ReMaRe

Bando di sponsorizzazione

Orientare e fare REte nelle MAlattie raRE

Oggetto	p. 2
Obiettivi	p. 3
Durata, struttura e metodi	p. 4
Risultati attesi	p. 5
Costi	p. 6
Partecipazione	p. 6
Cronogramma	p. 7

Responsabili scientifici

Domenica TARUSCIO
Direttore - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Carmelo SCARCELLA
Direttore Generale - Agenzia per la Tutela della Salute, Brescia

Referenti

Amalia Egle GENTILE
Ricercatrice - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Rosanna DI NATALE
Coordinatore Scientifico - Federsanità ANCI, Roma

Telefono

06.4990.4410/4016- 06.6992.4419

E-mail

domenica.taruscio@iss.it; amaliaegle.gentile@iss.it; dinatale@federsanita.it

ReMaRe

orientare e fare REte nelle MAlattie raRE

BANDO DI SPONSORIZZAZIONE

per promuovere la conoscenza, la comunicazione e l'interazione dei soggetti e dei percorsi della Rete Nazionale Malattie Rare, integrando aspetti sanitari e sociali.

- 2016/2018 -

Negli ultimi anni, l'attenzione crescente per le malattie rare (MR) e la conseguente attivazione di molteplici iniziative in diversi settori e campi di esperienza, fino al Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, hanno confermato l'importanza di un approccio di sanità pubblica globale, a livello sia nazionale sia internazionale, in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti e degli operatori sanitari, dalla ricerca scientifica fino all'integrazione socio-sanitaria dei servizi.

In tale ottica, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e Federsanità ANCI hanno deciso di attivare un progetto che metta a sistema quanto già attivo sul territorio italiano in tema di malattie rare e che fornisca strumenti di lavoro concreti per attivare modelli organizzativi in grado di dare risposte ai pazienti in tutte le Regioni, in linea con quanto definito all'interno del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016.

Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) sulla base dell'esperienza e le competenze sviluppate in termini di *(a)* ricerca, networking e salute pubblica, con il coordinamento di molteplici progetti e reti a livello nazionale ed internazionale, *(b)* informazione ed orientamento con il Telefono Verde Malattie Rare, servizio nazionale per pazienti, familiari e operatori, *(c)* didattica ed empowerment, con la progettazione, realizzazione e valutazione di molteplici percorsi formativi.

Federsanità ANCI è attiva sulla messa a punto di modelli organizzativi e, per la gestione delle malattie rare, ha avviato uno specifico Osservatorio sui modelli attivi presso le ASL ed ha attivato al proprio interno un'area specifica, Network Innovazione in Sanità (NIS), il cui comitato scientifico collaborerà fattivamente alla realizzazione del progetto.

Insieme hanno progettato **"ReMaRe – Orientare e fare REte nelle MAlattie raRE"** - nell'ambito dell'omonimo Accordo di Collaborazione siglato in data 18/10/2016 - che si prefigge di **promuovere la conoscenza, la comunicazione e l'interazione dei soggetti e dei percorsi della Rete Nazionale Malattie Rare (RNMR), in un'ottica di integrazione di aspetti sanitari e sociali.**

Il progetto coinvolge, in un'ottica sistemica, molteplici soggetti:

- **Personale di sportelli informativi di ASL e Comuni**, perché soggetti cui i pazienti, loro familiari e operatori sanitari, spesso si rivolgono in diversi momenti (es. dal sospetto diagnostico all'esenzione, per benefici e servizi in ambito sanitario e sociale).
- **Pazienti con MR e loro caregiver**, in quanto fulcro e fruitori dei percorsi sanitari e socio-sanitari.
- **Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS)**, per il ruolo importante che rivestono: sia perché si occupano della gestione assistenziale "quotidiana" dei pazienti, inclusi quelli con MR, sia perché sono il primo interlocutore del SSN cui si rivolgono pazienti con sintomi ma senza diagnosi e, in caso di minori, loro familiari.

