

DEFINIZIONE E PIANO DI UN CENTRO DI RIFERIMENTO

Piano di kosek per il riconoscimento delle strutture di presa in carico

Elaborato da: Coordinamento nazionale malattie rare, kosek
Data: 11.11.2022

Sommario

1. Introduzione.....	3
2. Il piano di kosek: panoramica.....	3
3. Definizioni dei termini utilizzati	4
4. Progettazione di Centri di riferimento e reti di presa in carico	5
4.1. Missioni dei Centri di riferimento e della loro rete di presa in carico.....	6
4.2. Procedura e svolgimento del progetto	9
5. La procedura di candidatura spiegata passo a passo	10
5.1. Fase I del processo ordinario di riconoscimento kosek	10
5.2. Fase II del processo ordinario di riconoscimento kosek	10
5.3. Fase III del processo ordinario di riconoscimento kosek	11
5.4. Creazione di reti passo a passo.....	11
Fase 1: Costituzione di un comitato direttivo, definizione del pre-progetto.....	12
Fase 2: Ideazione e avvio (kick-off).....	13
Fase 3: Implementazione della rete di presa in carico nella pratica	13
Fase 4: Implementazione organizzativa dei Centri di riferimento.....	14
Fase 5: Candidatura dei Centri di riferimento	14
Fase 6: Valutazione delle domande	14
Fase 7: Documentazione e comunicazione delle decisioni di riconoscimento	15
6. I principi del processo di riconoscimento	15
6.1. Riconoscimento a due livelli.....	15
6.2. Approccio di rete	16
6.3. Ciclo di riconoscimento	16
6.4. Definizione e limiti dei gruppi di malattie	16
6.5. I diversi tipi di Centri di riferimento in termini di riconoscimento	17
6.6. Denominazione delle strutture riconosciute	17
6.7. Progettazione della rete di presa in carico.....	17
6.8. Implementare una buona presa in carico.....	19

1. Introduzione

In qualità di Coordinamento nazionale per le malattie rare, kosek è responsabile del riconoscimento dei centri candidati in base a criteri definiti. L'obiettivo di questo processo è migliorare la presa in carico delle persone affette da malattie rare. Questo documento definisce il piano, i termini utilizzati e il processo ordinario di riconoscimento dei Centri di riferimento di kosek.

2. Il piano di kosek: panoramica

Secondo il piano di kosek, i pazienti devono avere a disposizione diverse strutture: da un lato i **Centri per malattie rare** per i pazienti senza diagnosi, dall'altro i **Centri di riferimento** all'interno delle **reti di presa in carico** per i pazienti con una malattia rara diagnosticata.

La figura 1 illustra questo piano di presa in carico. Poiché i Centri di riferimento e i Centri per malattie rare devono offrire vari servizi che gli ospedali già forniscono in modo trasversale, cioè per tutti i pazienti a prescindere dalla loro malattia (ad esempio, gestione dei reclami, gestione della qualità, servizi di supporto per le famiglie dei pazienti), ha senso collocare tali centri in un ambiente ospedaliero. La figura mostra anche la rete di presa in carico che deve essere creata in parallelo ai Centri di riferimento. È importante coordinare la presa in carico tra gli attori della rete e integrare le competenze esistenti nelle reti.

L'obiettivo di questa presa in carico organizzata è quello di indirizzare i pazienti il più rapidamente possibile verso gli esperti più adatti con conoscenze specifiche della malattia in questione.

L'obiettivo di kosek con questo progetto è quello di istituire e riconoscere strutture come Centri di riferimento e di riunire gli operatori sanitari (ospedali e specialisti privati) che si occupano di determinate malattie rare o di interi gruppi di malattie in una rete di presa in carico. Ciò implica il coordinamento dei ruoli e dei compiti tra gli attori coinvolti.

Le reti e i Centri di riferimento sono istituiti per tutta la Svizzera e si concentrano su gruppi di malattie specifiche.

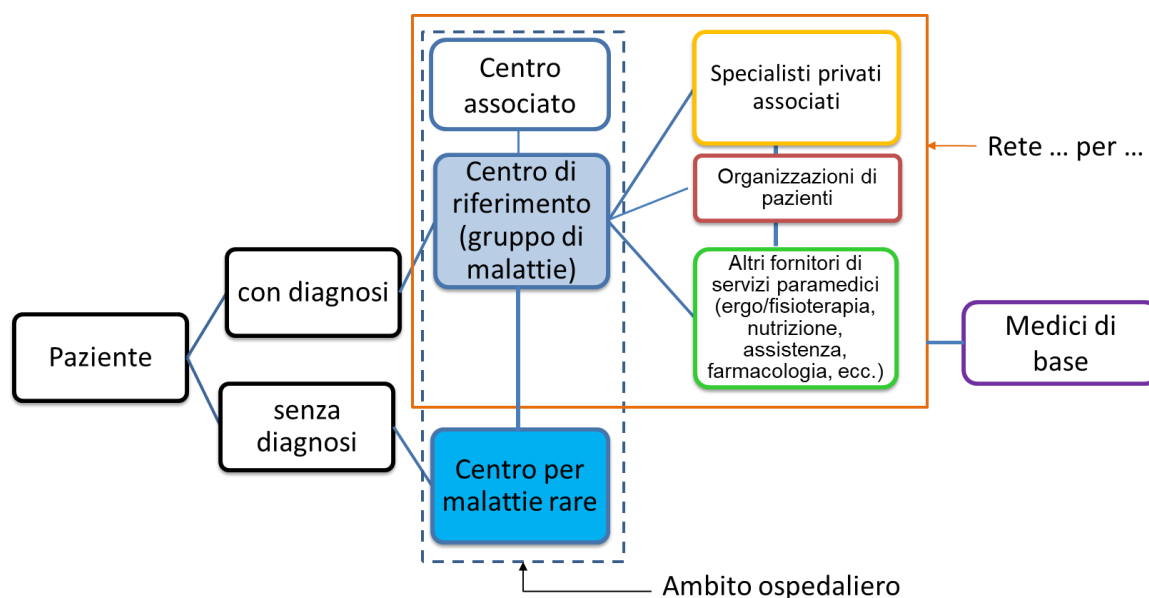


Figura 1: concezione generale della presa in carico delle malattie rare

La presa in carico organizzata in questo modo deve essere di alta qualità per soddisfare le esigenze specifiche (cioè legate alla malattia) dei pazienti affetti da malattie rare.

Il riconoscimento dei Centri di riferimento da parte di kosek mira a facilitare l'accesso dei pazienti ai servizi offerti. Idealmente, il riconoscimento dovrebbe consentire anche la cooperazione con le reti di



riferimento europee (ERN), ma questa cooperazione dipende in larga misura dalla cooperazione della Svizzera con l'UE nel campo della salute in generale.

Il raggruppamento delle malattie rare in grandi gruppi di malattie consente una migliore visione d'insieme e permette di identificare e colmare eventuali lacune nella presa in carico.

3. Definizioni dei termini utilizzati

Le definizioni delle strutture di presa in carico si basano sul lavoro preparatorio di kosek nei progetti pilota e su quello dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (di seguito ASSM, rapporti del 2014 e 2016). Questi termini sono spiegati di seguito e si applicano alla creazione (e al riconoscimento) delle strutture di presa in carico. Queste definizioni servono a garantire una comprensione comune, in modo che il maggior numero possibile di attori (fornitori di servizi, pazienti, pubblico in generale) comprenda, implementi e accetti queste strutture.

