

Dimensioni della qualità	Sottodimensioni	Elementi rilevabili per la costruzione di indicatori
1. Esperienza	<ul style="list-style-type: none"> - Esperienza specifica per le malattie rare (rispetto alla singola malattia o al gruppo di patologie di riferimento): <ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnostica 2. Presa in carico/follow-up 3. Esperienza dei professionisti 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>nuovi certificati di malattia negli ultimi 5 anni (sempre in rapporto all'incidenza della malattia)</i> - <i>media ultimi 5 anni numerosità nuovi pazienti diagnosticati (% rispetto all'incidenza della malattia)</i> - <i>numerosità di casi presi incarico (assoluto)</i> - <i>numero medio di pazienti presi in carico negli ultimi 5 anni</i> - <i>N. e % di pazienti che ritornano al centro rispetto a quelli che hanno avuto il Piano Terapeutico Assistenziale formulato e rinnovato</i> - <i>Livello di specializzazione del team, per ogni professionista:</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Formazione specialistica</i> - <i>Attività clinico medica realizzata anche al fuori del centro</i> - <i>Esperienze di ricerca già realizzate o in corso di realizzazione anche al di fuori del centro</i>
2. Infrastrutture e tecnologie	<ul style="list-style-type: none"> - utilizzo di procedure di HTA - tecnologie disponibili in loco o funzionalmente collegate al Centro per la diagnostica, la cura e la riabilitazione 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>verifica periodica</i> - <i>presenza di certificazioni della qualità delle attrezzature</i> - <i>presenza di un servizio di ingegneria clinica</i>
3. Continuità assistenziale	<ul style="list-style-type: none"> - Continuità nel tempo del servizio - Gestione della transizione dall'età pediatrica a quella adulta 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Continuità nel tempo del servizio (da anni XXX)</i> - <i>Presenza di protocolli d'intesa tra strutture pediatriche e per adulti (esistenza, contenuti, aggiornamento, effettivo utilizzo)</i> - <i>numerosità di adulti in carico in unità pediatriche</i> - <i>Compresenza nell'unità funzionale di unità operative pediatriche e unità operative per l'adulto (protocollo)</i> - <i>Informazione al MMG sul paziente pediatrico prima del passaggio all'età adulta con il coinvolgimento del PLS</i>

	<ul style="list-style-type: none"> - Multidisciplinarietà: disponibilità di un'equipe di professionisti esperti in diagnosi e gestione del paziente (interni o esterni) 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Compresenza coordinata nell'unità funzionale di specialisti di più unità operative (protocollo)</i> - <i>presenza di UVM malati rari</i> - <i>Individuazione di un professionista responsabile per la gestione del paziente</i> - <i>Possibilità per il paziente di realizzare esami e visita in un arco di tempo ravvicinato (day service, day hospital, ricovero programmato)</i> <p><i>Personale strutturato</i></p>
4. Collegamenti (interazioni e collaborazioni)	<ul style="list-style-type: none"> - Interazione e coordinamento con altri Centri di Competenza a livello nazionale - Interazione e coordinamento con altri Centri di Competenza a livello internazionale - Utilizzo dei registri regionali, nazionali ed internazionali, monitoraggio/valutazione - Utilizzo delle banche dati nazionali ed internazionali informative sulle malattie rare - Collegamento con le bio-banche 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Partecipazione a reti regionali e interregionali</i> - <i>Adozione di protocolli diagnostico – clinici - assistenziali concordati con gli altri Centri di Competenza</i> - <i>Scambio di informazioni e di documentazione</i> - <i>Consulenza a distanza: numero di consulenze richieste e date</i> - <i>Partecipazione alle reti europee di riferimento (ERN) per la specifica patologia (ove esistente)</i> - <i>Collaborazione con Centri di Expertise internazionali</i> - <i>Numero dei casi inseriti nel registro</i> - <i>Completezza delle informazioni inserite (es. data set minimo, altre informazioni)</i> - <i>Disponibilità di accesso a banche dati</i> - <i>Disponibilità di accesso a banche dati a pagamento</i> - <i>Numero di accessi alle banche dati</i> - <i>Collegamento a bio-banche riconosciute/certificate</i> - <i>Numero di campioni e dati inviati</i> - <i>Numero di richieste di campioni</i>
5. Integrazione socio-sanitaria	<ul style="list-style-type: none"> - Collaborazione con i MMG e i PLS ai fini della gestione del paziente - Collaborazione con i servizi sanitari del territorio di 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Numero di MMG e PLS in contatto con il centro rispetto al n. di pazienti in carico</i> - <i>Scambio di informazioni (mail, telefono, ...)</i> - <i>Condivisione di protocolli di trattamento e del follow up (% di pazienti per il quale è stato adottato un protocollo condiviso)</i> - <i>Numero di diagnosi funzionali realizzate in collaborazione con le unità di valutazione del territorio (laddove esistenti)</i>