"ReMaRe" è orientato al trasferimento ed all'uniformarsi dei comportamenti virtuosi nelle Aziende Sanitarie Locali e nei loro territori, già individuati nel corso delle azioni di ricerca sviluppate negli anni precedenti, in tutto il territorio nazionale.
In quest'ottica, unitamente alle azioni rivolte ai singoli target, il progetto prevede il **monitoraggio di sistemi complessi**, con la sperimentazione e la valutazione dell'intero progetto in almeno n.10 ASL.

Obiettivi

Obiettivi generali e specifici, **distinti per destinatari**.

- **Personale di sportelli informativi di ASL e Comuni**:
  - Facilitare il percorso di pazienti con MR e loro familiari ed informare professionisti sanitari (in particolare MMG e PLS) nell'ambito della RNMR e dei servizi sanitari e sociali, in un'ottica di integrazione,
    - Descrivere e attivare percorsi e soggetti della RNMR [es. tipologia di richieste, enti e servizi cui rivolgersi (es. Telefono Verde Malattie Rare dell'ISS), ecc.] e nell'ambito dei servizi sanitari e sociali.
- **Pazienti con MR e loro caregiver**
  - Orientarsi nella RNMR e nell'ambito sanitario e sociale,
    - Descrivere percorsi e soggetti della RNMR e dell'ambito sociale;
  - Conoscere un software per il monitoraggio delle patologie e per la comunicazione medico-paziente,
    - Usare uno specifico software per monitorare le patologie (proprie nel caso dei pazienti e/o della persona della quale ci si prende cura, nel caso di

caregiver) e per comunicare con i medici, sviluppato e sperimentato nell'ambito del progetto per un gruppo di patologie rare.

- **MMG e PLS**
  - Facilitare il sospetto diagnostico per ridurre i tempi di diagnosi di MR,
    - Elencare le condizioni sulla base delle quali sospettare una MR.
  - Gestire in modo appropriato il percorso del paziente con MR nell'ambito della RNMR e dei servizi sanitari e sociali, in un'ottica di integrazione,
    - Descrivere e attivare percorsi e soggetti della RNMR [es. tipologia di richieste, enti e servizi cui rivolgersi (es. Telefono Verde Malattie Rare dell'ISS), et al.] e dei servizi sanitari e sociali.
  - Gestire in modo appropriato gli aspetti di comunicazione con la persona con MR e con i suoi familiari,
    - Descrivere le caratteristiche di una comunicazione efficace medico-paziente e medico-familiari.
  - Conoscere un software per il monitoraggio delle patologie e per la comunicazione medico-paziente,
    - Saper utilizzare uno specifico software che i pazienti e i loro caregiver possono usare per comunicare con i medici, sviluppato e sperimentato nell'ambito del progetto per un gruppo di patologie rare.

Obiettivo del monitoraggio di sistemi complessi sarà la definizione di punti di forza e di criticità nell'ambito di almeno n.10 ASL, al fine di trasferire ed uniformare comportamenti virtuosi anche in altre ASL.

Durata, struttura e metodi

Per raggiungere gli obiettivi sopra indicati, il progetto prevede nell'arco di **18 mesi**:

- la progettazione, realizzazione e valutazione di **n.3 percorsi formativi a distanza** (FAD – Formazione a distanza), uno per ciascun target (in ECM per le professioni interessate). Nei percorsi FAD, sarà utilizzato un metodo didattico ispirato al Problem Based Learning (PBL), di tipo interattivo, che prevede l'analisi e la soluzione di problemi, lezioni, esercitazioni e feed-back dei docenti e tra pari. La FAD consente di lavorare con campioni numericamente significativi: per ogni target, è possibile raggiungere un numero di destinatari potenzialmente illimitato (nell'ordine delle migliaia, ~10.000);
- la progettazione e la sperimentazione di un **software per il monitoraggio della patologia (da parte del paziente o del caregiver) e per la comunicazione medico-paziente**, per un gruppo specifico di patologie rare;
- all'interno del percorso formativo destinato a MMG e PLS, che seguirà quello per **pazienti e familiari** e quello per operatori degli sportelli informativi:

- la **condivisione dei risultati degli altri due percorsi formativi**, unitamente alla rete di sportelli informativi di ASL e Comuni il cui personale si sarà formato;
- l'utilizzo del software per i pazienti e i familiari di MMG e PLS partecipanti;

- la **collaborazione**, nelle diverse fasi e per le diverse attività, con Referenti regionali per le malattie rare, Società scientifiche e associazioni di professionisti sanitari, con Federazioni ed Associazioni di pazienti con MR, con organizzazioni del terzo settore ed Enti locali;
- il **monitoraggio di sistemi complessi**, con la sperimentazione e la valutazione dell'intero progetto in almeno n.10 ASL. In aggiunta a quanto sopra descritto (punti 1, 2, 3), in tali ASL sarà realizzata la progettazione, realizzazione e valutazione di **percorsi formativi residenziali (in presenza) e trasferimento know how sui territori**.

Il **progetto** include la costituzione ed il coinvolgimento di:

- un **comitato tecnico-scientifico**, che sarà presieduto dal responsabile scientifico dell'ISS, o da un suo delegato, e costituito da tre membri dell'ISS, tre membri di Federsanità ANCI, e da quattro a sei membri individuati, congiuntamente dalle Parti, tra esperti delle tematiche scientifiche oggetto dell'Accordo, non appartenenti e non collegabili agli sponsor.
- un **comitato consultivo**, che sarà presieduto dal responsabile scientifico di Federsanità ANCI, o da un suo delegato, e costituito da due membri dell' ISS, due membri di Federsanità ANCI, uno o due membri per ciascuno sponsor individuato al termine delle procedure di selezione. Il comitato consultivo sarà convocato, con cadenza semestrale, per aggiornamenti sul progetto e avrà unicamente funzione consultiva.

Re.Ma.Re. si articola in cinque **fasi**:

1. **PROGETTAZIONE** di *i)* attività formative (FAD e in presenza), *ii)* software, *iii)* monitoraggio sistemi complessi (n.10 ASL);
2. **REALIZZAZIONE** di *i)* contenuti didattici (FAD e in presenza), *ii)* software, *iii)*piano di monitoraggio;
3. **AZIONE**: *i)*erogazione attività formativa (FAD e in presenza), *ii)* sperimentazione software, *iii)*trasferimento know how sui territori;
4. **VALUTAZIONE** di *i)*attività formative (FAD e in presenza), *ii)* sperimentazione software, *iii)*monitoraggio sistemi complessi;
5. **DISSEMINATION** (convegni, materiale informativo, comunicazione, et al.).

È previsto il costante **monitoraggio** delle attività, con l'elaborazione di report su base semestrale (n.3 report semestrali) e di un report finale *[cfr. Cronogramma, p.9].*

Risultati attesi

Il risultato atteso dell'intero progetto è una maggiore conoscenza, che tramite la formazione e l'uso di specifici strumenti, possa promuovere e migliorare la collaborazione tra diversi soggetti del

