'Accordo Regionale della Medicina Generale, pubblicato sul BURP del 18 gennaio 2008, la Regione Puglia ha costruito un modello di governo delle Cure Primarie.</p> <p>L'accordo ha favorito la promozione sviluppo dell'impegno dei Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta attraverso un incremento delle forme evolute di collaborazione tra MMG, PLS e Medici della continuità assistenziale, finalizzato al miglioramento complessivo delle attività connesse alle cure primarie.</p> <p>L'associazionismo medico consente, tra l'altro, l'erogazione di attività di counseling, prestazioni ambulatoriali, assistenza domiciliare, con particolare riferimento a quella programmata e favorisce, nel contempo, lo sviluppo della pratica dell'utilizzo di linee guida e dei percorsi diagnostico terapeutici gestiti in team.</p> <p>Ma la medicina generale pugliese si distingue anche per gli obiettivi di salute concordati con la Regione, come il calcolo del rischio cardiovascolare, l'applicazione di un protocollo di gestione dei malati diabetici e la ricerca</p>

	di complicanze renali nei diabetici e negli ipertesi.
OBIETTIVI	Rafforzamento e riorganizzazione della "rete territoriale" per garantire: <ol style="list-style-type: none"> 1. una "presa in carico integrata" dei bisogni degli assistiti 2. continuità delle cure
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<ul style="list-style-type: none"> • Tavoli tecnici con le OOSS • Definizione dell'AIR • Governo dei processi di cambiamento e verifica della sperimentazione
RISULTATI ATTESI	Le Cure Primarie così strutturate creano un'alternativa valida all'Ospedale attraverso l'integrazione degli erogatori dei servizi assistenziali territoriali.
RELAZIONE ANNO 2011	<p>A seguito del processo di riorganizzazione della rete ospedaliera e dell'assistenza territoriale, nell'ambito del Piano di Rientro, sono numerose le sedi disponibili ad accogliere le forme organizzative complesse della medicina generale. Infatti, "la Puglia rappresenta una Regione avanzata nell'organizzazione delle Cure Primarie in Italia", i medici di famiglia pugliesi operano in forme associate nell'80% dei casi.</p> <p>La Regione Puglia, attraverso gli accordi stipulati con la Medicina Generale, ha coinvolto nell'organizzazione delle forme complesse di associazionismo su tutto il territorio regionale globalmente all'anno 2011:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Medici di Medicina Generale: <ul style="list-style-type: none"> n. 3.319 MMG della Regione Puglia; n. 2.412 MMG in forme associative; n. 599 forme associative; Pediatri di Libera: <ul style="list-style-type: none"> n. 581 PLS della Regione Puglia; n. 298 PLS in forme associative; n. 74 forme associative; Infermieri: <ul style="list-style-type: none"> n. 454 Infermieri nelle forme associative;

Collaboratori di Studio:

n. 3.531 Collaboratori di Studio nelle forme associative.

Ai Medici di Medicina Generale (MMG), dopo adeguata formazione, è stato affidato il compito di calcolare il punteggio individuale del **rischio cardiovascolare** in uomini e donne di età compresa tra i 35 e i 69 anni che non avevano mai manifestato sintomi e/o segni di un accidente cardiovascolare maggiore (popolazione target), valutando i fattori di rischio per le malattie cardiovascolari con metodiche standardizzate.

Ciascun medico ha trasferito l'elenco dei punteggi calcolati al Distretto Socio-Sanitario di competenza, che ha provveduto a sua volta all'invio all'Osservatorio Epidemiologico Regionale.

Agli stessi MMG è stata affidata la gestione del rischio dei pazienti, secondo le linee guida e la documentazione prodotta dal CCM, e la rivalutazione del punteggio individuale secondo gli intervalli temporali raccomandati.

Al 30 novembre 2011, 533 Medici di Medicina Generale (MMG) della regione Puglia (15,8% del totale) avevano effettuato la valutazione del RCV dei propri assistiti.

La proporzione dei MMG partecipanti è più elevata nella ASL Bari e più bassa nella ASL Foggia.

Nel Progetto per la Prevenzione del Rischio Cardiovascolare in Puglia il 74,2% (n=391) dei medici inclusi nell'analisi ha calcolato il rischio individuale ad almeno il 40% della popolazione target dei propri assistiti. Considerando tutti i MMG pugliesi, si può calcolare che l'11,6% ha calcolato il RCV ad almeno il 40% dei propri assistiti.

