

Progetti innovativi per le malattie rare

Sviluppo di modelli di riferimento organizzativi per i percorsi di cura delle malattie rare: la metodologia RarERN Path

Rosaria Talarico¹, Diana Marinello¹, Ilaria Palla², Sara Cannizzo^{1,2}, Valentina Lorenzoni², Salvatore Pirri², Simone Ticcianti¹, Leopoldo Trieste², Isotta Triulzi², Enrique Terol³, Anna Bucher³, Marta Mosca^{1,4}, Giuseppe Turchetti².

¹ UO Reumatologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Pisa

² Istituto di Management, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

³ DG SANTE, Commissione Europea, Bruxelles

⁴ Unità di Reumatologia, Università di Pisa, Pisa

Abstract

La necessità di fornire uno strumento utile al perfezionamento dell'organizzazione dei servizi e delle cure offerti per le malattie rare nasce all'interno della collaborazione tra il Team di Coordinamento di ERN ReCONNET (UO Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana) e il gruppo del Prof. Giuseppe Turchetti della Scuola Superiore Sant'Anna (Istituto di Management) all'interno delle attività della Rete di Riferimento Europea per le malattie rare e complesse muscoloscheletriche e del tessuto connettivo (ERN ReCONNET). In questo contesto, il Team di Coordinamento di ERN ReCONNET e il gruppo del Prof. Giuseppe Turchetti della Scuola Superiore Sant'Anna ha infatti ideato un nuovo metodo chiamato "**RarERN Path**" per lo sviluppo e l'applicazione di modelli di riferimento organizzativi per malattie rare e complesse.

RarERN Path è un approccio metodologico multi-stakeholder che prevede 6 diverse fasi:

- Fase 1 – Mappatura dei percorsi esistenti nei diversi centri
- Fase 2 – Disegnare un percorso organizzativo comune e «ottimizzato»
- Fase 3 – Consensus sul percorso organizzativo comune e «ottimizzato»
- Fase 4 – Definizione dei Key Performance Indicators (KPI)
- Fase 5 – Finalizzazione e dissemination
- Fase 6 – Fase pilota

L'applicazione di RarERN Path consente di produrre un modello di riferimento organizzativo con rispettivi Key Performance Indicators relativi al percorso di cura di malattia rara, condiviso da clinici, ricercatori, rappresentanti dei pazienti, hospital manager ed esperti in health economics che può essere poi adottato da diversi centri per poter migliorare la propria organizzazione e di conseguenza, le cure offerte ai pazienti con malattia rara.

La metodologia è stata già applicata in una delle malattie rare coperte da ERN ReCONNET, la sclerosi sistemica e al momento è in fase di applicazione anche nelle altre 9 malattie dell'ERN. RarERN Path è stato inoltre presentato in un webinar della Commissione Europea a cui hanno partecipato i rappresentanti del Comitato degli Stati Membri e a tutti i coordinatori ERN.

La metodologia RarERN Path presenta una serie di elementi distintivi che caratterizzano RarERN Path come uno strumento innovativo e dinamico, quali il coinvolgimento di diversi stakeholder, il ruolo centrale delle associazioni di pazienti, la modularità e la flessibilità di applicazione in diversi contesti sia geografici relativi a diverse aree di malattia. Tali caratteristiche fanno sì che la metodologa RarERN Path possa rappresentare anche uno strumento valido anche per promuovere l'integrazione delle Reti di Riferimento Europee nei diversi sistemi sanitari nazionali.

<https://rdcu.be/cfKLy>