Secondo questo piano di presa in carico, i pazienti hanno a disposizione strutture diverse a seconda che abbiano ricevuto o meno una diagnosi. Le strutture si trovano su due livelli:

1. Quando la diagnosi di una malattia rara è nota, i pazienti vengono assistiti a un livello specifico della malattia, in particolare nei **Centri di riferimento e nelle reti di presa in carico**.
2. Se non esiste una diagnosi e i sintomi dei pazienti non possono essere attribuiti a una malattia o a un gruppo di malattie specifiche (e quindi non possono essere gestiti a un livello specifico di una malattia), è necessario un chiarimento a livello trasversale, ovvero nei **Centri per malattie rare**.

La sfida non è solo quella di creare queste strutture, ma anche di coordinare la presa in carico tra gli attori e di integrare le competenze al di fuori dei Centri di riferimento. Una delle sfide è quella di progettare i Centri di riferimento e le reti di presa in carico in modo che includano tutti gli attori nei diversi contesti (ospedali o fornitori privati, organizzazioni di pazienti) e in tutta la Svizzera.

Centri di riferimento

I Centri di riferimento sono istituzioni specializzate in un settore delle malattie rare che soddisfano i requisiti obbligatori stabiliti da kosek per i seguenti cinque compiti: informazione, presa in carico clinica, formazione continua, ricerca e coordinamento.

Poiché la competenza nell'ambito della presa in carico spetta ai Cantoni, che pianificano solo la presa in carico ospedaliera, non è possibile imporre la creazione di Centri di riferimento. Questo compito deve essere svolto in modo indipendente dagli ospedali specializzati interessati.

Dato l'esiguo numero di pazienti affetti da malattie rare in Svizzera, ha senso dal punto di vista economico istituire Centri di riferimento nazionali. Tuttavia, poiché la prevalenza delle malattie rare o dei gruppi di malattie varia notevolmente, non esiste un numero raccomandato di Centri di riferimento necessari per ogni gruppo di malattie. È altresì possibile che la Svizzera sia troppo piccola per la cura di alcune malattie estremamente rare. In questo caso, sarà necessario trovare una soluzione internazionale. I Centri di riferimento non sono destinati a essere gli unici fornitori in un gruppo di malattie. Fanno parte di una rete di presa in carico in cui i diversi ruoli sono distribuiti tra gli attori e vengono sviluppati percorsi clinici appropriati.

Fino alla decisione finale di riconoscimento da parte di kosek, che sarà comunicata per iscritto ai centri candidati, kosek utilizza il termine **centri candidati** per indicare i centri che hanno presentato domanda e che sono in fase di riconoscimento.

Reti di presa in carico

La presa in carico nell'ambito delle malattie rare si basa su quella delle malattie croniche. Ciò significa che sono coinvolti diversi livelli di presa in carico, da quella di base a quella specialistica. Affinché la collaborazione tra gli esperti coinvolti sia vantaggiosa per i pazienti, la presa in carico deve essere coordinata all'interno di una rete, cioè di un gruppo di diversi specialisti. La rete comprende tutte le



istituzioni, gli specialisti e gli altri servizi di sostegno necessari per un determinato gruppo di malattie: Centri di riferimento, altri ospedali, fornitori di servizi ambulatoriali (medici e non) e organizzazioni di pazienti. I membri della rete concordano la suddivisione dei compiti e dei ruoli tra di loro, in modo che la presa in carico sia di alta qualità, efficiente ed economica e senza lacune. Questo garantisce una presa in carico sistematica.

Poiché i Centri di riferimento hanno un'importanza sovraregionale e in molti casi nazionale, è ragionevole istituire a livello nazionale anche le reti di presa in carico. In questo modo, le diverse regioni linguistiche della Svizzera sono coperte da un'unica rete.

La presa in carico dei pazienti è definita all'interno di questa rete e non segue necessariamente un modello uniforme. Questo perché ogni gruppo di malattie ha le sue caratteristiche specifiche in termini di presa in carico e cure.

Kosek ha identificato due tipi di reti:

a. La rete di presa in carico dei pazienti affetti da malattie rare

Tutti i partner coinvolti nel funzionamento di un Centro di riferimento riconosciuto da kosek per realizzare le cinque missioni del Centro di riferimento, ma soprattutto la presa in carico clinica dei pazienti. Il numero e le caratteristiche di questi partner possono variare a seconda del gruppo di malattie rare in questione, ma devono includere una rappresentanza adeguata e strutturata delle organizzazioni di pazienti interessate.

b. La rete dei Centri di riferimento per le malattie rare

Rete formata da tutti i Centri di riferimento riconosciuti da kosek per un gruppo di malattie rare, con l'obiettivo di armonizzare le pratiche, i protocolli e gli strumenti disponibili per garantire le cinque missioni obbligatorie in questo gruppo. Le caratteristiche di questa rete possono variare a seconda del gruppo di malattie rare in questione, ma deve includere una rappresentanza adeguata e strutturata della società medica interessata.

Centro associato

Istituto specializzato in un gruppo di malattie rare, che non soddisfa tutti i requisiti obbligatori stabiliti da kosek, ma che collabora con un Centro di riferimento riconosciuto da kosek, per alcune delle cinque missioni, secondo gli stessi protocolli del Centro di riferimento riconosciuto.

I centri associati rappresentano un ulteriore livello nella presa in carico dei pazienti affetti da una malattia rara. I centri associati vengono creati all'interno della rete se quest'ultima ritiene utile creare un livello aggiuntivo. Non sono imposti né riconosciuti da kosek. Sono un mezzo per identificare altre strutture all'interno della rete e per valorizzare il loro lavoro.

Specialista privato associato

Un medico privato con le competenze specialistiche necessarie per la presa in carico dei pazienti affetti da malattie rare in un settore specifico, che collabora con un Centro di riferimento riconosciuto da kosek, secondo gli stessi protocolli del Centro di riferimento riconosciuto.

Questo livello consente l'identificazione e la denominazione degli specialisti affermati nella rete. Questo livello può essere creato dalla rete se ritenuto utile nel panorama della presa in carico. Anche questo livello non è imposto né riconosciuto da kosek.

4. Progettazione di Centri di riferimento e reti di presa in carico

I Centri di riferimento e le reti di presa in carico sono responsabili della presa in carico e del trattamento dei pazienti. Quando la diagnosi è chiara o c'è il sospetto di una specifica malattia rara, i Centri per malattie rare indirizzano i pazienti ai Centri di riferimento e alle reti pertinenti. Naturalmente, è anche possibile che le persone non diagnosticate siano trattate direttamente nei Centri di riferimento, se è chiaro che i disturbi in questione debbano essere trattati in un determinato gruppo di malattie.



Il Centro di riferimento concentra un alto livello di competenze e le infrastrutture necessarie per il trattamento delle malattie di un determinato gruppo. In linea con i piani internazionali, kosek presuppone che i Centri di riferimento siano creati all'interno degli ospedali. I Centri di riferimento sono integrati in reti in cui la presa in carico è organizzata su un'ampia base. Le reti sono associazioni di attori sanitari che si occupano della presa in carico di un determinato gruppo di malattie (o anche di malattie specifiche) «e comprendono fornitori di servizi a livello secondario (medici specialisti e ospedali centrali) e terziario (ospedali universitari)». (ASSM, 2016).