Il punteggio medio nella popolazione screenata risulta pari a $5,2 \pm 6,4$, senza

	<p>differenze statisticamente significative tra le AA.SS.LL.</p> <p>I dati raccolti dai 533 medici di famiglia pugliesi dall'avvio del progetto sono ampiamente rappresentativi (9,8% della popolazione target) e dimostrano che il valore medio del rischio cardiovascolare della popolazione pugliese (5,2) è sovrapponibile con quello della popolazione italiana (5,7).</p> <p>Tuttavia in Puglia tra i due bienni si evidenzia una diminuzione statisticamente significativa della proporzione di uomini con rischio elevato ($p < 0,05$); in particolare la riduzione è più evidente nella fascia d'età 56-69 anni ($p < 0,05$).</p> <p>In termini assoluti significa che in Puglia, grazie a questo processo di prevenzione primaria, i medici di famiglia hanno messo in atto strategie che hanno ridotto eventi cardiovascolari, infarto del miocardio o ictus, in 28.000 pugliesi a rischio elevato con un probabile risparmio per il servizio sanitario regionale di oltre 100 milioni di euro.</p> <p>Come previsto dal Piano Regionale della Prevenzione 2010-2012, nel 2011 in Puglia è stato avviato un Progetto finalizzato all'applicazione di un protocollo di gestione dei malati diabetici e la ricerca di complicanze renali nei diabetici e negli ipertesi.</p> <p>L'obiettivo del progetto è la definizione di percorsi assistenziali di presa in carico del paziente diabetico distinguendo due gruppi:</p> <p>pazienti con complicanze correlate alla diagnosi principale;</p> <p>pazienti senza complicanze.</p> <p>Possono partecipare a questo progetto:</p> <ol style="list-style-type: none">1. il 20% dei MMG iscritti negli elenchi delle AA.SS.LL.;
--	---

	<p>2, i MMG che hanno partecipato alla prima fase del progetto RCV ed hanno raggiunto il 35% della popolazione target;</p> <p>3. Anzianità di utilizzo della cartella clinica informatizzata documentata dalla data di riconoscimento dell'indennità informatica.</p> <p>I dati relativi al progetto Diabete sono in fase di elaborazione da parte dell'Osservatorio Epidemiologico Regionale.</p>
--	--

ALLEGATO N.2

REGIONE PROPONENTE	PUGLIA
LINEA PROGETTUALE	Misure dirette al contrasto delle disuguaglianze in sanità
TITOLO DEL PROGETTO	Unità Medico-Assistenziale Itinerante per la diagnostica precoce delle patologie croniche nella popolazione indigente
DURATA DEL PROGETTO	36 mesi
REFERENTE	A.Re.S. Puglia – Via Caduti di tutte le guerre, 15 – 70100 BARI telefono 080-5403483; fax 080-5403411; e-mail dirgen@arespuglia.it

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 3.783.348
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	<p><i>“La Salute intesa non solo come assenza di malattia ma come pieno benessere psicologico e sociale.”</i></p> <p>Da molti aa la letteratura scientifica invita a riflettere sull'incidenza dei molteplici fattori che influenzano lungo il corso della vita, la salute così definita; se, infatti, le cure mediche possono prolungare la sopravvivenza e migliorare la prognosi di molte malattie, sono le condizioni sociali ed economiche ad essere più influenti, lungo tutta la vita, nel determinare buone condizioni di salute e benessere.</p> <p>Nonostante i Servizi Sanitari Nazionali e Regionali garantiscano la copertura sanitaria alle persone indigenti, senza fissa dimora, migranti, ecc. sia per quanto riguarda la patologia acuta (urgenza/emergenza) sia per quello che riguarda la diagnosi, la cura e la prevenzione della patologia cronicodegenerativa, molto spesso proprio i servizi per questo secondo gruppo di patologie risultano assolutamente carenti o meglio non accessibili.</p>
----------	---