sistema socio-sanitario, con un conseguente vantaggio in termini economici, di tempo e di benessere per tutti coloro che sono coinvolti.
La possibilità di raggiungere un numero di destinatari potenzialmente illimitato, inoltre, consente di accelerare in modo rilevante la diffusione di concetti di base nell'ambito delle MR.
Il monitoraggio di sistemi complessi, con la definizione di punti di forza e di criticità nell'ambito di almeno n.10 ASL, fornirà la possibilità di trasferire ed uniformare comportamenti virtuosi anche in altre ASL.
Unitamente alla progettazione e sperimentazione di un software, in questo progetto un ruolo fondamentale è costituito dalla formazione e dal monitoraggio delle azioni messe in atto. Formare in sanità significa infatti accrescere le competenze di cittadini, pazienti e professionisti, ovvero promuoverne l'empowerment, affinché tutti - singoli, organizzazioni e comunità – siano attivamente coinvolti e in grado di prendere decisioni che riguardano la salute e la pianificazione, la gestione, la valutazione, l'equità e la sostenibilità dei servizi e dei sistemi sanitari.
"ReMaRe" intende essere uno percorso di **empowerment**: come nel canottaggio, dove per raggiungere il traguardo bisogna formarsi, fare esperienza, coordinarsi… anche nelle malattie rare, in altre parole, è necessario *remare* tutti insieme.

Costi

I costi dell'intero progetto (18 mesi) sono di seguito indicati:

Attività	Costi
Coordinamento scientifico e management	250.000 €
Progettazione, realizzazione e valutazione n.3 percorsi FAD	210.000 €
Progettazione e sperimentazione software monitoraggio e comunicazione	80.000 €
Monitoraggio sistemi complessi (min. in 10 ASL)	300.000 €
Attività di dissemination (convegni, materiale informativo, et al.)	160.000 €
Totale	1.000.000 €

Partecipazione

Possono partecipare al bando soggetti pubblici e privati.

La partecipazione dà diritto ad alcuni benefici di seguito descritti, diversificati a seconda del sostegno economico fornito.

Contributo: ≥150.000 euro
Concessione dell'utilizzo della denominazione di **"Main Sponsor del progetto ReMaRe"**
La partecipazione in qualità di Main sponsor prevede:

1. Presenza di due rappresentante nel Comitato consultivo
2. 9 articoli sulla newsletter di Federsanità ANCI
3. Presenza del Logo Aziendale (*) sulla campagna di comunicazione (dépliant e opuscoli informativi da distribuire presso studi PLS, MMG, Assessorati al sociale dei Comuni, URP)
4. Presenza del Logo Aziendale nelle pagine dedicate al Progetto sul sito di Federsanità ANCI e rimandi dal sito ufficiale dell'ISS.
5. Presenza del Logo Aziendale all'inizio dei materiali relativi alla formazione on line
6. Presenza del Logo Aziendale sulle cartelline della formazione in aula.
7. Logo nella DEM degli eventi previsti nelle 10 ASL
8. Inserimento del logo e di materiali nella cartella della conferenza stampa di avvio

Contributo: ≥75.000 euro e <150.000 euro
Concessione dell'utilizzo della denominazione di **"Gold Sponsor del progetto ReMaRe"**
La partecipazione in qualità di Gold sponsor prevede:

1. Presenza di un rappresentante nel Comitato consultivo
2. Presenza del Logo Aziendale sulla campagna di comunicazione (dépliant e opuscoli informativi da distribuire presso studi PLS, MMG, Assessorati al sociale dei Comuni, URP)
3. Presenza del Logo Aziendale nelle pagine dedicate al Progetto sul sito di Federsanità ANCI e rimandi dal sito ufficiale dell'ISS.
4. Presenza del Logo Aziendale all'inizio dei materiali relativi alla formazione on line
5. Presenza del Logo Aziendale sulle cartelline della formazione in aula.
6. Logo nella DEM degli eventi previsti nelle 10 ASL
7. Inserimento del logo e di materiali nella cartella della conferenza stampa di avvio

Contributo: ≥40.000 euro e <75.000 euro
Concessione dell'utilizzo della denominazione di **"Silver Sponsor del progetto ReMaRe"**
La partecipazione in qualità di Silver sponsor prevede:

1. Presenza del Logo Aziendale sulla campagna di comunicazione (dépliant e opuscoli informativi da distribuire presso studi PLS, MMG, Assessorati al sociale dei Comuni, URP)
2. Presenza del Logo Aziendale nelle pagine dedicate al Progetto sul sito di Federsanità ANCI e rimandi dal sito ufficiale dell'ISS.
3. Presenza del Logo Aziendale all'inizio dei materiali relativi alla formazione on line
4. Presenza del Logo Aziendale sulle cartelline della formazione in aula.
5. Logo nella DEM degli eventi previsti nelle 10 ASL
6. Inserimento del logo e di materiali nella cartella della conferenza stampa di avvio

Le richieste di partecipazione al progetto devono essere presentate **entro 90 giorni dalla pubblicazione del presente bando**. Le stesse devono rispettare i **Codici etici** di Istituto Superiore di Sanità e Federsanità ANCI, scaricabili nei rispettivi siti istituzionali.

Le richieste di partecipazione al bando vanno indirizzate a:

FEDERSANITÀ ANCI

Via degli Scialoja, 3 - 00196 Roma

E-mail: info@federsanita.it

Cronogramma

ATTIVITÀ	Soggetti coinvolti	1° SEMESTRE						2° SEMESTRE						3° SEMESTRE					
	Mesi	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18
		M	G	L	A	S	O	N	D	G	F	M	A	M	G	L	A	S	O
Attività del Comitato Tecnico-Scientifico	ISS-CNMR e Federsanità ANCI *in collaborazione con soggetti istituzionali*	C																	
PROGETTAZIONE • **attività formative**(FAD e in presenza) • **software** • **monitoraggio sistemi complessi**(n.10 ASL)	ISS-CNMR e Federsanità ANCI *in collaborazione con*																		
Sportelli informativi ASL e Comuni	Referenti regionali MR / Organizzazioni del terzo settore																		
Pazienti con MR e caregiver	Federazioni e/o Associazioni di Pazienti MR																		
MMG e PLS	Referenti regionali MR/Società scientifiche																		
REALIZZAZIONE • **contenuti didattici** (FAD e in presenza) • **software** • **piano di monitoraggio**	ISS-CNMR e Federsanità ANCI *in collaborazione con*																		
Sportelli informativi ASL e Comuni	Referenti regionali MR / Organizzazioni del terzo settore																		
Pazienti con MR e caregiver	Federazioni e/o Associazioni di Pazienti MR																		
MMG e PLS	Referenti regionali MR/Società scientifiche																		
AZIONE • **erogazione attività formativa**(FAD e in presenza) • **sperimentazione software** • **trasferimento know how sui territori**	ISS-CNMR e Federsanità ANCI *in collaborazione con*																		
Sportelli informativi ASL e Comuni	Referenti regionali MR / Organizzazioni del terzo settore						F	F	F										
Pazienti con MR e caregiver	Federazioni e/o Associazioni di Pazienti MR					F	S	S	S	S		U	U	U	U	U			
MMG e PLS	Referenti regionali MR/Società scientifiche										F	F	F	F	F	F			
VALUTAZIONE • **attività formative**(FAD e in presenza) • **sperimentazione software** • **monitoraggio sistemi complessi**	ISS-CNMR e Federsanità ANCI																		
Sportelli informativi ASL e Comuni																			
Pazienti con MR e caregiver																			
MMG e PLS																			
DISSEMINATION	ISS-CNMR e Federsanità ANCI *in collaborazione con*																		CF
Sportelli informativi ASL e Comuni	Referenti regionali MR / Organizzazioni del terzo settore																		
Pazienti con MR e caregiver	Federazioni e/o Associazioni di Pazienti MR																		
MMG e PLS	Referenti regionali MR/Società scientifiche																		

I Report semestrale (M1-M6)

II Report semestrale (M7-M12)

III Report semestrale (M13-M18) + Report Finale (M1-M18)

Legenda: C = Costituzione - F = Formazione - S = Sperimentazione del software per pazienti con MR e caregiver- U = Uso del software durante FAD per MMG e PLS - CF = Convegno finale