La creazione di Centri di riferimento e reti per malattie o gruppi di malattie aiuterà a identificare le lacune nella presa in carico. Inizialmente, le lacune individuate in Svizzera saranno colmate dai Centri di riferimento per queste malattie. Per le malattie rare per le quali non esistono competenze adeguate in Svizzera, occorre valutare se questi pazienti debbano essere trattati in centri all'estero (cfr. anche ASSM, 2016).

Poiché ogni gruppo di malattie rare ha esigenze specifiche in termini di presa in carico e di cure, è opportuno che i Centri di riferimento e le reti definiscano la gestione del «proprio» gruppo di malattie (o di malattie specifiche). Allo stesso tempo, diversi fattori, come la prevalenza delle singole malattie e il numero di pazienti affetti, influenzano l'organizzazione della presa in carico. In questo senso, i centri di riferimento e le reti di presa in carico si formano e si organizzano in base alle caratteristiche della rispettiva area di presa in carico. Gli attori collaborano per garantire un coordinamento a livello nazionale e una presa in carico di qualità per tutti i pazienti del gruppo di malattie in questione.

Alcune strutture esistenti con un alto livello di competenza riconosciuta a livello internazionale su una particolare malattia possono essere riconosciute come Centro di riferimento per quella malattia. Tuttavia, queste strutture devono sempre essere collegate alla rete di presa in carico e coordinare i compiti con gli attori della rete.

Kosek riconosce solo i Centri per malattie rare e i Centri di riferimento. Poiché è improbabile che i Centri di riferimento soddisfino da soli tutti i criteri, devono sempre far parte di una rete di presa in carico. All'interno di questa rete, gli attori sanitari condividono alcuni ruoli e compiti chiave.

4.1. Missioni dei Centri di riferimento e della loro rete di presa in carico

Le strutture specifiche per i gruppi di malattie (cioè i Centri di riferimento e le reti di presa in carico) hanno gli stessi compiti dei Centri per malattie rare, ma si tratta di missioni specifiche per determinate malattie rare o gruppi di malattie (cfr. figura 2).

Secondo il piano di kosek, i Centri di riferimento e le reti di presa in carico sono istituiti a livello nazionale. Definiscono insieme come suddividere tra loro i seguenti compiti e ruoli chiave. La presa in carico può essere organizzata in modo diverso a seconda del gruppo di malattie.

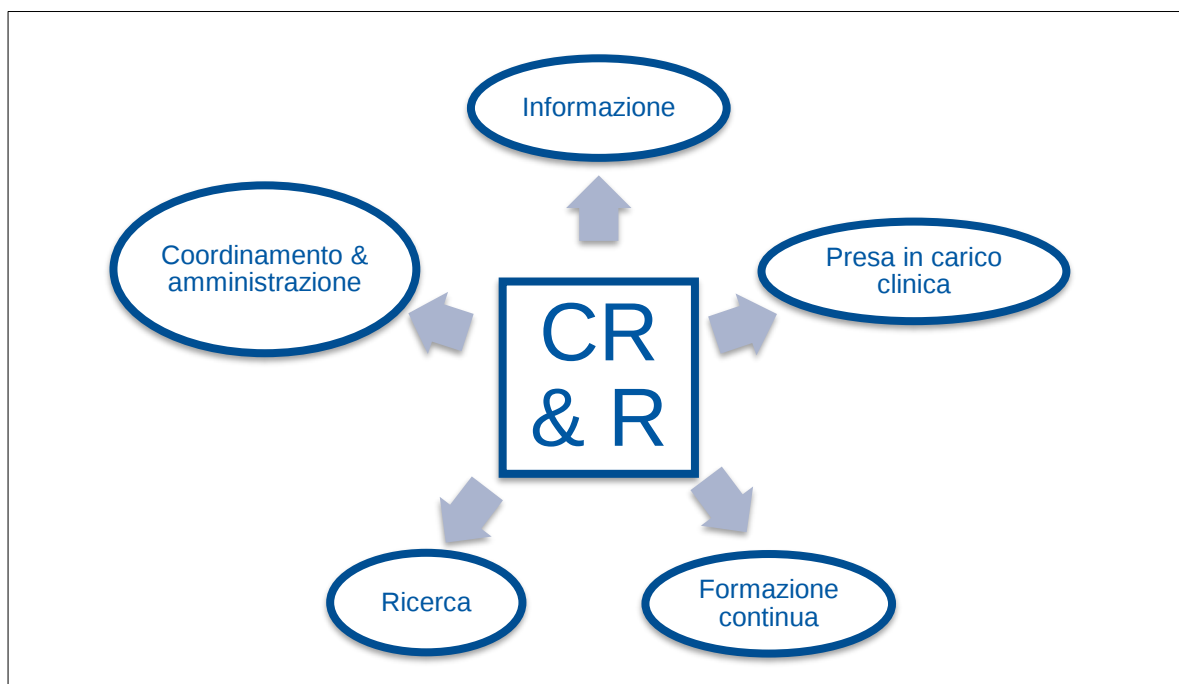


Figura 2: Missioni dei Centri di riferimento (CR) e delle reti di presa in carico (R)

a) Presa in carico clinica

I servizi clinici comprendono la presa in carico iniziale e regolare dei pazienti affetti da una particolare malattia rara o di pazienti appartenenti a un gruppo specifico di malattie. I Centri di riferimento organizzano la presa in carico con i vari fornitori della rete. I pazienti vengono indirizzati ai Centri di riferimento direttamente o a seguito di una diagnosi nei Centri per malattie rare.

In linea generale, i Centri di riferimento e le reti di presa in carico sono in funzione durante il giorno. Tuttavia, i fornitori di servizi dei diversi gruppi di malattie devono decidere tra loro se vi è la necessità di servizi speciali di emergenza e di una copertura 24 ore su 24. Se necessario, devono definire (congiuntamente) il percorso clinico del paziente in caso di emergenza/durante la notte. L'organizzazione dipende dalle esigenze del gruppo di malattie o di alcune malattie la cui gestione richiede proprio questi servizi.

I Centri di riferimento assicurano inoltre che i pazienti abbiano accesso a servizi di sostegno concreti: ad esempio, sostegno specifico per la malattia, servizi psicosociali e alloggio per la notte per i genitori dei bambini ricoverati o altri accompagnatori. Questi servizi di solito esistono già nell'ospedale in cui si trova il Centro di riferimento e non sono quindi servizi specifici per le malattie rare.

Un altro aspetto importante è la collaborazione tra pediatria e medicina per adulti. Pertanto, all'interno della rete di presa in carico, gli specialisti pediatrici devono coordinare il loro lavoro con gli specialisti di medicina per adulti, al fine di fornire la migliore assistenza possibile ai pazienti. Con lo sviluppo della medicina e dei nuovi metodi di trattamento, sempre più pazienti affetti da malattie rare raggiungono un'età avanzata. Anche in questo caso ci sono sfide in termini di presa in carico, per le quali kosek raccomanda ai fornitori di cure di trovare soluzioni comuni.

