

Dipartimento: Malattie Oncologiche ed Ematologiche

Denominazione della posizione: *SSD Malattie Emorragiche Congenite*

MISSION E RILEVANZA STRATEGICA

PREMESSA

La Rete regionale per la prevenzione, diagnosi e terapia delle **Malattie Emorragiche Congenite (MEC)** in Emilia-Romagna interessa oltre 1.400 pazienti.

La Rete, organizzata secondo il modello Hub & Spoke, istituita con DGR n. 1267 del 22 luglio 2002 e riorganizzata con DGR 835 del 01/06/2018, è composta da 3 strutture di alta specializzazione che gestiscono il trattamento di gravi patologie rare, ereditarie e croniche che riguardano la coagulazione del sangue, quali l'emofilia A e B, la Malattia di von Willebrand, i deficit rari congeniti e acquisiti. Il centro Hub, che rappresenta la struttura ospedaliera per il trattamento delle situazioni più complesse, è collocato presso l'Azienda Ospedaliero- Universitaria di Parma. Per quanto concerne invece i centri Spoke è affidato loro un ruolo diagnostico-assistenziale e di controllo medico dei pazienti e si avvalgono delle competenze dell'Hub solamente nei casi di maggiore complessità. Questi centri afferiscono all'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, per quanto concerne i pazienti di Bologna e Ferrara, per quelli invece di Ravenna, Rimini, Forlì e Cesena all'Azienda Sanitaria della Romagna con sede nell'Ospedale di Cesena.

Il Centro spoke dell'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna assiste circa 530 pazienti affetti da MEC e svolge la propria attività di diagnosi, terapia e follow up attraverso visite con valutazione clinica ed ecografica articolare, somministrazione di terapia infusionale in urgenza per eventi emorragici o traumi, somministrazione di terapia infusionale per pazienti in profilassi (in particolare bambini – con contestuale educazione delle famiglie alla terapia e anziani), follow-up clinico e strumentale delle comorbidità, test di risposta ai farmaci (studi di farmacocinetica e test di risposta al DDAVP).

Con la riorganizzazione della rete definita nel 2018, il centro di Bologna ha aumentato il numero di pazienti in carico (+ 50%), la DGR 1682 del 14/10/2019 ha inoltre definito gli obiettivi di programmazione 2019-2023. Tali elementi hanno reso necessario un ripensamento dei percorsi e la riorganizzazione delle attività mediante l'istituzione della SSD Malattie Emorragiche Congenite.

MISSION

La struttura semplice dipartimentale "Malattie Emorragiche Congenite" ha quale mission quella di garantire le proprie funzioni di spoke della rete regionale per la prevenzione, diagnosi e terapia delle Malattie Emorragiche Congenite, fornendo risposte appropriate ai bisogni dei pazienti con servizi qualificati in grado di garantire competenza clinica avanzata e continuità della cura.

La struttura garantirà inoltre l'integrazione e il collegamento continuo con gli altri centri della rete al fine di assicurare l'ottimale presa in carico assistenziale.

RESPONSABILITÀ

Il responsabile della struttura:

- assicura la presa in carico ed assistenza dei pazienti MEC in tutte le fasi della malattia (diagnosi, cura check-up periodici, follow up, gestione delle complicanze, riabilitazione) utilizzando competenze clinico-laboratoristiche interne ed esterne al centro;

