



DOMANDA 2024 Allegato A: descrizione sintetica del progetto

DESCRIZIONE SINTETICA DEL PROGETTO

DENOMINATO “CU@RARE- Presa in carico integrata di pazienti affetti da malattia rare e loro familiari/Caregiver”

(da redigersi e sottoscrivere dall'Ente singolo o capofila che presenta la domanda – max 4 facciate)

Contributi in favore degli Enti del Terzo Settore di cui al D.lgs. 117/2017 per lo sviluppo di progettualità in attuazione delle disposizioni dell'articolo 8, commi da 31 a 33bis, della L.R. 27 dicembre 2019, n. 24 e Regolamento emanato con D.PReg. n. 0102/Pres. del 31 luglio 2020.

LA PRESENTE SEZIONE DEL MODULO DEV'ESSERE PUBBLICATA SUL SITO INTERNET ISTITUZIONALE - SE ESISTENTE – DEGLI ENTI BENEFICIARI.

1. Descrizione delle attività a favore dei beneficiari (persone fragili, caregiver familiari, mobilità e accessibilità delle persone con disabilità o con limitata autosufficienza, persone anziane):

CONTESTO E MOTIVAZIONE: con malattie rare (MR) si identifica un vasto gruppo di patologie, spesso di origine genetica, con un'incidenza complessiva di circa 1:100 nati, ottenuta sommando l'incidenza di più di 9.000 tipi diversi, alcuni dei quali osservati in poche unità di casi. Attualmente toccano il 3,5%-5,9% della popolazione mondiale, circa 300 milioni di persone in tutto il mondo, 30 milioni in Europa e stimata tra i 2,1-3,5 milioni in Italia (quindi ben superiore ai 500.000 malati rari riconosciuti con esenzione).

Un vasto gruppo composto da patologie molto eterogenee per età di insorgenza, eziopatogenesi e sintomatologia, quasi sempre caratterizzate da quadri clinici che possono interessare uno o più organi e apparati dell'organismo. L'80% delle MR è dovuto a cause genetiche, mentre il restante 20% è il risultato di fattori associati all'alimentazione, all'ambiente, a infezioni o ad abnormi reazioni immunitarie. Molte di queste malattie sono accomunate da complessità, cronicità ed elevata mortalità, effetti disabilitanti, difficoltà di cura, complessità di gestione clinica e forte impatto - sia per il paziente che per i suoi familiari - emotivo, psicologico, fisico ed economico sui pazienti e familiari. La rarità rappresenta un ostacolo sia nelle fasi diagnostiche che terapeutiche e i costi, economici e sociali, che la comunità e i pazienti devono affrontare, sono elevati.

Il 6° Quaderno di OSSFOR - Osservatorio Farmaci Orfani “L'Assistenza Domiciliare ai malati rari” raccoglie le evidenze di una specifica indagine - svolta con la collaborazione dei responsabili dei Coordinamenti Regionali Malattie Rare, dei pazienti e delle relative associazioni, e di alcune aziende farmaceutiche – sull'utilizzo dell'assistenza domiciliare per i malati rari.

(Inciso: si fa presente che - tenuto conto di peculiarità e gravità dei pazienti assistiti - l'intervento domiciliare si è dimostrato tra i più idonei a fornire risposte efficaci alle necessità assistenziali del paziente, per caratteristiche intrinseche di elasticità organizzativa e di capacità di adattamento alle esigenze familiari e perché evita i disagi legati alla movimentazione del paziente fuori casa, favorendo contestualmente la conciliazione vita-lavoro e l'inclusione sociale dei familiari, spesso legati a necessità di assistenza H24 del proprio congiunto.)

La rilevazione/indagine è stata fatta attraverso il monitoraggio di 45,4 milioni di abitanti (76,2% della popolazione): è emerso che nel 2020 su 320.101 soggetti registrati come malati rari (su circa 500.000 esenzioni concesse), sono 10.762 (pari al 3,4%) quelli che hanno ricevuto un'assistenza domiciliare integrata. Il 49% dei pazienti ha dichiarato che l'assistenza domiciliare è stata fornita dal



SSN, il 19,8% tramite l'erogazione di voucher o assegni di cura-assistenza e il restante 31,2%, invece, mediante strutture e associazioni private. Nello specifico, a nessun paziente l'assistenza è stata erogata totalmente dal SSN, mentre al 17,2% dei pazienti l'assistenza è stata erogata esclusivamente con l'erogazione di voucher o assegni di cura/assistenza e al 31,2% esclusivamente da strutture/associazioni private. Secondo i referenti dei Centri di Coordinamento Malattie Rare regionali l'assistenza domiciliare per i pazienti rari viene spesso erogata in maniera discontinua o ridotta al minimo, oltre ad essere spesso carente in determinati interventi, come quelli riabilitativi o di terapie e cure specifiche a domicilio.