I requisiti dei Centri di riferimento sono descritti nella relazione dell'ASSM del 2016. Sono molto simili ai requisiti per i Centri per le malattie rare, ma includono criteri aggiuntivi per la creazione di una rete di presa in carico e per la ricerca specifica a un gruppo di malattie.

b) Formazione continua



Il ruolo dei Centri di riferimento e delle reti di presa in carico si riferisce esclusivamente alla formazione continua nell'ambito specifico (gruppo di malattie o malattie specifiche). La formazione continua specifica per una malattia/un gruppo di malattie è uno dei compiti fondamentali dei Centri di riferimento. L'obiettivo è di garantire che i Centri di riferimento e le reti di presa in carico dispongano di competenze sufficienti e che tali competenze vengano trasmesse e siano disponibili a lungo termine. I Centri di riferimento coordinano la loro offerta di formazione continua all'interno della rete di presa in carico e si forniscono reciprocamente accesso a queste offerte di formazione continua. In questo modo, la formazione continua promuove la creazione di reti tra gli specialisti del settore.

c) Ricerca

La ricerca specifica sulla malattia si svolge presso il Centro di riferimento o nella rete di presa in carico e comprende la partecipazione a studi multicentrici, studi di coorte e/o registri a livello nazionale e internazionale, l'attuazione di progetti di ricerca traslazionale, nonché la pubblicazione su riviste scientifiche e la partecipazione a conferenze nazionali e internazionali (o l'organizzazione di tali conferenze).

d) Amministrazione e coordinamento

La missione «amministrazione e coordinamento» si riferisce sia alle attività del Centro di riferimento stesso che al lavoro di coordinamento all'interno della rete di presa in carico. Assicura la continuità e la sostenibilità delle strutture e rende visibile il ruolo dei Centri di riferimento e della rete all'interno del sistema di presa in carico.

Per garantire una buona qualità della presa in carico, è necessario il coordinamento del Centro di riferimento all'interno dell'ospedale con le diverse unità e i diversi specialisti (Centro per malattie rare, singoli esperti e servizi correlati, p. es. il laboratorio). Esempi di coordinamento includono (ma non si limitano a):

- Organizzazione della presa in carico interdisciplinare.
- Collaborazione con il Centro per malattie rare (CMR) dell'ospedale o con il Centro per malattie rare più vicino.
- Aggiornamento delle attività nella banca dati Orphanet (in collaborazione/coordinamento con il CMR).
- Coinvolgimento nelle questioni relative ai registri di malattie specifiche.
- Case management per i pazienti.
- Formazione continua all'interno dell'ospedale.
- Responsabilità della cooperazione all'interno della rete di presa in carico.

In parallelo è prevista una collaborazione a livello nazionale tra i Centri di riferimento e la rete di presa in carico. La questione della necessità di una *casa madre* in Svizzera per guidare la cooperazione tra i centri di riferimento / all'interno della rete è aperta. Gli attori devono trovare un accordo tra loro. I ruoli devono essere definiti e assegnati a livello nazionale per consentire un'ampia suddivisione dei compiti. I temi del coordinamento includono (ma non si limitano a):

- Implementazione di offerte informative specifiche per i gruppi target (p. es. sito web, opuscoli per i pazienti).
- Formazione continua nel settore specifico.
- Collaborazioni per la ricerca.
- Definizione congiunta di percorsi clinici per i pazienti.
- Organizzazione e gestione di un comitato per le malattie rare per i casi complessi.
- Raccomandazioni terapeutiche, uso di farmaci orfani, ecc.
- Collaborazione con organizzazioni di pazienti e altre istituzioni di auto-aiuto.
- Partecipazione attiva alla rete di presa in carico.



La missione di amministrazione/coordinamento include la partecipazione delle principali organizzazioni di pazienti o delle loro organizzazioni mantello. Il contatto strutturato con le organizzazioni di pazienti per le malattie rare è infatti un requisito obbligatorio per il riconoscimento dei Centri di riferimento. L'attuazione di questo criterio può avvenire, ad esempio, includendo i rappresentanti dei pazienti nell'organo decisionale della rete di presa in carico.

Poiché ogni ospedale è organizzato in modo diverso, non è richiesta un'organizzazione uniforme dei Centri di riferimento o delle reti di presa in carico. Questo approccio pragmatico consente di creare reti di presa in carico e Centri di riferimento più focalizzati sulle esigenze specifiche di gruppi di malattie (malattie specifiche).

e) Informazione

Il compito di informazione comprende (ma non si limita a) i seguenti elementi:

- Informazioni sui servizi offerti dal Centro, sugli altri Centri di riferimento e sulla rete di presa in carico.
- Collaborazione con il Centro per malattie rare dell'ospedale a fini informativi (coordinamento dell'inserimento di dati e degli aggiornamenti in Orphanet).
- Collaborazione con le linee di assistenza telefonica per le malattie rare (helpline) a scopo informativo.
- Eventuale fornitura di informazioni specifiche sulla malattia per gli operatori sanitari (p. es. per gli specialisti privati, ecc.).

4.2. Procedura e svolgimento del progetto

I progetti kosek si basano sulla classificazione dell'Unione Europea. Questa classificazione comprende 24 gruppi di malattie, di cui tre riguardano tumori rari (*tumori degli adulti, tumori pediatrici, sindromi da rischio di tumore ereditario*) e uno è dedicato al trapianto in età pediatrica (*Rete di riferimento europea sui trapianti nei bambini*). Questi quattro gruppi di malattie non sono prioritari nei progetti kosek e, in linea di principio, la loro attuazione è rimandata a un periodo successivo.

A causa della complessità del campo delle malattie rare e del numero relativamente elevato di gruppi di malattie, il processo di riconoscimento viene eseguito in due fasi:

- a. **Nella fase pilota**, è stata avviata la creazione e il riconoscimento di Centri di riferimento e reti di presa in carico per due gruppi di malattie tra il 2017 e il 2021. Oltre ai riconoscimenti ottenuti, sono state acquisite conoscenze anche per altri gruppi di malattie. In questa fase, i requisiti di riconoscimento sono stati formulati in modo simile a quelli dei Centri per malattie rare, implementati attraverso due progetti pilota e consolidati per la seconda fase, il cosiddetto processo ordinario di riconoscimento. Un Centro di riferimento può essere riconosciuto da kosek solo se fa parte di una rete di presa in carico nazionale. I Centri di riferimento possono presentare i loro dossier insieme.
- b. **Fase del processo ordinario di riconoscimento**, in cui vengono istituiti tutti gli altri gruppi di malattie, i Centri di riferimento e le reti di presa in carico, e i Centri di riferimento chiedono il riconoscimento da parte di kosek. Questa fase si basa sulle lezioni apprese durante la fase pilota. Il processo ordinario di riconoscimento è stato quindi adattato in base ai progetti pilota (vedi descrizione delle fasi di seguito).

In questo piano, kosek si concentra sul processo ordinario di riconoscimento. Il rapporto finale di kosek sui progetti pilota è disponibile sul sito web di kosek.

5. La procedura di candidatura spiegata passo a passo

Il processo ordinario di riconoscimento mira a identificare e colmare le lacune e le carenze nella presa in carico dei pazienti.

Il piano di kosek prevede due requisiti per la candidatura dei centri al processo di riconoscimento:

- a. Far parte di una rete di presa in carico nazionale con tutti i principali attori.
- b. Coprire, insieme alla rete, un intero gruppo di malattie (o, se il gruppo di malattie è troppo ampio, gran parte del gruppo di malattie) secondo la classificazione europea.