	<p>La causa di ciò dipende in gran parte dalla difficoltà oggettiva di queste persone ad accedere ai servizi sanitari a loro dedicati, a causa del fatto che queste persone hanno priorità diverse (sostentamento, mantenimento di posti di lavoro spesso precari e "non assicurati" ecc) rispetto al monitoraggio di condizioni morbose che nell'immediato potrebbero non creare problemi (diabete, ipertensione, igiene dentale ecc).</p>
DESCRIZIONE	<p>L' "Unità Medico-Assistenziale Itinerante" è un progetto specificatamente mirato ad erogare assistenza medica, a facilitare i percorsi assistenziali per le persone indigenti ed a creare un network tra strutture sanitarie, associazioni di volontariato, istituti religiosi o laici interessati al problema della povertà. Il progetto di Unità Medico-Assistenziale Itinerante ha, quindi, l'obiettivo di andare incontro alle possibili esigenze medico-sociali di pazienti e/o famiglie indigenti attraverso l'educazione e la prevenzione alla cura di sé, di promozione alla conoscenza e di facilitazione all'accesso ai servizi socio-sanitari.</p> <p>Il servizio è composto da medici, infermieri, mediatori linguistico-culturali provenienti dai Paesi d'origine dei migranti presenti nel territorio interessato, oltre che da operatori di strada esperti in interventi a "bassa soglia" con una formazione specifica in tecniche di ascolto attivo e colloquio motivazionale. Attraverso un'unità mobile (camper) che effettua uscite settimanali (diurne e notturne) raggiungendo le zone ad elevata frequentazione del gruppo target, si provvederà a realizzare attività di counselling, di accompagnamento ai servizi socio-sanitari e di back-office.</p> <p>Verranno offerti e garantiti "servizi sanitari":</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prelievo ematico con test di chimica clinica sulla base di patologie già diagnosticate o screening ematochimico, test sierologico per HIV, markers epatitici, lue • Intradermoreazione secondo Mantoux

	<ul style="list-style-type: none"> • In caso di nuove diagnosi di malattie cronico- degenerative si procederà a programmare visite specialistiche adeguate • In caso di test alterati che mettano in evidenza una situazione morbosa non compensata si procederà all'adeguamento della terapia, del follow-up o se necessario alla programmazione di nuovi iter diagnostici e terapeutici • In caso di confermata positività per malattie infettive, si procederà alla stadiazione dell'infezione in accordo con le linee guida internazionali e nei casi di HIV, HBVe HCV positività alla caratterizzazione genotipica e filogenetica • Distribuzione materiale informativo multilingue sulle attività dell'ambulatorio e/o sulla gestione dell'HIV/AIDS <p>“accoglienza, ascolto e informazione”:</p> <ul style="list-style-type: none"> • informazioni e materiale informativo aggiornato su tematiche socio-assistenziali, sanitarie, legali, e sui corrispondenti servizi presenti sul territorio • distribuzione di materiale informativo anche tradotto nelle lingue di origine • informazioni su questioni sociali, sanitarie e legali • disponibilità all'ascolto e a svolgere un colloquio individuale con riferimento ai bisogni e alle difficoltà espressi <p>“prevenzione socio-sanitaria”:</p> <ul style="list-style-type: none"> • informazioni sanitarie sui danni correlati all'uso di sostanze e sulle strategie di riduzione del rischio di contrarre malattie • colloqui informali individuali e di gruppo.
OBIETTIVI	<p>Le azioni sono finalizzate al raggiungimento dei seguenti obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Monitorare le malattie cronico-degenerative (diabete, ipertensione ecc), da abuso di sostanze e di quelle condizioni morbose

	<p>generalmente legate alla povertà che necessitano di accessi periodici a strutture sanitarie non sempre fruibili</p> <ul style="list-style-type: none"> • Costruire e rafforzare i percorsi individuali di presa in carico e accompagnamento ad altri servizi dei soggetti socialmente esclusi nella prospettiva del reinserimento sociale • Promuovere la solidarietà da parte della comunità locale • Facilitare lo sviluppo di canali di comunicazione nel tentativo di razionalizzare le risorse territoriali dedicate alla popolazione indigente (istituzioni pubbliche, mondo del volontariato laico e cattolico) e favorire l'accesso alle cure e l'integrazione della stessa
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>Arruolamento della popolazione e screening delle malattie cronico-degenerative-infettive e condizioni morbose legate alla povertà</p> <p>Cura e monitoraggio dei soggetti ammalati</p> <p>Analisi dei dati e pubblicazione.</p>
INDICATORI	<p>Indicatori Di Processo</p> <ul style="list-style-type: none"> • progressione temporale degli arruolamenti per l'esecuzione dei test di screening • valutazione del tasso di pazienti persi al follow-up diagnostico e terapeutico • realizzazione di almeno due eventi formativi/divulgativi <p>Indicatori Di Risultato</p> <ul style="list-style-type: none"> • raggiungimento degli obiettivi intermedi nei tempi previsti • analisi preliminare dei dati raccolti ad un anno • elaborazione di linee guida di gestione specifiche per la nostra regione • analisi costo/benefico.