PROGETTO E ATTIVITA': sulla base delle considerazioni riportate e dei bisogni espressi dalle famiglie seguite, AZZURRA ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE ETS ODV propone un progetto di promozione della presa in carico dei pazienti rari e di supporto ai loro caregiver familiari, attraverso diverse azioni (attività di assistenza domiciliare, di conciliazione dei tempi di vita-lavoro, di mobilità e supporto all'inclusione sociale, in sinergia ed integrazione con le strutture sanitarie di riferimento (ASUGI e I.R.C.C.S. Burlo Garofolo).

Azioni ed attività programmate:

1. Preparazione ed avvio:

1.1 Indagine su bisogni espressi dai pazienti/familiari;

1.2 Valutazione delle strategie di intervento;

1.3 Costruzione del piano di intervento e delle azioni progettuali in sinergia ed integrazione con gli attori pubblici di riferimento (ASUGI e I.R.C.C.S. Burlo Garofolo);

2. effettuazione attività:

2.1 azione/attività 1 riabilitazione domiciliare: realizzazione di interventi riabilitativi per consentire ai pazienti di raggiungere e mantenere alto il loro livello fisico, sensoriale, intellettuale, psicologico e sociale-funzionale. La presa in carico prevede: - l'analisi del bisogno assistenziale, grazie alla valutazione effettuate da un medico fisiatra. Fondamento della valutazione è l'elaborazione del programma riabilitativo individuale in integrazione con le prestazioni erogate dai servizi socio-sanitari pubblici e non in duplicazione di quanto già effettuato dagli stessi; - l'erogazione degli interventi riabilitativi domiciliari; - il monitoraggio ed aggiornamento periodico del programma riabilitativo individuale. Tramite questa azione si risponde inoltre al bisogno espresso dalle famiglie di fruire di aiuti esterni e offrendo loro un supporto di tipo relazionale a cui rivolgersi in caso di necessità e con cui sentirsi coinvolti nelle azioni di cura intraprese;

2.2 azione/attività 2 odontoiatria domiciliare: controllo odontoiatrico e igiene dentale domiciliare. L'azione consta nell'ampliamento delle risorse e delle prestazioni già effettuate dalla Clinica di Odontostomatologia di I.R.C.C.S. Burlo Garofolo e ASUGI. Dal 2016 la Regione F.V.G. ha ampliato gli interventi di odontoiatria pubblica che precedentemente erano disomogenei per tipologia e quantità di prestazioni offerte. Con l'azione si vuole ulteriormente incrementare l'offerta per i malati rari, collaborando con le citate Cliniche Odontostomatologiche nell'effettuazione di interventi domiciliari di controllo ed eventualmente, dove possibile, di prestazioni di igiene dentale. Infatti, le patologie del cavo orale, di norma associate a inadeguata igiene orale e stili di vita non salutari, influiscono negativamente sulla qualità di vita delle persone, soprattutto se associate a malattie cronico-degenerative, di cui possono rappresentare causa di peggioramento;

2.3 azione/attività 3 interventi di supporto alla conciliazione vita-lavoro, alla mobilità e all'inclusione sociale: prestazioni assistenziali di sostituzione dei familiari nell'accudimento del paziente e/o di accompagnamento dello stesso nelle attività di vita quotidiana. L'azione risponde contestualmente a molteplici bisogni: agisce come una sorta di "modulo di respiro" in quanto offre ai Caregiver Familiari l'opportunità di essere sostituiti dalla costante cura del paziente, sia a domicilio che per l'accompagnamento all'esterno dello stesso, permettendo la conciliazione con le necessità lavorati-



ve e contestualmente supporta la mobilità e l'inclusione e partecipazione sociale per il malato raro. Oltre agli interventi assistenziali, prevista anche la Convenzione con Radiotaxi (dotata di mezzi adatti a disabili) per il trasporto dei pazienti verso le strutture sanitarie (pubbliche o Convenzionate/private). Nell'indagine con i pazienti sono emerse difficoltà legate agli spostamenti verso i luoghi di cura (traffico, difficoltà a trovare parcheggi, ecc);