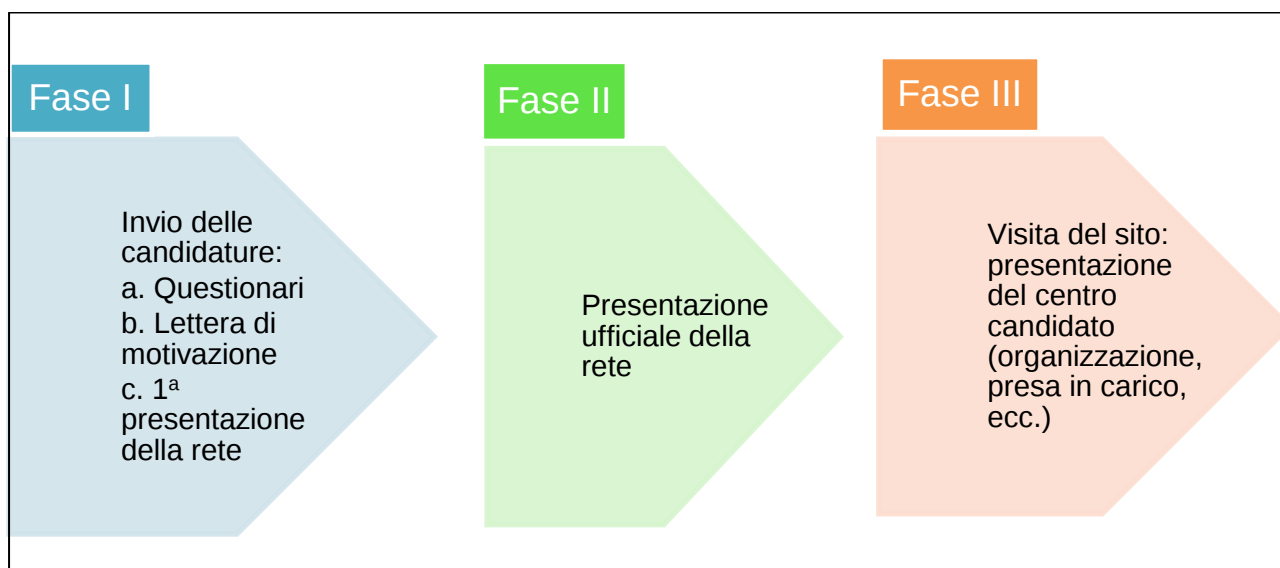


Figura 3: Il processo ordinario di riconoscimento in tre fasi

5.1. Fase I del processo ordinario di riconoscimento kosek

La prima fase riguarda l'invio della candidatura. Durante questa fase, i centri candidati devono presentare a kosek diversi documenti scritti:

- a. Un questionario per ogni centro candidato
- b. Una lettera di motivazione del centro candidato

In questa fase la rete interessata deve presentare i seguenti documenti:

- a. Un questionario sulla rete
- b. Una prima presentazione della rete (scritta, non orale).

Se tutti i documenti sono completi, vengono valutati da kosek. Se tutti i requisiti sono soddisfatti, inizia la fase II.

5.2. Fase II del processo ordinario di riconoscimento kosek

Nella fase II, la rete deve presentarsi in un incontro (virtuale) con kosek. Questa fase consente a kosek di verificare l'organizzazione e il funzionamento pratico della rete.

Il piano di presa in carico di kosek e le cinque missioni principali (informazione, assistenza, ricerca, formazione continua, coordinamento) servono da base per questa presentazione.

Se, secondo kosek, tutti i requisiti sono soddisfatti, si può procedere alla fase finale del processo di riconoscimento.



5.3. Fase III del processo ordinario di riconoscimento kosek

Nella fase finale della candidatura, il centro candidato deve organizzare per kosek una visita al centro e alle sue strutture con i rispettivi team. Durante questo incontro devono essere spiegate chiaramente la struttura e l'organizzazione del centro candidato e vengono poste ulteriori domande sulla candidatura.

Una volta completata la fase III, kosek valuterà la candidatura sulla base delle informazioni ottenute durante le tre fasi.

5.4. Creazione di reti passo a passo

I progetti pilota hanno dimostrato che la fase di costruzione della rete è molto importante, ma richiede anche molto tempo. Per questo motivo, kosek desidera elencare a titolo indicativo i passaggi necessari per la creazione di una rete. Tuttavia, i passaggi qui descritti non sono obbligatori e la creazione di una rete può essere organizzata in modo diverso, a seconda delle condizioni della rete o delle caratteristiche del gruppo di malattie.

Fasi del progetto	Descrizione	Tempo stimato
1 - Costituzione di un comitato direttivo, definizione del pre-progetto	Le parti interessate formano un piccolo comitato direttivo per avviare l'implementazione operativa all'interno del gruppo di malattie. Il comitato direttivo definisce gli obiettivi comuni, i metodi di lavoro e gli attori del progetto, i punti di intersezione e i partner. I compiti di questa fase comprendono anche l'analisi degli attori del settore, l'identificazione del panorama di presa in carico e la preparazione della riunione di avvio del progetto. Il comitato direttivo descrive i processi in un piano.	Da 5 a 12 mesi circa
AVVIO DEL PROGETTO¹ 2 - Ideazione e avvio (kick-off)	Le istituzioni interessate sono invitate a partecipare alla riunione di avvio del progetto e a formare una rete di presa in carico.	Circa 2-4 mesi per l'organizzazione Kick-off: mezza giornata o una giornata intera
3 - Implementazione della rete di presa in carico nella pratica	Il comitato direttivo si organizza. Creazione di una visione comune all'interno della rete di presa in carico. Discussione sui modelli organizzativi e i ruoli tra le istituzioni interessate. Per i Centri di riferimento, discussione sui criteri operativi. Suddivisione dei compiti all'interno della rete sulla base dei criteri operativi. Decisione sul numero di Centri di riferimento nel quadro del gentlemen's agreement.	Circa 2-6 mesi

¹ Le fasi 3 e 4 sono presentate cronologicamente. Tuttavia, possono verificarsi contemporaneamente o in ordine inverso.

	<u>Importante:</u> I membri del comitato direttivo devono informare la rete di presa in carico. Il processo deve essere supportato anche dalla direzione di ciascuna istituzione membro della rete.	
4 - Implementazione organizzativa dei Centri di riferimento	I singoli fornitori di servizi organizzano la loro offerta in base alle esigenze e ai compiti concordati nella rete di presa in carico.	Circa 2-4 mesi
5 - Candidatura dei Centri di riferimento	Fase I: Costituzione di un dossier di candidatura per il/i Centro/i di riferimento (CR). I Centri di riferimento possono presentare i loro dossier insieme. Il dossier di candidatura è composto da due questionari: uno per i Centri che richiedono il riconoscimento e uno per la valutazione delle reti di presa in carico. Fase II: La rete si presenta in una riunione con kosek. Fase III: I centri per i candidati organizzano una visita del centro candidato per kosek.	Fase I del processo di riconoscimento: le domande devono essere inviate a kosek entro il 31 gennaio di ogni anno. Le fasi II e III devono essere completate entro la fine di novembre. Il processo è aperto ogni anno.
6 - Valutazione delle domande	Kosek valuta le candidature. In caso di questioni problematiche, viene privilegiato il confronto. Risultato: i Centri di riferimento sono riconosciuti / riconosciuti con riserva / non riconosciuti.	Da dicembre a maggio di ogni anno
7 - Documentazione e comunicazione delle decisioni di riconoscimento	Documentazione delle competenze in Orphanet. Documentazione e decisioni di riconoscimento rese disponibili sul sito web di kosek. Annuncio del riconoscimento, eventualmente sul sito web dell'UFSP. Pubblicazione da parte dei Cantoni (ad esempio attraverso le raccomandazioni della CDS).	Giugno di ogni anno

Tabella 1: Descrizione delle fasi di creazione della rete

Fase 1: Costituzione di un comitato direttivo, definizione del pre-progetto.