	<p>appartenenza dei pazienti (Ospedali, Distretti etc. ...)</p> <p>- Collaborazione con i servizi socio – assistenziali del territorio di appartenenza dei pazienti (Comuni, Scuole etc ...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - % di piani assistenziali integrati (comprendenti le terapie e i farmaci) sviluppati con i servizi sanitari territorio rispetto al numero di pazienti in carico - modalità di elaborazione dei piani assistenziali (in compresenza, a distanza, ...) - N. di attività di formazione in scambio (personale del centro che va fuori e personale da fuori che va al centro) - Attività di consulenza esterna dei professionisti del Centro - N. di relazioni del centro per le commissioni di invalidità - N. di dimissioni protette - % di piani assistenziali integrati comprendente la parte sociale sviluppati con il territorio rispetto al numero di pazienti in carico - N. di relazioni del centro per i piani educativi per l’inserimento scolastico - Conoscenza da parte del Centro dei diritti dei pazienti anche a livello sociale e socio-assistenziale - Conoscenza da parte del centro del sistema dei servizi territoriale di appartenenza dei pazienti - Scambio di informazioni (mail, telefono etc. ...) con i servizi dei territori di provenienza dei pazienti
<p>6. Relazione con il malato e la sua famiglia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Garantire l’informazione completa e aggiornata ai pazienti e alle loro famiglie sul processo di accesso e di cura - Accoglienza, ascolto e filtro - Garantire un supporto psicologico al paziente e alla famiglia 	<ul style="list-style-type: none"> - Esistenza della Carta dei Servizi/di una Guida Informativa ai servizi offerta dal Centro - Condivisione del PAI con il paziente e, ove opportuno, con la famiglia - Informazione completa e chiara (consenso informato) sui possibili rischi nell’essere inclusi in trial clinici e farmaci in uso compassionevole - Disponibilità di tempo congruo per la relazione tra pazienti e professionisti - % di tempo dedicato ai colloqui - Colloqui a richiesta libera vs colloquio definito dal medico - Disponibilità a colloqui anche successivi alla diagnosi - Accompagnamento e supporto psicologico - Disponibilità di supervisione psicologica di gruppo dei pazienti

	<ul style="list-style-type: none"> - Realizzazione della valutazione del profilo psicologico-comportamentale - Capacità di rispondere alle esigenze di pazienti che provengono dalle diverse etnie 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informazioni redatte in più lingue</i> - <i>Presenza di mediatori culturali</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Numero di prestazioni richieste, erogate</i> - <i>Numero di casi seguiti sul totale delle richieste</i>
7. Rapporto con le associazioni dei pazienti	<ul style="list-style-type: none"> - Collaborazione con le associazioni di pazienti 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Condivisione con l'associazione di riferimento su problemi assistenziali per indicazioni di carattere generale</i> - <i>Favorire il contatto tra il paziente e l'associazione di riferimento per la sua patologia</i> - <i>Divulgazione delle iniziative promosse in favore delle malattie rare, in particolare la giornata delle malattie rare</i> - <i>Collaborazione con lo sportello per le famiglie gestito delle associazioni all'interno dei centri</i> - <i>Coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nella valutazione del centro (Frequenza dell'auditing civico)</i>
8. Soddisfazione del paziente e della sua famiglia	<ul style="list-style-type: none"> - Esistenza di una rilevazione strutturata e sistematica con procedure definite per rilevare la percezione del paziente e della famiglia su vari ambiti. - Gestione dei reclami - Livello di soddisfazione dei pazienti e delle famiglie relativamente ai diversi aspetti 	<p><i>Livello della soddisfazione dei pazienti e delle famiglie relativamente a:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Competenza degli operatori sanitari</i> • <i>disponibilità degli operatori sanitari</i> • <i>affidabilità degli operatori sanitari</i> • <i>Adeguatezza della struttura</i> • <i>Vivibilità e umanizzazione degli spazi</i> • <i>Capacità di accoglienza e accompagnamento della famiglia</i> • <i>Qualità della vita del paziente in rapporto alla malattia</i> • <i>Qualità della vita dei familiari in rapporto alla malattia</i>