RISULTATI ATTESI	Con questo progetto si intende approfondire la ricerca delle caratteristiche individuali, familiari, di contesto e di status sociale, che si verificano in persone escluse cercando di fornire il necessario follow-up delle malattie degenerative e una possibilità di medicina preventiva "itinerante" che vada incontro a queste popolazioni.
------------------	--

REGIONE PROPONENTE	PUGLIA
LINEA PROGETTUALE	Diagnosi ed infezione da HIV
TITOLO DEL PROGETTO	Formazione e aggiornamento professionale per il personale addetto ai reparti di Malattie Infettive e AIDS ex-legge 135/90, DM 30/10/90 e DM 25/07/95
DURATA DEL PROGETTO	24 mesi
REFERENTE	Organismo Regionale per la formazione in sanità formazione insanita@regione.puglia.it Ufficio Formazione Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziata Policlinico - Giovanni XXIII Bari

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 1.135.004
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

Il Progetto

CONTESTO	<p>Sin dalla prima metà degli anni 80 la sorveglianza dell'AIDS ha rappresentato la pietra miliare per indirizzare gli sforzi a livello nazionale mirati al controllo dell'epidemia di AIDS/HIV tramite specifici programmi di prevenzione e corretta gestione dei servizi socio sanitari.</p> <p>In Puglia sin dal 2000 è stato attivato il Registro delle infezioni da HIV basato sulle segnalazioni dei casi di sieropositività da parte dei laboratori diagnostici regionali. Tale flusso di segnalazione avveniva su base volontaria e solo poco più del 50% dei laboratori regionali censiti ha regolarmente inviato i dati richiesti.</p> <p>In coerenza con il DM del 31.03.2008 (aggiungere l'infezione da HIV all'elenco della Classe III delle malattie infettive sottoposte a notifica obbligatoria), in Puglia dal gennaio 2009 è stato implementato il nuovo sistema di sorveglianza basato sulle notifiche di tutti i Centri Clinici della Regione all'Osservatorio Epidemiologico Regionale (OER-Puglia), al Centro Operativo AIDS</p>
----------	--

	<p>(COA- ISS) e all'Assessorato Regionale alle Politiche della Salute.</p> <p>Dall'analisi dei dati del sistema di Sorveglianza emerge che il 22% delle nuove infezioni sono diagnosticate in fase già sintomatica (AIDS) con un proporzione di late presenters in linea con quella nazionale.</p> <p>La diagnosi tardiva sembra interessare i cittadini stranieri, gli eterosessuali e i soggetti di età più avanzata.</p> <p>In definitiva, dalle osservazioni riportate scaturisce la necessità di promuovere l'accesso diretto ai Centri del SSR al test HIV con adeguate <i>campagna di informazione e comunicazione</i>. La diagnosi tempestiva infatti rappresenta un intervento fondamentale ai fini della riduzione dell'ulteriore rischio di trasmissione dell'infezione da HIV.</p>
DESCRIZIONE	<p>Il progetto alla luce delle considerazioni sopra riportate intende ottemperare all'obiettivo di formazione e aggiornamento per il personale medico addetto ai reparti di Malattie Infettive e AIDS, previsto dalla ex-legge 135/90, DM 30/10/90 e DM 25/07/95.</p>
OBIETTIVI	<ul style="list-style-type: none"> • Fare acquisire conoscenze teoriche e aggiornamenti in tema di: <p>prevenzione, diagnosi, terapia delle diverse problematiche correlate all'infezione da HIV</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fare acquisire abilità manuali, tecniche o pratiche in tema di: <p>prevenzione, diagnosi, terapia delle diverse problematiche correlate all'infezione da HIV</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fare migliorare le capacità relazionali e comunicative in tema di: <p>prevenzione, diagnosi, terapia delle diverse problematiche correlate all'infezione da HIV</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<ul style="list-style-type: none"> • Avvio dell'attività formativa di tipo residenziale • Visita residenziale presso la U.O. Malattie Infettive di Bari con relativa discussione di casi clinici • Test di valutazione finale e discussione

INDICATORI	N. di eventi formativi realizzati N. di personale medico addetto ai reparti di Malattie Infettive e AIDS partecipante
RISULTATI ATTESI	Fare acquisire conoscenze teoriche e pratiche, nonché aggiornamenti in tema di: prevenzione, diagnosi e terapia delle problematiche correlate all'infezione da HIV.