- garantisce l'ottimale elaborazione dei programmi terapeutici e dei piani di monitoraggio dei pazienti con inibitore o immunotolleranza;
- ottimizza la collaborazione con il Laboratorio Unico Metropolitano (LUM) mediante la strutturazione di indicazioni specifiche per il prosieguo del percorso clinico in relazione ad esami coagulativi alterati;
- favorisce l'identificazione e la gestione di percorsi dedicati al ricovero specialistico dei pazienti MEC in ambiente medico e chirurgico;
- assicura l'attivazione e aggiornamento della cartella clinica informatizzata regionale per ciascun paziente comprendente la corretta diagnosi, le registrazioni inerenti l'attività terapeutico-assistenziale e i piani di cura;
- struttura attività di consulenza:
 - ai pronto soccorsi della rete regionale, nelle fasce orarie in cui non è attivo l'ambulatorio MEC;
 - in ambito interaziendale metropolitano bolognese per le alterazioni della coagulazione;
 - in modalità rapida ai percorsi pre-chirurgici in caso di presenza di test coagulativi alterati;
- per pazienti con MEC afferenti al Policlinico da altre sedi per l'effettuazione di procedure chirurgiche-interventistiche;
- fornisce un servizio di counselling genetico di primo livello ai pazienti e alle famiglie in collaborazione con la genetica medica;
- garantisce la programmazione di periodici corsi formativi di auto infusione domiciliare in sede locale e/o in collaborazione con altri centri per la MEC;
- promuove e coordina, in collaborazione con le aziende sanitarie e le associazioni dei pazienti, programmi di prevenzione, informazione e formazione rivolti a pazienti, operatori sanitari e associazioni di volontariato sul tema specifico delle MEC;
- pianifica e attua progettualità di ricerca e innovazione nel contesto delle malattie emorragiche congenite anche in collaborazione con altri centri a livello regionale e nazionale;
- negozia e garantisce il rispetto del budget assegnato alla struttura e cura la condivisione dello stesso con i propri collaboratori;
- gestisce le risorse assegnate e ne promuove lo sviluppo professionale, favorendo le attività di formazione e aggiornamento e svolgendo le attività di valutazione previste dalle normative e dai regolamenti aziendali;
- organizza meeting di alta specializzazione sul tema delle MEC aperti agli Specialisti, ai medici in formazione specialistica che operano all'interno dell'IRCCS AOU e che sono coinvolti nel percorso di cura;
- garantisce l'applicazione delle norme contrattuali e delle norme in materia di sicurezza del lavoro.

RISORSE UMANE E STRUMENTALI

Al responsabile della SSD sono assegnate le seguenti risorse:

RISORSE UMANE:

- 2 medici dirigenti
- 2 infermieri

SPAZI: il centro verrà collocato in spazi dedicati (in fase di identificazione).

RELAZIONI ORGANIZZATIVE E FUNZIONALI

Interlocutore	Interazione
Direzione Aziendale AOU e Direttore di Dipartimento Malattie Oncologiche ed Ematologiche	• relazione gerarchica esplicitata nella pianificazione, condivisione e valutazione degli obiettivi di mandato; • condivisione delle progettualità e rendicontazione sulle stesse
Referente di dipartimento della Direzione Sanitaria	Monitoraggio delle attività secondo quanto richiesto dalla rete regionale MEC e condivisione delle criticità e possibili

	soluzioni da attuare.
Rete MEC Regione Emilia-Romagna	- partecipazione al tavolo regionale della rete MEC - attuazione degli obiettivi definiti in ambito regionale - collaborazione con altri nodi per obiettivi comuni
Ausl-AOU di Ferrara	Collaborazione per la presa in carico di pazienti
LUM	- collaborazione continua e costante nelle fasi di diagnosi e monitoraggio dei pazienti MEC nonché per le valutazioni in urgenza - collaborazione nella formazione per l'appropriatezza prescrittiva degli esami della coagulazione
IOR	Coordinamento e collaborazione nell'ambito del PDTA muscolo-scheletrico
Farmacia produzione e ricerca	Monitoraggio utilizzo concentrati della coagulazione
Responsabile "Ricerca e Innovazione"	Interazione funzionale: - collaborazione nella valutazione e introduzione nella pratica di nuovi approcci terapeutici inerenti la struttura; - sviluppo di progetti scientifici in relazione a bandi competitivi a carattere nazionale e internazionale e a studi clinici specifici
Medicina Legale e Gestione del Rischio	Interazione funzionale: collaborazione nello sviluppo degli strumenti di gestione del rischio
Governo clinico	Interazione funzionale: collaborazione nello sviluppo dei PDTA
Responsabili degli Uffici di Staff e delle Direzioni trasversali	Interazione funzionale: collaborazione nella gestione delle problematiche e degli obiettivi inerenti le funzioni proprie della struttura, in particolare nella gestione del processo di budget e dei monitoraggi in corso d'anno.
Associazione pazienti	Condivisione del vissuto assistenziale Collaborazione in attività di formazione/informazione

Obiettivi e responsabilità del titolare di incarico

Obiettivi e responsabilità	Risultato atteso e modalità di misurazione
Macro Area: Obiettivi di Mandato	
Garantire l'adesione e l'adempimento degli obiettivi di assistenza globale e miglioramento continuo della qualità declinati all'interno della DGR 1682 del 14/10/2019 <i>"documento di programmazione triennale 2019-2023 dei servizi coinvolti nella rete per l'emofilia e le malattie emorragiche congenite"</i>	Raggiungimento degli obiettivi in relazione a quanto definito in termini di tempi e modi all'interno del documento regionale
Assicurare la corretta gestione della cartella clinica informatizzata	- compilazione corretta e completa della cartella secondo le indicazioni del Centro Hub per la implementazione del Registro regionale MEC" - puntuale aggiornamento e pubblicazione del registro MEC