		<ul style="list-style-type: none"> • <i>Clima relazionale all'interno del centro</i> • <i>Fiducia nei professionisti del centro</i> • <i>modalità di accesso,</i> • <i>modalità di comunicazione</i> • <i>rapporto del Centro con il MMG/PLS</i>
9. Ricerca e Innovazione	<ul style="list-style-type: none"> - Gestione di attività di ricerca - Trasferimento delle nuove conoscenze nell'azione - Sviluppo di protocolli innovativi e linee guida sui percorsi diagnostico - terapeutici e assistenziali (HTA) 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Produzione di attività di ricerca (pubblicazioni e partecipazione attiva a convegni nazionali e internazionali).</i> - <i>Presenza di sistemi metodologici di raccolta dati da utilizzare per ricerca clinica.</i> - <i>Raccolta e storicizzazione dei dati nella pratica clinica.</i> - <i>Accessibilità dei risultati delle ricerche realizzate , anche se negativi.</i> - <i>Esplicitazione dei criteri di scelta dei progetti di ricerca; possibilità di interazione con le associazioni di pazienti. .</i> - <i>Rapporti con l'Università per attività di ricerca</i> - <i>Impact factor delle riviste su cui vengono pubblicato i lavori di ricerca</i> - <i>grant assegnati al centro</i> - <i>Adozione di nuovi protocolli di cura.</i> - <i>Aggiornamento continuo sui nuovi protocolli di cura.</i> - <i>Rinnovo delle infrastrutture in caso di implementazioni tecnologiche di rilievo.</i> - <i>Telemedicina</i>
10. Formazione	<ul style="list-style-type: none"> - formazione continua del personale - realizzazione di percorsi di aggiornamento verso altro personale sanitario - realizzazione di percorsi di formazione 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Aggiornamento e formazione del personale</i> - <i>Partecipazione a convegni scientifici</i> - <i>Rapporti con l'Università per attività di formazione</i> - <i>Collaborazione alla realizzazione delle attività formative rivolte a:</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>operatori socio-sanitari</i> - <i>associazioni di pazienti</i>

<p>11. Accessibilità</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sostenibilità dei tempi di attesa per l'accesso alla struttura - Accessibilità fisica al centro - Garantire la facilità di contatto a distanza dei pazienti con il centro 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Intervallo di tempo dal contatto alla visita (in giorni)</i> - <i>Agenda o altra modalità di accesso riservata</i> - <i>Presenza di mezzi pubblici per raggiungere la struttura (N. e frequenza delle corse di collegamento)</i> - <i>Disponibilità di parcheggio nelle vicinanze della struttura (Distanza del parcheggio)</i> - <i>Presenza di parcheggi riservati ai disabili, (N. di posti auto per la disabilità)</i> - <i>Assenza di barriere architettoniche, tipologie delle barriere architettoniche presenti</i> - <i>Percorsi interni guidati</i> - <u>Per informazioni</u> - <i>Sito internet visibile, facilmente navigabile, aggiornato nei contenuti</i> - <i>Numero verde con segreteria sempre attiva e personale disponibile almeno 6 ore al giorno dal lun al ven</i> - <i>e-mail dedicata</i> - <u>per assistenza ordinaria</u> - <i>N. di giorni necessari per stabilire un contatto con il professionista referente del paziente (24 ore)</i> - <u>Per le urgenze</u> - <i>Contatto con il PS o il centro di continuità assistenziale del territorio (Guardia Medica)</i> - <i>Disponibilità di materiale informativo sul paziente</i>
<p>12. Sistema informativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Presenza di un sistema informativo dedicato e integrato - Gestione dell'informazione condivisa con gli altri soggetti del sistema socio-sanitario 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Fascicolo sanitario elettronico</i> - <i>Come si usa l'informazione, collegamento con gli altri soggetti</i>
<p>13. Strutture e locali</p>	<ul style="list-style-type: none"> - spazi interni del centro 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Adeguatezza della dimensione degli spazi</i> - <i>stanze di ricovero: Max tre posti letto, Un bagno ogni 3 posti letto, climatizzazione;</i> - <i>ambulatori: insonorizzazione delle stanze per i colloqui e per le visite, ambienti dedicati, setting delle visite</i> - <i>sale d'attesa: separata dagli ambulatori, filodiffusione e presenza di libri/giornali/ riviste a disposizione</i>

	- spazi e strutture a supporto della famiglia	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Spazi di incontro per gli operatori del centro</i> - <i>presenza di una ludoteca per i bambini</i> - <i>presenza (nelle vicinanze) di una struttura per l'alloggio dei familiari</i> - <i>presenza di un punto ristoro all'interno del Centro</i>
14. risultati raggiunti	<ul style="list-style-type: none"> - Miglioramento della qualità della vita del paziente - Miglioramento della qualità di vita dei familiari 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Aumento della sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi</i> - <i>Diminuzione della mortalità neonatale</i> - <i>Mantenimento/ aumento dell'autonomia personale</i> - <i>Miglioramento dell'autopercezione della propria salute</i> - <i>Miglioramento dell'autopercezione della propria salute</i> - <i>riduzione dell'isolamento sociale</i>