REGIONE PROPONENTE	PUGLIA
LINEA PROGETTUALE	Misure dirette alla promozione dell'approccio di genere in sanità
TITOLO DEL PROGETTO	Progetto Pandora: Percorso di assistenza interdisciplinaria nei casi di violenza domestica
DURATA DEL PROGETTO	Pluriennale
REFERENTE	A.Re.S. Puglia – Via Caduti di tutte le guerre, 15 – 70100 BARI telefono 080-5403483; fax 080-5403411; e-mail dirgen@arespuglia.it Servizio di Psicologia – Progetto GIADA Azienda Ospedaliera Consorziale Policlinico di Bari Tel. 0805596601 - 0805596711 e-mail: info@giadainfanzia.it ; grafoschi@email.it

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 756.670
IMPORTO ASSEGNATO A VALORE SULLA QUOTA DEL FSN 2012	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	<p>La violenza di genere è caratterizzata da una serie distinta di azioni fisiche, sessuali o di coercizione economica e psicologica che hanno luogo all'interno di una relazione intima attuale o passata. Si tratta di una serie di condotte che comportano nel breve e nel lungo termine un danno sia di natura fisica sia di tipo psicologico ed esistenziale (A.C. Baldry 2006).</p> <p>Secondo gli studi condotti dal Consiglio d'Europa, circa il 20-25% delle donne sono state vittime di violenze fisiche almeno una volta nella vita.</p> <p>Secondo l'indagine Istat, su un campione di 25.000 donne dai 16 ai 70 anni, 6 milioni 743 mila sono risultate vittime di violenza fisica o sessuale nel corso della vita. Di queste, 690 mila donne avevano figli al momento della violenza. Il 62,4% ha dichiarato che i figli hanno assistito ad uno o più episodi di violenza: in particolare nel 19,6% dei casi i figli vi hanno assistito raramente, nel 20,2% a volte, e nel 22,6% i bambini vi hanno assistito spesso (ISTAT, 2007).</p> <p>La più comune forma di violenza di genere</p>
----------	---

	<p>è quella domestica, che interessa principalmente le donne, come vittime dell'azione traumatica esercitata dai mariti. Le vittime di queste azioni traumatiche non sono solo le donne, ma anche i figli che divengono vittime di violenza assistita. Per violenza assistita intrafamiliare si intende l'esperire da parte del bambino a qualsiasi forma di maltrattamento compiuto attraverso atti di violenza fisica, verbale, psicologica, sessuale ed economica su figure di riferimento o altre figure affettivamente significative adulte o minori (CISMAI, 2005).</p> <p>Questo tipo di violenza può mettere a rischio la salute psichica e fisica e la vita sia delle madri che dei bambini. Infatti, la violenza assistita è una forma di maltrattamento che può determinare effetti a breve, medio e lungo termine (Hutchinson e Pretelt, 2010) e può causare la trasmissione della violenza tra le generazioni.</p> <p>Su queste premesse, si basa la necessità di implementare, a livello nazionale e regionale, l'attivazione di percorsi finalizzati e altamente specializzati. In particolare risulta opportuno strutturare percorsi di sensibilizzazione degli operatori sanitari alla prevenzione di tale forma di violenza secondo le pratiche già adottate da alcune regioni, alla rilevazione di segni e sintomi ascrivibili a violenza domestica ed inquadramento degli stessi in protocolli condivisi, all'attivazione di percorsi preferenziali in Ospedale per l'accoglienza e l'assistenza di tali individui.</p> <p>Il gruppo di lavoro Servizio di Psicologia – Azienda Ospedaliera Consorziale Policlinico di Bari nel corso di questi anni ha già effettuato azioni nell'ambito del fenomeno: interventi assistenziali (Progetto GIADA), azioni di integrazione socio-sanitaria (progetto AIRA-Azione Innovative Rete Antiviolenza- stipulato dal Comune di Bari) e di ricerca (progetto europeo di ricerca UNARS -Understanding Agency e Resistance strategies- stipulato dal Garante per i diritti dei Minori della Regione Puglia).</p>
DESCRIZIONE	L'attivazione di azioni di sensibilizzazione e formazione specialistica degli operatori sanitari, ospedalieri e territoriali,

