

Allegato 1

CRITERI PER L'ASSEGNAZIONE DEI FONDI DESTINATI ALL'ATTUAZIONE DEL "PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE 2023- 2026", PER GLI ANNI 2023 E 2024, DI CUI ALLA CITATA INTESA ESPRESSA IN CONFERENZA STATO-REGIONI IN DATA 9 NOVEMBRE 2023 (REP. ATTI N. 266/CSR) E RELATIVE INDICAZIONI DI UTILIZZO.

1. Criteri per l'assegnazione dei fondi.

FONDI 2023 (Euro 4.704.647)

I fondi verranno assegnati ai Centri di riferimento e ai Centri di eccellenza della Rete regionale per le malattie rare, sulla base dei seguenti criteri riferiti all'anno 2023:

1. numero di codici di patologia attribuiti al Centro con DGR n. 725 del 24.07.2023;
2. numero di European Reference Network a cui il Centro partecipa;
3. dati riportati nel Registro Malattie Rare, relativi alle certificazioni diagnostiche e ai piani terapeutici emessi nell'anno 2023;
4. volumi di attività dei Centri di riferimento e di eccellenza della Rete regionale per le malattie rare nell'anno 2023, così come risultante dai dati desumibili dai flussi regionali delle prestazioni di specialistica ambulatoriale.

La Tabella, **sub allegato a)**, parte integrante del presente atto, riporta gli importi che verranno erogati ai singoli Centri di riferimento e di eccellenza della Rete regionale per le malattie rare sulla base dei citati criteri.

Fondi 2024 (Euro 4.704.647)

I fondi verranno assegnati ai Centri di riferimento e ai Centri di eccellenza della Rete regionale per le malattie rare, subordinatamente all'effettivo introito nel bilancio regionale, per l'attività dagli stessi svolta nell'anno 2024, tramite la Funzione 10, ai sensi della DGR n. 2854 del 29/07/2024.

Fino al 10% dei fondi potranno essere utilizzati per l'evoluzione della Piattaforma regionale per le Malattie Rare e del Registro Regionale Malattie Rare in modo che le sue caratteristiche rispondano a quanto prevista dal Piano Nazionale Malattie Rare.

L'erogazione dei fondi ai Centri della Rete regionale per le malattie rare sarà subordinata alla trasmissione di una relazione volta ad esplicitare il raggiungimento degli obiettivi di cui al seguente punto 2, i cui contenuti verranno esplicitati con nota regionale.

2. Indicazioni di utilizzo dei fondi.

I fondi sono vincolati all'attuazione del "Piano nazionale malattie rare 2023- 2026" (PNMR), al riordino, potenziamento ed efficientamento della Rete delle malattie rare. In particolare, le risorse sono destinate alla realizzazione da parte dei Centri di riferimento e di eccellenza dei compiti previsti dal PNMR e dal Documento di Riordino della Rete Nazionale delle Malattie Rare.

Di seguito sono elencati elementi di valutazione specifici, con i relativi indicatori, la cui realizzazione verrà monitorata dai competenti Uffici della DG Welfare:

- definire il piano terapeutico assistenziale personalizzato, comprendente i trattamenti e i monitoraggi di cui la persona affetta da una malattia rara necessita, in cui si evidenzino per la parte di monitoraggio tutte le prestazioni che dovranno essere eseguite per la presa in carico dei pazienti.
 - Indicatore: numero dei piani terapeutico assistenziali personalizzati realizzati dai Centri per le patologie per le quali sono Centro di riferimento;
- organizzare percorsi di transizione dall'età pediatrica all'età adulta, nei casi applicabili;
 - Indicatore: numero di patologie per le quali è stato organizzato il percorso di transizione.
- organizzare percorsi che garantiscano la continuità assistenziale per la specifica condizione, attivando o mantenendo i collegamenti con i servizi territoriali attivi vicino al luogo di vita del malato, al fine di permettere l'effettiva attivazione del piano complessivo di presa in carico, nei casi applicabili;
 - Indicatore: numero dei percorsi di continuità assistenziale organizzati dai Centri per le patologie per le quali sono Centro di riferimento;
- organizzare un modello assistenziale tarato sul singolo paziente e garantire un'assistenza il più possibile personalizzata, preferibilmente tramite un Infermiere Case Manager (ICM) dedicato che governi il percorso assistenziale. L'ICM assume la gestione del caso e diventa la figura di riferimento per il paziente, i familiari e/o caregiver e altri operatori sanitari e sociali. In particolare, l'ICM:
 - informa adeguatamente i pazienti e le loro famiglie sulla loro specifica condizione e sulle loro prospettive;
 - valuta con questionari ad hoc il livello di soddisfazione/insoddisfazione/necessità dei pazienti (outcome dei pazienti);
 - garantisce e coordina l'applicazione del processo, valutando l'urgenza delle richieste, avendo disponibilità di agende dedicate (con possibilità anche di monitoraggio numerico diretto delle prestazioni) e organizzando ambulatori/consulti multidisciplinari;
 - individua e contribuisce a superare le eventuali criticità.
 - Indicatore: realizzazione di un modello assistenziale personalizzato con la possibile identificazione di un Infermiere Case Manager (ICM) dedicato al Centro di riferimento o di eccellenza;
 - Indicatore: organizzazione di sportelli malattie rare o servizi di accompagnamento di pazienti con malattie rare e dei loro familiari.

- Alimentazione del Registro Regionale e partecipazione alla stesura di definizioni operative e di protocolli, all'individuazione di percorsi assistenziali, all'identificazione dei trattamenti essenziali condivisi con l'intera rete regionale di assistenza;
 - Indicatore: partecipazione ai tavoli di lavoro per la definizione dei documenti e PDTA della Rete;
 - Indicatore: evidenza della redazione dei documenti previsti dal Registro Regionale;

Esclusivamente per i Centri di eccellenza:

- Organizzare consulenza e supporto a distanza, anche con strumenti di teleconsulto, nei confronti dei Centri di riferimento;
 - Indicatori: attivazione di spazi di consulto a disposizione della rete;
- Realizzare attività e percorsi formativi a titolo gratuito per gli altri centri della rete, incontri di aggiornamento periodici tra i centri della rete al fine di discutere casi clinici, aggiornarsi sulle sperimentazioni cliniche, promuovere e sviluppare studi clinici multicentrici;
 - Indicatori: realizzazione di attività formative e/o incontri di aggiornamento;
- Mettere a disposizione dell'intera rete regionale per le malattie rare le nuove conoscenze acquisite attraverso il lavoro delle ERN;
 - Indicatori: specificare i documenti elaborati nell'ambito delle ERN condivisi con i Centri non ERN;
- Facilitare l'accesso alle strutture di consulenza definite dalle ERN per casi di particolare complessità e problematicità clinica.
 - Indicatori: specificare le patologie per le quali è stata richiesta l'accesso alle strutture di consulenza definite dalle ERN.