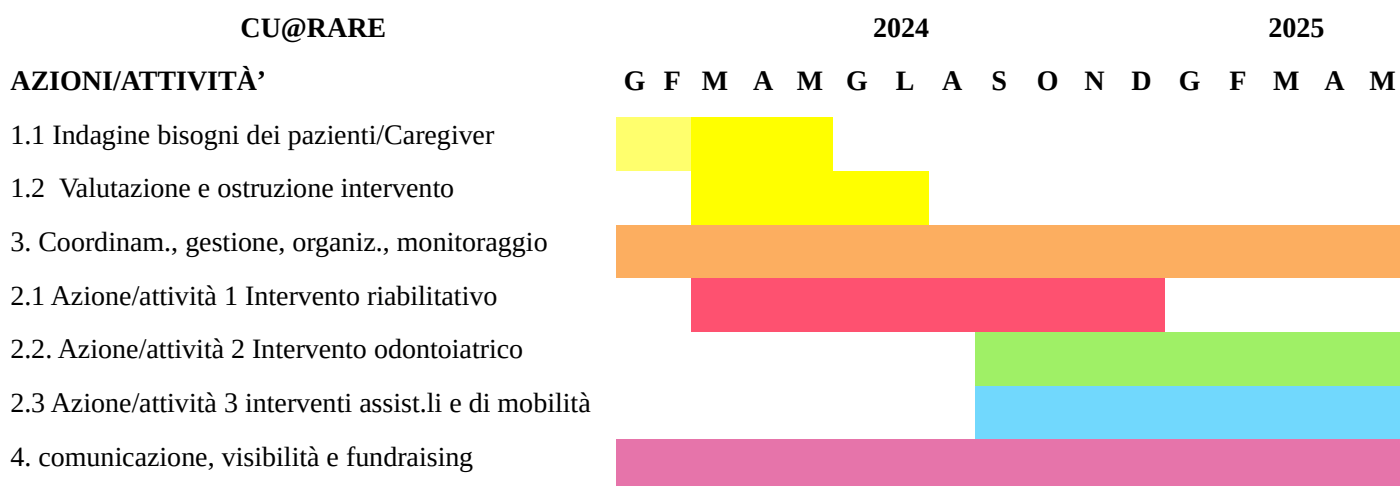
3. Coordinamento, gestione, organizzazione, monitoraggio continui;

4. Prevista una continua attività di visibility e di fundrasing..

DESTINATARI: Azzurra accoglie pazienti affetti da differenti malattie rare e dal quadro clinico grave e complesso. Ad oggi sono seguiti circa 50 pazienti (sia minori che adulti), residenti prevalentemente nel Friuli Venezia Giulia. (province di Trieste e Gorizia). Sebbene si tratti di un gruppo di-somogeneo per quanto riguarda le singole patologie, esso risulta essere omogeneo per quanto concerne la rarità, la gravità e la complessità dell'intervento. La maggior parte dei pazienti presenta alterazioni in più funzioni corporee (così come classificate dall'ICF dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità, Parte 1: Componenti del Funzionamento e della Disabilità, a: Funzioni e Strutture Corporee) ed è riconosciuta come affetta da Handicap Grave ex Legge 104/92 art.3 comma 3.

Si prevede inizialmente di procedere con gli interventi a favore dei pazienti già in carico e poi coinvolgere nuovi casi/pazienti segnalati da ASUGI e I.R.C.C.S. Burlo Garofolo.

2. Cronoprogramma delle attività:



3. Caratteri di innovatività del progetto, valore aggiunto e risultati attesi a favore dei beneficiari individuati:

Per quanto riguarda innovatività e valore aggiunto del progetto:

Supportare lo sviluppo di una presa in carico attiva e globale dei pazienti rari, in linea con strategie e norme a livello nazionale e facendo riferimento a quanto auspicato in materia di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA). I PDTA sono strumenti che permettono di delineare, rispetto ad una o più patologie o ad un problema clinico, il miglior processo di presa in carico del paziente e della sua famiglia/caregiver, all'interno di una organizzazione e/o di diverse organizzazioni e sono attuati in diversi ambiti come quello psico-fisico, sociale e delle eventuali disabilità.