	all'identificazione della violenza di genere nonché delle condizioni di rischio, con specifico richiamo alla tutela del minore, è l'obiettivo più importante e strategico di tale progetto. A tale finalità si affianca la necessità di fornire una risposta assistenziale a tutte le donne che decidono di dare una nuova "speranza" (mito di Pandora) al loro progetto di vita come donne e come madri.
OBIETTIVI	<p>Il presente progetto, ha come principali obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none">- Attività di ricerca sul fenomeno- Formazione specialistica in rete con le istituzioni presenti sul territorio. A tal fine saranno utilizzati protocolli internazionali tali da consentire un'uniforme valutazione del fenomeno;- Attività di consulenza su specifici casi su richiesta di operatori socio-sanitari, delle Forze dell'Ordine o del Tribunale per i Minorenni;- Presenza, istituzionalmente prevista, di psicologi dell'equipe presso il P.S. del Policlinico di Bari e dell'Ospedale Giovanni XXIII di Bari che possono essere di ausilio agli operatori sanitari nell'identificare e trattare casi di violenza di genere;- Implementazione di percorsi psicoterapici individuali e in setting multipli di intervento, verificati nell'efficacia;- Realizzazione di percorsi di sostegno rivolti a donne vittime di violenza di genere, attraverso gruppi di auto mutuo aiuto;- Realizzazione di percorsi di sostegno individuali rivolti a madri, vittime di violenza domestica, finalizzati al recupero e potenziamento delle proprie funzioni genitoriali;- Realizzazione di percorsi di sostegno rivolti a minori e adolescenti vittime di violenza domestica, attraverso la metodologia della peer education;- Realizzazione di laboratori rivolti a donne, minori e adolescenti, vittime di violenza, finalizzati alla promozione dell'"Empowerment", del potenziamento della "Self efficacy", della "Agency" e "Resistance";- Produzione di materiale educativo in formato multimediale;- Condivisione di modelli operativi

	interregionali mediante adesione formale all'Osservatorio Nazionale Violenza Domestica promosso dall'Università di Verona.
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p><i>I semestre della I annualità</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Studio quantitativo e qualitativo del fenomeno; - Realizzazione di percorsi formativi specialistici; - Definizione di protocolli operativi condivisi; - Realizzazione di materiale informativo. <p><i>Il semestre della I annualità – Il semestre della III annualità</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Implementazione dei percorsi assistenziali previsti.
INDICATORI	<p><i>Indicatori di esito saranno:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - numero di operatori coinvolti nei percorsi formativi; - numero dei percorsi assistenziali attuati; - numero delle donne e dei minori che hanno partecipato ai laboratori; - numero di consulenze e contatti tramite la linea telefonica; - Incremento delle segnalazioni dei Medici di Medicina Generale e degli Operatori Socio Sanitari presenti sul territorio.
RISULTATI ATTESI	<ul style="list-style-type: none"> - Maggiore capacità del personale socio-sanitario nella individuazione e assistenza dei casi di violenza domestica; - Consolidamento dei rapporti tra le istituzioni che, a vario titolo, forniscono la propria opera nel fronteggiare il fenomeno; - Individuazione e condivisione di prassi operative intraospedaliere ed extraospedaliere; - Incremento delle capacità genitoriali nella donna e della condizione di benessere psico-fisico dei minori.

REGIONE PROPONENTE	PUGLIA
LINEA PROGETTUALE	Promozione Di Una Rete Nazionale Per I Tumori Rari
TITOLO DEL PROGETTO	Rete Regionale Pugliese Per i Tumori Rari
DURATA DEL PROGETTO	36 mesi
REFERENTE	A.Re.S. Puglia – Via Caduti di tutte le guerre, 15 – 70100 BARI telefono 080-5403483; fax 080-5403411; e-mail dirgen@arespuglia.it

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 1.135.004
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2010	
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	