Le istituzioni si riuniscono e avviano il processo di creazione di una rete formando un gruppo/comitato direttivo. Questo gruppo deve essere composto da attori interessati della rete del gruppo di malattie corrispondente. Il comitato direttivo sarà responsabile della preparazione operativa fino al lancio.

Il lavoro preparatorio comprende l'organizzazione del progetto e il suo contenuto. Questo include un'analisi degli attori e uno studio dell'attuale panorama di presa in carico. Il comitato direttivo descrive gli obiettivi del progetto e la procedura in un piano scritto.



Il panorama della presa in carico del gruppo di malattie secondo le reti europee può essere pubblicato anche su canali informativi (p. es. Orphanet), per soddisfare il bisogno di informazione dei pazienti.

Ruolo dei partner: ideazione e gestione del progetto. Definizione congiunta della procedura.

Esito: viene sviluppata una prima bozza di un piano dettagliato con obiettivi e metodi di lavoro comuni, attori del progetto, punti di intersezione e partner. Viene preparata un'analisi degli attori del settore e una descrizione del panorama di presa in carico. Le parti interessate del settore sono invitate al kick-off.

Fase 2: Ideazione e avvio (kick-off)

Questa fase inizia con un evento di lancio a cui sono invitate tutte le istituzioni interessate. Rappresenta il punto di partenza ufficiale per una cooperazione nazionale e completa di tutti gli attori sanitari in questa rete di presa in carico. Devono essere invitati tutti gli attori rilevanti per il gruppo di malattie (p. es. organizzazioni di pazienti, fondazioni di ricerca, medici, terapisti vari, ecc.), che costituiscono la rete di presa in carico.

In questo evento, gli attori presenti devono riflettere sulla loro posizione attuale e su ciò che vogliono raggiungere insieme nell'ambito della rete di presa in carico. Kosek prevede che gli attori abbiano un primo scambio di esperienze e descrivano i compiti che dovranno svolgere.

Gli attori della rete di presa in carico, insieme, devono portare avanti il piano, definire gli obiettivi, le aspettative e la cooperazione.

A seconda delle dimensioni della rete, questa può affidare al comitato direttivo il mandato di svolgere compiti operativi a suo nome. Il comitato direttivo può essere esteso ad altri attori della rete.

Ruolo dei partner: espressione dell'intenzione e dell'interesse per la cooperazione all'interno della rete di presa in carico. Progettazione e realizzazione del progetto. Decidere l'organizzazione, la procedura e la pianificazione della rete e del lavoro relativo al progetto.

Esito: è stata creata una rete di presa in carico per il gruppo di malattie in questione. Gli attori sono definiti e si impegnano a lavorare insieme. Il piano del progetto è stato approvato e il comitato direttivo (eventualmente ampliato) è stato incaricato della sua attuazione.

Fase 3: Implementazione della rete di presa in carico nella pratica

Dopo il lancio del progetto si passa alla fase di progettazione con la formazione vera e propria della rete di presa in carico. In questa fase, gli attori creano una visione comune all'interno della rete tramite discussioni e scambi sui diversi modelli organizzativi. È in questa fase, ad esempio, che si decide il numero dei Centri di riferimento, si definiscono le modalità della collaborazione e si assegnano i ruoli all'interno della rete.

In questa fase ci si assicura che la rete di presa in carico copra l'intero gruppo di malattie ERN. Vengono identificate e colmate le lacune, oppure vengono trovate le soluzioni corrispondenti nella rete.

Il compito più importante per i centri candidati è quello di preparare la domanda di candidatura per il riconoscimento. Inoltre, si classificano i compiti comuni in base alla loro importanza e si fissano o si adattano gli obiettivi a seconda delle necessità.

Il comitato direttivo si organizza da solo a questo scopo, ma può richiedere la consulenza di kosek.

Per i vari compiti possono essere nominate delle *leading house*. Per il coordinamento con kosek, tuttavia, deve essere chiaramente designata una persona di riferimento, responsabile del coordinamento e della comunicazione tra la rete e kosek.

Importante: I membri del comitato direttivo devono informare la rete di presa in carico. Il processo deve essere sostenuto anche dalla direzione di ogni istituzione che fa parte della rete.



Ruolo dei partner: accordo interno sull'organizzazione, i ruoli, ecc. all'interno della rete di presa in carico. Creazione dell'«agreement» sulla collaborazione e sui Centri di riferimento. Descrizione scritta della rete di presa in carico.

Esito: la rete di presa in carico è operativa, la cooperazione è definita e la presa in carico delle malattie e/o i ruoli all'interno della rete sono assegnati. Viene nominata una persona di contatto per kosek. Un resoconto scritto della collaborazione attesta i progressi compiuti.

Fase 4: Implementazione organizzativa dei Centri di riferimento

Oltre alla pianificazione della rete di presa in carico, la fase di implementazione coinvolge anche i vari partner: i diversi fornitori adattano i loro servizi al piano e ai requisiti di riconoscimento. I problemi di implementazione vengono discussi nella rete di presa in carico o nel comitato direttivo e si ricercano e attuano nuove soluzioni. Se sono necessarie modifiche di rilievo, l'implementazione è scaglionata e le difficoltà incontrate possono essere discusse con kosek.

Ruolo dei partner: le istituzioni che desiderano essere riconosciute come Centri di riferimento adattano la propria organizzazione interna per soddisfare i requisiti di riconoscimento. Ciò avviene nell'ambito dell'auto-organizzazione e in consultazione con la rete (accordo sulle malattie prese in carico, suddivisione dei compiti).

Esito: i Centri di riferimento sono operativi o sono state adottate misure specifiche per soddisfare i requisiti di riconoscimento. I preparativi per la fase di candidatura sono completati.

Fase 5: Candidatura dei Centri di riferimento

Dopo aver definito, distribuito e attuato i ruoli all'interno della rete di presa in carico, i Centri di riferimento possono richiedere il riconoscimento da parte di kosek. La procedura ordinaria di riconoscimento si svolge in tre fasi (cfr. figura 3).

I Centri di riferimento potrebbero non essere ancora in grado di soddisfare tutti i requisiti al momento della prima domanda, oppure potrebbero essere in grado di soddisfarli solo parzialmente. Questi centri possono candidarsi, ma devono spiegare come intendono soddisfare i requisiti ed entro quali termini. Il riconoscimento sarà poi concesso a condizione che i requisiti siano soddisfatti in tempo.

Ruolo di kosek: comunicazione trasparente delle condizioni quadro per il riconoscimento (processo, organizzazione, calendario e criteri), risposta alle domande. Durante il processo di candidatura, il segretariato di kosek risponde solo a domande (concrete) su singoli punti relativi ai documenti per la candidatura. Il segretariato di kosek non può anticipare la valutazione.

Ruolo dei partner: presentazione dei dossier da parte delle singole istituzioni (coordinata all'interno della rete di presa in carico e accompagnata da una descrizione della rete).

Esito: i centri candidati hanno compilato entrambi i questionari (con una lettera di motivazione e una presentazione della rete) e hanno presentato la domanda di riconoscimento a kosek entro la scadenza. Viene descritta (per iscritto) la collaborazione all'interno della rete di presa in carico. Inoltre, le candidature sono ufficialmente sostenute dalle associazioni di pazienti interessate.

Fase 6: Valutazione delle domande

Durante questa fase, tutte le domande vengono attentamente esaminate e valutate nel dettaglio, in modo che kosek possa prendere una decisione in merito al riconoscimento.