Riorganizzare e potenziare l'attività di consulenza in ambito aziendale e interaziendale	In ambito aziendale: • 100% consulenze al letto; • aumento disponibilità prima visita per utenza interna (DH, DS, ambulatori interni): tempo di attesa non superiore a 2 settimane (escluse urgenze) • implementazione della collaborazione con la Genetica Medica per l'indagine genetica dei pazienti, gli studi familiari e la diagnosi prenatale per le portatrici. In ambito extra-aziendale: definizione di un percorso per invio paziente con sospetta MEC da parte del territorio o altra struttura ospedaliera AVEC
Ottimizzare la gestione integrata dell'attività clinica e di laboratorio	Valutazione congiunta dell'attività svolta dal LUM e dal Centro MEC attraverso meeting in presenza o virtuali (cadenza bimestrale)
Macro Area: Obiettivi di Budget	
Coordinare l'attività della struttura, perseguendo il raggiungimento degli obiettivi di Budget così come previsto nel Budget annuale negoziato.	Mantenimento delle migliori performance previste dalle schede di Budget
Realizzare azioni finalizzate ad una crescente integrazione organizzativa diretta ad accrescere l'efficienza, anche attraverso l'utilizzo ottimale delle strutture comuni	Monitoraggio degli scostamenti rispetto alle attività pianificate ed evidenza delle misure correttive applicate
Garantire elevati standard qualitativi e di sicurezza dei percorsi di cura	Adesione al programma di risk management
Operare affinché l'attività di tutti i professionisti sia orientata alla soddisfazione dei pazienti, dedicando cura ai processi relazionali e di comunicazione con gli stessi e con i loro familiari	• Monitoraggio di reclami ed elogi • Raccolta a campione di questionari di soddisfazione dell'utente (in collaborazione con Associazione pazienti)
Macro Area: Ricerca e Formazione	
Potenziare l'attività di formazione del personale mediante aggiornamento clinico-scientifico e favorendo la formazione sul campo e la realizzazione di iniziative multidisciplinari, nell'ottica della crescente integrazione professionale	Organizzazione di incontri interni periodici di aggiornamento clinico e sviluppo di percorsi formativi specifici per la valorizzazione delle competenze del personale (almeno uno al mese).
Tutoraggio nei confronti dei membri dell'equipe, finalizzata alla crescita professionale globale	• Predisposizione dello stato di competenze dei membri dell'Equipe • Predisposizione di un programma di sviluppo delle clinical competence per ogni membro dell'Equipe
Svolgere attività di ricerca scientifica e tecnologica a livello internazionale ed essere sede di Trials nazionali ed internazionali	• Partecipazione a progetti di ricerca nazionali e internazionali: 2-4/anno • Promuovere collaborazioni con enti, associazioni e consorzi nazionali e internazionali documentabili

	con convenzioni e attività formative e di ricerca. • N. di pubblicazioni indicizzate prodotte (almeno 3/anno)
--	--

Requisiti richiesti per la responsabilità del programma

Requisiti formali

dirigenti medici che abbiano maturato almeno 5 anni di servizio e che abbiano superato la verifica del collegio tecnico (articolo 18, comma 2, citato CCNL della dirigenza sanitaria, sottoscritto il 19 Dicembre 2019)

Requisiti preferenziali:

- Possesso di specializzazioni, master, dottorati o abilitazioni universitarie attinenti all'incarico da conferire
- Comprovata esperienza clinica nella diagnosi e terapia delle Malattie Emorragiche Congenite
- Evidenza di ricerca scientifica nel campo delle malattie emorragiche congenite come principal investigator di studi clinici
- Comprovata conoscenza dei Sistemi di Gestione Qualità
- Capacità nello sviluppo di PDTA
- Formazione in ambito manageriale (Certificazione/master di organizzazione)
- Esperienza consolidata di partecipazione e collaborazione alla Rete Regionale MEC
- Attività di docenza in corsi-congressi nell'ambito delle Malattie Emorragiche Congenite
- Pubblicazioni scientifiche in estenso peer-reviewed da revisori esterni di lingua inglese, su Riviste Internazionali inerenti le malattie emorragiche congenite e la emostasi