IL PROGETTO

CONTESTO	<p>Il numero dei casi di tumore raro è elevato. Infatti, i casi di tumore raro sono pochi per ogni tumore, ma sono numerosi globalmente. In pratica, i casi di tumore raro solido dell'adulto giungono al 15%-20% dei casi totali di neoplasia maligna. Dunque il problema dei tumori rari è socialmente rilevante e costituisce una priorità anche per motivi etici in quanto i pazienti con tumore raro subiscono discriminazioni dovute alla bassa incidenza della loro malattia. Anche per tale ragione, costituiscono interesse primario in campo socio-sanitario tanto da essere costantemente trattate in ambito normativo sia regionale che nazionale. Interesse testimoniato dalla loro individuazione come una delle aree prioritarie di azione in ambito di sanità pubblica dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Unione Europea.</p> <p>I tumori rari, come le malattie rare in genere, comportano difficoltà particolari. Le competenze cliniche sui tumori rari non sono reperibili con facilità dalla persona malata in quanto i centri che ne dispongono sono pochi e dispersi geograficamente. Inoltre, il trattamento dei tumori rari richiede spesso approcci multidisciplinari, e dunque la dispersione geografica delle competenze risulta ancora più marcata. Di fatto, i tumori</p>
----------	---

rari sottendono un elevato grado di migrazione sanitaria, all'interno e verso l'esterno del Paese. In questo senso, i costi sociali dei tumori rari sono impressionanti se appunto si considera la migrazione sanitaria. Anche i costi sanitari vengono impattati dai tumori rari. Infatti, sono frequenti delle prestazioni improprie al di fuori dei centri di riferimento. Esse possono incidere sfavorevolmente sulla prognosi dei pazienti, e questo costituisce il principale problema etico. Ma, anche quando la prognosi possa essere conservata attraverso successivi interventi "di salvataggio", rimane una moltiplicazione dei costi. In pratica, i tumori rari comportano un eccesso di costi sanitari, da prestazione impropria, e di costi sociali, da migrazione sanitaria.

Dunque la collaborazione è vitale nell'assistenza ai pazienti con tumore raro. Anche la ricerca clinica trae beneficio dalla collaborazione perché solo dalla collaborazione possono originare casistiche di sufficiente numerosità. Queste sono essenziali, per esempio, per lo sviluppo di nuovi farmaci. Lo sviluppo dei nuovi farmaci nei tumori rari è tutelato dalle normative sui farmaci "orfani" che prevedono incentivi economici per le aziende che ne ottengano la registrazione. Perché questo avvenga è però necessario effettuare studi clinici e, dunque, raccogliere casistiche di sufficiente numerosità da avviare a studi clinici. La difficoltà a reperire queste casistiche può scoraggiare l'azienda farmaceutica, nonostante i benefici che deriverebbero dall'eventuale registrazione.

Sulla base di queste premesse il **DM 279//2001** identifica i *Tumori Rari* anche se presenti in numero esiguo e che pertanto non beneficiano di alcun vantaggio.

La Risoluzione del Parlamento Europeo ha sottolineato la necessità di adottare azioni speciali per i tumori rari e meno comuni.

La Risoluzione del Parlamento del 19 gennaio 2011, sostiene gli stati membri per la costituzione e lo sviluppo delle reti di riferimento europeo.

Un importante punto di riferimento normativo è costituito dal **Piano**

	<p>Oncologico Nazionale 2010/12 che dedica uno specifico paragrafo (3.5, pag. 53-55) alle problematiche ora evidenziate sui Tumori Rari.</p> <p>La DGR n. 1591 del 31 luglio 2012 recepisce l'organizzazione prevista nel 2009 e aggiorna la Rete M.R.; la DGR n. 1695 del 07 agosto 2010 avvia il Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia SIMaRRP.</p> <p>La <i>Rete Tumori Rari</i>, costituita da n. 32 Centri (Az. Osp. Universitaria "OORR" Foggia, Az. Osp. Universitaria Consorziale Policlinico Bari e Giovanni XXII, E.E. "Cardinale G. Panico" Tricase, E.E. "Miulli" Acquaviva delle Fonti, IRCCS "G. Paolo II" Bari, IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" S. G: Rotondo, PO "SS. Annunziata" Taranto, PO "Vito Fazzi" Lecce), è una collaborazione permanente tra strutture sanitarie con lo scopo di definire la diagnosi e il trattamento nei centri partecipanti secondo criteri comuni, realizzare la condivisione a distanza di casi clinici di particolare complessità, promuovere un razionale accesso alle risorse di diagnosi e cura limitando la migrazione del paziente, incentivare la ricerca scientifica riguardante i tumori rari.</p>
DESCRIZIONE	<p>Come noto, in Regione Puglia, i tumori rari sono causa di un elevato grado di migrazione sanitaria sia all'interno dell'Italia che all'estero.</p> <p>Fra i centri nominati l'Istituto Tumori Giovanni Paolo II di Bari da anni è impegnato nella cura dei pazienti con tumore raro. Infatti l'Istituto è inserito nella Rete Italiana Tumori Rari condividendo un numero elevato di casi, ha partecipato a numerose iniziative della Rete e frequentemente è coinvolto nella gestione comune e condivisa di pazienti affetti da tumore raro. L'Istituto, inoltre, ha partecipato ad alcuni progetti finalizzati ministeriali riguardante i tumori rari (Progetto Rete Italiana Tumori Rari coordinato dall'Istituto dei Tumori di Milano; Malattie Rare in Puglia coordinato dalla Regione Puglia – AReS).</p> <p>L'Istituto dei Tumori, inoltre, dal 2008 è Centro di Riferimento Regionale (CIR) per i</p>