In caso di punti problematici, requisiti non soddisfatti o parzialmente soddisfatti, viene privilegiata la discussione con i centri candidati. Il mancato riconoscimento delle strutture che non soddisfano i requisiti obbligatori è possibile e deve essere giustificato. In questi casi, le parti interessate cercano soluzioni alternative. Kosek può contribuire alla ricerca di soluzioni.



Se un requisito non è ancora stato soddisfatto, ma si prevede che lo sarà in futuro, il riconoscimento sarà soggetto a tale condizione. Sarà anche stabilita una data entro la quale il requisito deve essere soddisfatto.

Il mancato riconoscimento del kosek non ha alcuna conseguenza finanziaria o legale.

Ruolo di kosek: implementazione del processo di riconoscimento. Kosek è il solo ente responsabile di questo processo.

Ruolo dei partner: nessuno.

Esito: i Centri di riferimento sono valutati e riconosciuti (con o senza condizioni), oppure non sono riconosciuti. Gli attori in campo si sono suddivisi i ruoli e hanno coordinato il loro lavoro. In caso di mancato riconoscimento, le motivazioni vengono comunicate in modo trasparente e chiaro ai centri candidati. Il mancato riconoscimento non viene reso pubblico.

Fase 7: Documentazione e comunicazione delle decisioni di riconoscimento

Dopo il riconoscimento da parte di kosek, questa decisione viene documentata e comunicata:

- Le procedure e le decisioni di riconoscimento sono comunicate in modo trasparente sul sito web di kosek.
- I Centri di riferimento riconosciuti sono inclusi nella banca dati Orphanet.
- I Centri di riferimento stessi possono informare del loro riconoscimento tramite propri canali di comunicazione.
- Se possibile, le reti di presa in carico saranno mappate su Orphanet.

Il riconoscimento dovrebbe essere sostenuto dalla Confederazione, dalla CDS e dai Cantoni con una pubblicazione sul sito web dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e della CDS.

Ruolo di kosek: kosek è responsabile anche di questa fase e deve quindi informare tempestivamente tutti i partner coinvolti nella diffusione o pubblicazione della decisione di riconoscimento. Comunicazione pubblica (newsletter, comunicato stampa, ecc.).

Ruolo dei partner: comunicazione sul riconoscimento e descrizione dell'offerta (sito web, comunicato stampa, tramite la rete di presa in carico o la società specialistica corrispondente, ecc.)

Esito: la decisione di riconoscimento viene comunicata ufficialmente ed è disponibile su varie piattaforme di comunicazione. Il riconoscimento viene accettato e ripreso dall'UFSP e dalla CDS/dai Cantoni e comunicato o promosso in modo appropriato.

6. I principi del processo di riconoscimento

In questa sezione vengono presentati i principi importanti per l'implementazione delle reti di presa in carico e per il riconoscimento dei Centri di riferimento.

6.1. Riconoscimento a due livelli

Kosek persegue il riconoscimento a due livelli:

1. Centri per malattie rare per i pazienti in attesa di una diagnosi
2. Centri di riferimento per la presa in carico di un gruppo di malattie all'interno di una rete di presa in carico.

Kosek riconosce le singole istituzioni sulla base delle loro candidature. Non esiste un processo di riconoscimento formale per le reti di presa in carico. Le reti in quanto tali non sono quindi riconosciute da kosek.



6.2. Approccio di rete

Nel suo processo di riconoscimento, tuttavia, kosek persegue un approccio di rete. Ciò significa che la creazione di reti di presa in carico, secondo kosek, è strettamente legata alla creazione di Centri di riferimento. Questi processi devono essere portati avanti simultaneamente, poiché i Centri di riferimento vengono riconosciuti da kosek solo se viene creata una rete nazionale corrispondente. L'importanza di una rete di presa in carico è spiegata più in dettaglio qui di seguito.

Le istituzioni vengono valutate sulla base di vari criteri. I criteri si riferiscono ai cinque compiti fondamentali che la rete di presa in carico deve svolgere insieme ai suoi membri (assistenza clinica, informazione, ricerca, formazione continua, coordinamento e amministrazione). A causa del gran numero di compiti e dei requisiti obbligatori da soddisfare, è consigliabile coordinarli all'interno della rete di presa in carico o tra i fornitori di servizi. A differenza di altri settori di presa in carico, a causa del numero spesso ridotto di pazienti e della complessità delle malattie, nel campo delle malattie rare è necessario suddividere le conoscenze e le competenze tra i fornitori di servizi. Ad esempio, i fornitori di servizi possono suddividersi la presa in carico di singole malattie o di sottogruppi di malattie all'interno di una rete. In generale, non ha senso che tutti i fornitori prendano in carico ogni singola malattia del gruppo di malattie. Questo approccio non riflette nemmeno l'approccio di rete di kosek.

6.3. Ciclo di riconoscimento

Il processo di riconoscimento dei Centri di riferimento è organizzato per gruppi di malattie. Ciò significa che le istituzioni devono essere riconosciute per un determinato gruppo di malattie. Questo approccio è stato introdotto per la prima volta nei progetti pilota di kosek e sarà esteso a tutti i gruppi di malattie con il processo ordinario di riconoscimento. È quindi necessario organizzare i vari processi di riconoscimento. I nuovi Centri di riferimento devono essere riconosciuti e rivalutati ogni 4 anni dal loro riconoscimento.

È possibile che kosek riconosca dei Centri di riferimento istituiti successivamente per lo stesso gruppo di malattie. Tali centri possono richiedere il riconoscimento nell'ambito dei rispettivi processi di rivalutazione.

6.4. Definizione e limiti dei gruppi di malattie

Per la sua procedura di riconoscimento, kosek utilizza la classificazione delle malattie impiegata anche a livello europeo (classificazione ERN). Tuttavia, poiché la presa in carico in Svizzera non è necessariamente strutturata secondo questa classificazione, kosek lascia ai fornitori di servizi la flessibilità di organizzare il proprio ambito in modo tale che i pazienti ricevano una presa in carico e un trattamento di qualità per malattie specifiche per le quali sono state stabilite le competenze necessarie.

I partner della rete di presa in carico e i Centri di riferimento devono chiarire la copertura del proprio gruppo di malattie al momento della creazione della rete. In linea di principio, l'idea è che tutte le malattie all'interno del loro gruppo di malattie (secondo la classificazione ERN) debbano essere coperte all'interno della rete. In realtà, però, l'assistenza attuale non è organizzata in base alla classificazione ERN, poiché alcuni ambiti in Svizzera sono organizzati in modo diverso. Pertanto, non è indispensabile che tutte le malattie siano trattate nella rete corrispondente. Tuttavia, al fine di evitare lacune nell'assistenza, è responsabilità dei Centri di riferimento e delle reti di presa in carico indicare quali malattie vengono trattate da quali fornitori di servizi. Questo include anche le malattie non coperte dalla rete stessa. In questo modo, i pazienti possono essere indirizzati più rapidamente e trovare lo specialista giusto, ed è possibile identificare le lacune tra i gruppi di malattie.



6.5. I diversi tipi di Centri di riferimento in termini di riconoscimento

I Centri di riferimento possono essere riconosciuti per un intero gruppo di malattie o per malattie specifiche o sottogruppi di malattie (ad esempio, Centro di riferimento per le malattie metaboliche, Centro di riferimento per la porfiria).

Questo sistema risponde all'eterogeneità delle competenze disponibili nelle istituzioni. Gli specialisti che si concentrano su una malattia specifica, di solito, sono altamente specializzati in un campo ristretto ma dispongono di una rete internazionale. Il loro riconoscimento è compatibile con l'approccio di rete di kosek (cfr. sopra).