Negli ultimi anni, si è affermata l'importanza di adottare un approccio integrato (Gestione Integrata), capace di supportare il paziente a fronte delle difficoltà quotidiane legate alle patologie. Nella Gestione Integrata, in particolare, la persona con un sospetto diagnostico e/o una diagnosi di MR, e i suoi Caregiver, rappresentano il "centro" di una rete, di cui fanno parte i servizi sanitari e



socio-sanitari ospedalieri e territoriali ed anche la rete sociale e quella informale (associazioni di volontariato, advocacy, centri per l'impiego, ...).

Nel Piano Nazionale delle Malattie Rare (PNMR) 2023-2026 del Ministero della Salute, approvato in data 10/07/2023, è stato affrontato il tema della definizione dei PDTA per le MR, anche con l'indicazione dei requisiti che dovrebbero essere garantiti dagli stessi. All'interno del PNMR 2023-2026 si fa riferimento al DPCM del 12 gennaio 2017 e, in particolare, al suo Allegato 7, contenente l'elenco dei codici di esenzione relativi alle MR suddivise in 16 macroaree specialistiche.

Nella Regione Friuli-Venezia Giulia sono stati individuati 2 PDTA pubblicati dal 2019, consultabili dal sito del coordinamento regionale per le MR. Le patologie incluse sono Sindrome di Gardner, Poliposi Adenomatosa Familiare e Acalasia Esofagea.

- Creare Welfare di Comunità come processo condiviso tra Istituzioni e Cittadini. Il progetto prevede l'integrazione di risorse - umane, organizzative e finanziarie - tra pubblico e privato-sociale, così da rendere più efficiente la produzione di salute e benessere e supportare la realizzazione del progetto di vita per il paziente e i suoi Caregiver. Si stanno così attuando gli artt. 1 e 55 del Codice del Terzo Settore che:

- riconoscono gli ETS come espressione dei bisogni dei Cittadini e della loro autonoma iniziativa per il perseguimento del bene comune;

- e a tal fine promulgano la co-programmazione e co-progettazione tra Pubblico ed ETS.

Risultati attesi:

Si ritiene che il progetto possa contribuire a migliorare lo stato di salute del paziente in un'ottica di incremento di qualità della vita e benessere per lo stesso e i suoi familiari/Caregiver, perseguendo (senza pretesa di esaustività) il potenziamento di: qualità assistenziale, efficacia dei percorsi terapeutici, soddisfazione del paziente e dei suoi Caregiver, efficienza della presa in carico, sostenibilità.

In sintesi:

R1 tutelato diritto alla salute dei pazienti;

R2 migliorata qualità di vita per pazienti e Familiari/Caregivers;

R3 incrementata inclusione sociale dei Familiari/Caregiver.

R4 ridotto il carico fisico e psicologico delle Familiari/Caregiver;

R5 ridotto il carico economico delle famiglie;

R6 migliorata presa in carico dei pazienti.



ATTIVITÀ E FUNZIONI AFFIDATE A CIASCUN PARTNER *(da compilarsi SOLO in caso di partenariato):*

1. Partner 1: (denominazione)
Attività e funzioni svolte dal Partner: .

2. Partner 2: (denominazione)
Attività e funzioni svolte dal Partner: .

3. Partner 3: (denominazione)
Attività e funzioni svolte dal Partner: .

4. Partner 4: (denominazione)
Attività e funzioni svolte dal Partner: .

5. Partner 5: (denominazione)
Attività e funzioni svolte dal Partner: .

PER EVENTUALI ULTERIORI PARTNER, COMPILARE E ALLEGARE LA SEZIONE AGGIUNTIVA DI CUI ALLA PAGINA SEGUENTE

(Luogo e data) TRIESTE, 24/06/2024

firma



SEZIONE AGGIUNTIVA MODELLO ALLEGATO A

Partner : (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner: .

Partner : (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner: .

Partner : (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner: .

(Luogo e data)

firma