	tumori rari inclusi nella tabella Ministeriale delle malattie rare (U.O. di Oncologia Medica).
OBIETTIVI	<p>Obiettivo primario della Rete Tumori Rari in Puglia è migliorare la qualità di cura e ridurre la migrazione sanitaria dei pazienti affetti da tumore raro lavorando in stretta collaborazione con la Rete Nazionale.</p> <p>Ciò potrà realizzarsi attraverso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'analisi della incidenza di dette forme tumorali in Regione Puglia, informazione da ottenere dal Registro Tumori per i periodi e le Aree regionali in cui il dato risulta disponibile; • l'attivazione di ambulatori dedicati presso le U.O. complesse di oncologia medica della Puglia; • la raccolta di tutta la casistica regionale in un data base comune; • la definizione e la condivisione di percorsi diagnostico-terapeutici unitari e condivisi; • la definizione e l'implementazione di linee guida condivise per la pratica clinica; • la condivisione anche a distanza di casi clinici; • la razionalizzazione dell'accesso dei pazienti alle risorse di diagnosi e cura; • la realizzazione di attività educazionali e di discussione professionale anche a distanza. <p>Si sottolinea, inoltre, che sulla base di informazioni sulla incidenza e distribuzione geografica dei tumori rari da ottenere dal Registro Tumori Pugliese si ipotizzeranno interventi specifici di pianificazione sanitaria.</p> <p>Malattie rare e tumori rari</p> <p>Come noto, le neoplasie rare sono molto eterogenee per eziopatogenesi e manifestazioni cliniche. La frequente natura genetica delle malattie rare e l'insorgenza di malattie neoplastiche associata a malattia rare potrebbe quindi rappresentare una importante frontiera di sviluppo della ricerca dell'eziopatogenesi di molti tipi di tumori e di malattie rare in generale. In</p>

	<p>presenza di specifiche associazioni malattia rara-tumore, saranno definite le caratteristiche cliniche ed anatomo-patologiche delle stesse. Un ulteriore sviluppo del progetto potrà essere rappresentato dallo studio bio-molecolare dei meccanismi comuni che sottendono alle entrambe le patologie al fine di identificare alterazioni genetiche alla base del processo di cancerogenesi che caratterizzano singole associazioni di patologia rara e tumore.</p>
<p>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</p>	<p>I anno: analisi dei bisogni, realizzazione data base comuni e condivisi, attivazione di ambulatori dedicati, inizio raccolta della casistica, definizione di linee guida diagnostico-terapeutiche. II anno: monitoraggio dell'attività degli ambulatori individuati; III anno: elaborazione e valutazione dei dati epidemiologici nella Regione Puglia; divulgazione dei dati raccolti. Verifica dei risultati attesi.</p>
<p>INDICATORI</p>	<p>Numero pazienti inseriti/anno.</p> <p>Riduzione migrazione sanitaria stesse patologie anni precedenti.</p> <p>Definizione e validazione di un percorso diagnostico-terapeutico comune.</p> <p>Pubblicazioni scientifiche.</p>
<p>RISULTATI ATTESI</p>	<p>Analisi incidenza di dette forme tumorali in Regione Puglia con implementazione di protocolli sanitari e assistenziali innovativi. Attivazione di ambulatori dedicati e loro connessione in rete in tutto il territorio regionale. Riduzione della migrazione sanitaria derivante da tali forme neoplastiche. Definizione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi in tutta la regione Puglia.</p>