Concretamente, i Centri di riferimento devono sempre indicare nella loro domanda il livello di riconoscimento (intero gruppo, sottogruppo, eventualmente singole malattie) e l'elenco delle malattie o dei sottogruppi di malattie che trattano all'interno di un gruppo di malattie. Ciò richiede che la presa in carico venga prima discussa all'interno della rete e, se necessario, suddivisa tra gli attori. Per kosek, questa discussione fa parte del processo di riconoscimento e fornisce informazioni importanti sulla presa in carico del gruppo di malattie (al fine di identificare e colmare le lacune).

6.6. Denominazione delle strutture riconosciute

Il riconoscimento di Centri di riferimento con competenze diverse solleva la questione della denominazione delle strutture riconosciute e dell'importanza di questa designazione.

Le differenze di competenza non sono legate al livello di competenza - tutti i Centri di riferimento devono essere specializzati nel loro campo e svolgere i loro compiti - ma alla percentuale di copertura delle malattie (numero di malattie coperte dal Centro di riferimento in questione).

La distinzione tra Centri di riferimento che si occupano dell'intero gruppo di malattie e Centri di riferimento per sottogruppi o determinate malattie può essere chiaramente stabilita già nel titolo.

Designazione in base alla decisione del Comitato kosek

Si distingue tra Centri di riferimento che si occupano di tutto o parte del gruppo di malattie, Centri che si occupano di uno o più sottogruppi e Centri che si occupano di una o più malattie specifiche.

- a. Centro di riferimento per le malattie metaboliche rare
- b. Centro di riferimento per le malattie metaboliche lisosomiali (→ sottogruppo)
- c. Centro di riferimento per la porfiria (→ malattie specifiche)

6.7. Progettazione della rete di presa in carico

Le reti di presa in carico devono essere create parallelamente ai Centri di riferimento per consentire il coordinamento tra i fornitori di servizi. Il coordinamento dei vari compiti all'interno della rete è volontario e ha l'obiettivo di migliorare la situazione per i pazienti. È la rete di presa in carico stessa a decidere quali attività legate ai cinque compiti fondamentali necessitano di coordinamento.

Per poter richiedere il riconoscimento come Centro di riferimento, le istituzioni devono creare una rete di presa in carico a livello nazionale. Pertanto, kosek definisce indirettamente le modalità di funzionamento di una rete di presa in carico e i contenuti che devono essere trattati dalla rete. Nella procedura di riconoscimento, i centri candidati devono descrivere la rete a cui appartengono illustrandone le attività comuni e indicando chiaramente i ruoli dei Centri di riferimento.

Nel processo di riconoscimento, kosek prenderà in considerazione i seguenti aspetti della rete:

- a. Organizzazione della presa in carico delle diverse malattie nella rete
- b. Forma e struttura della rete
- c. Organizzazione e comunicazione della rete di presa in carico
- d. Contenuti/progetti e attività comuni della rete



Deve essere chiaro quali attori formano la rete di presa in carico e quali funzioni/ruoli hanno. La forma della rete non è definita da kosek, ma la rete deve avere una base vincolante (formale).

Le reti di presa in carico possono costituire un'associazione o un gruppo di interesse speciale all'interno di una società specializzata. Per kosek è importante che la forma, la struttura, i membri, l'organizzazione, la comunicazione, gli obiettivi, le finalità, i valori e i contenuti/progetti siano definiti insieme e per iscritto. In questo modo kosek dispone di informazioni concrete e tracciabili, che può prendere in considerazione e valutare nel processo di riconoscimento dei Centri di riferimento.

Spetta a ciascuna rete decidere quale forma assumere (associazione con statuto, sottogruppi tematici, categorizzazione dei membri, sottoreti regionali, ecc.). La rete deve però coprire l'intero territorio svizzero e includere tutti gli attori importanti coinvolti nella presa in carico delle malattie definite, compresi i pazienti, possibilmente attraverso le loro organizzazioni di pazienti. Ci sarà quindi una grande variabilità nelle strutture delle reti a seconda del gruppo di malattie.

La rete di presa in carico determina anche il modo in cui si organizza internamente e la modalità di comunicazione tra i membri.

I progetti e le attività possono essere improntati sui cinque compiti definiti dal kosek (presa in carico clinica, informazione, coordinamento e amministrazione, ricerca, formazione).

Il ruolo potenziale dei pazienti nella rete di presa in carico

Nel campo delle malattie rare, i pazienti sono spesso esperti della propria malattia o hanno esperienza con i trattamenti. Queste competenze dovrebbero, per quanto possibile, essere integrate nella rete di presa in carico e utilizzate per tutte le missioni (presa in carico clinica, formazione continua, informazione, ricerca, coordinamento e amministrazione). Le possibili integrazioni delle competenze dei pazienti per ogni missione sono:

- a. Presa in carico clinica: processo decisionale congiunto sul trattamento, tenendo conto delle opzioni, dei potenziali benefici ed effetti collaterali, nonché dei valori e delle preferenze del paziente.
- b. Formazione continua: lo scambio tra pazienti e operatori sanitari può essere un valore aggiunto alle offerte di formazione continua. Pertanto, ove possibile, è opportuno integrare la prospettiva dei pazienti nelle offerte di formazione continua.
- c. Ricerca: i pazienti devono essere coinvolti in tutte le fasi dei progetti di ricerca.
- d. Amministrazione e coordinamento: i pazienti devono essere rappresentati nella rete di presa in carico come attori indipendenti, possibilmente tramite le loro organizzazioni di pazienti. In questo modo si garantisce che i pazienti possano esprimere le loro esigenze e che queste vengano prese in considerazione nella rete e nello sviluppo dei servizi per i pazienti.
- e. Informazione: nell'ambito del compito di informazione, i pazienti dovrebbero essere in grado di raccontare la loro esperienza individuale della malattia, ad esempio negli opuscoli per pazienti o in occasione di eventi pubblici. I servizi di informazione devono essere adattati alle caratteristiche dei pazienti (p. es. siti web accessibili ai non vedenti, ecc.).

È innegabile che non tutti i pazienti o le organizzazioni di pazienti saranno in grado di mobilitare le risorse necessarie per portare la loro esperienza nella rete di presa in carico. Anche in questo caso si possono trovare sinergie all'interno (e all'esterno) dei gruppi di malattie (p. es. attraverso lo scambio di buone pratiche o di programmi/progetti rilevanti per l'integrazione dei pazienti o l'identificazione di *opinion leader* tra i pazienti).

Tuttavia, l'obiettivo è quello di consentire ai pazienti di assumere un ruolo attivo nel trattamento della propria malattia e di agire autonomamente nelle aree della vita che considerano importanti. Allo stesso tempo, questo approccio garantisce che il paziente sia al centro (delle strutture) della presa in carico. La rete di presa in carico deve tenere conto di questi elementi essenziali nella sua implementazione.



6.8. Implementare una buona presa in carico

L'obiettivo del processo di riconoscimento è quello di garantire una presa in carico adeguata in tutti gli ambiti. Ai Centri di riferimento e alle reti di presa in carico viene quindi chiesto di valutare, in termini di prestazioni, se l'assistenza nel proprio gruppo di malattie è adeguata o se esistono un potenziale di miglioramento o lacune da colmare. In presenza di lacune, è opportuno stipulare accordi o ideare progetti per garantire una buona presa in carico. Nella valutazione dei casi e nelle decisioni di riconoscimento, kosek terrà conto di questo aspetto della presa in carico.