

**UNITÀ OPERATIVA COMPLESSA DI PATOLOGIA CLINICA
E MALATTIE RARE DEL SISTEMA IMMUNITARIO**
DIRETTORE: DOTT. FRANCESCO ARCOLEO

PRT N 55 /DLAB/2024

PALERMO, 02/04/2024

AL DIRETTORE GENERALE

AL DIRETTORE SANITARIO

3/4/24 *Al D. Beruso*
N. D. Beruso
Il Direttore Sanitario

Oggetto: Bando per Manifestazione di interesse per il Progetto **"TOP HAE: Territorio-Ospedale Paziente"** per l'ottimizzazione della presa in carico ospedale-territorio del paziente con angioedema ereditario

Il sottoscritto dott. Francesco Arcoleo, Direttore del Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e la cura della malattia rara angioedema ereditario, Centro di Riferimento appartenente al network di ITACA (*Italian Network for Hereditary and Acquired Angiedema*), chiede di pubblicare bando per manifestazione di interesse per supportare finanziariamente il progetto denominato **TOP HAE** atto a migliorare la presa in carico del paziente con angioedema ereditario (HAE) attraverso l'ottimizzazione di un percorso condiviso territorio-ospedale.

Nell'ambito dell'angioedema ereditario la medicina di territorio può avere un ruolo cruciale sia nella fase del sospetto diagnostico che nella fase di follow-up del paziente in riferimento alla corretta gestione degli attacchi acuti e della terapia di profilassi.

Il progetto in questione si ripropone di:

- contattare i medici di medicina generale afferenti agli assistiti del centro di riferimento,
- sottoporre un questionario per valutare l'interesse ad attivare un network professionale per la gestione ottimale condivisa del paziente con angioedema ereditario,
- organizzare Open Day all'interno dell'ospedale per i medici di medicina generale per definire una modalità di presa in carico del paziente condivisa.

Gli outcome previsti sono finalizzati ad un miglioramento della conoscenza e consapevolezza della patologia e del suo impatto sulla qualità di vita del paziente, tramite:

- maggiore consapevolezza da parte dei medici di medicina generale relativamente alle necessità cliniche dei pazienti con angioedema ereditario,

Pagina 1

SEDE LEGALE:
Viale Strasburgo, 233
90146 - Palermo

UOC DI PATOLOGIA CLINICA:
P.O. Villa Sofia
Tel.: +39 091/7808152
Tel. Direzione: +39 091/7808296
E-mail: patologiaclinica@villasofia.it

UOC DI PATOLOGIA CLINICA:
P.O. Cervello
Tel.: +39 091/6802882
Tel. Direzione: +39 091/6802885
Coordinatore TSLB: +39 091/6802884
E-mail: patologiaclinica@cervello@villasofia.it
E-mail: centroangioedemapalermo@gmail.com

- miglioramento dell'aderenza alla terapia grazie ad un maggiore controllo della compliance da parte del medico di medicina generale,
- ottimizzazione della gestione del rinnovo dei piani terapeutici e del follow-up.

Il progetto in oggetto si inserisce negli obiettivi della Riforma dell'assistenza territoriale, atta a definire un nuovo modello organizzativo del Servizio Nazionale che mira ad una sanità più vicina alle persone e si applica ad una malattia rara cronica a carattere ereditario con codice di esenzione RC0190.

Il progetto è rivolto ad Aziende focalizzate nell'ambito dell'angioedema ereditario, con una chiara missione relativa al miglioramento della qualità della vita dei pazienti con questa condizione clinica.

Per la sponsorizzazione del progetto si richiede una somma pari a 20000,00 Euro e l'azienda sponsor avrà un ritorno d'immagine attraverso la veicolazione del logo aziendale che avrà un'ampia visibilità, garantita tramite:

- a) la presenza del logo aziendale nei materiali inerenti il progetto per il quale è stata concessa la sponsorizzazione
- b) la citazione del nome aziendale in qualità di sponsor nelle comunicazioni ufficiali
- c) la citazione del nome aziendale in qualità di sponsor in eventuali comunicati stampa relativi al progetto

In allegato la descrizione del progetto.

Cordiali saluti,

IL DIRETTORE UOC

Dott. Francesco Arcoleo



DESCRIZIONE DEL PROGETTO "TOP HAE: Territorio-Ospedale Paziente"

PROGETTO IN SINTESI

Progetto "T.O.P. HAE: Territorio-Ospedale Paziente" per l'ottimizzazione della presa in carico ospedale-territorio del paziente con angioedema ereditario

RAZIONALE

L'angioedema ereditario (HAE) è una malattia rara caratterizzata da episodi improvvisi e spesso non provocati di gonfiore che possono essere potenzialmente pericolosi per la vita quando coinvolgono le vie aeree superiori. Attualmente sono disponibili diversi trattamenti farmacologici per la gestione sia degli episodi acuti di HAE che per la profilassi a lungo termine (LTP) che permettono di personalizzare l'approccio terapeutico in base alle condizioni cliniche del paziente, al suo carico di malattia e alle sue preferenze. Il processo decisionale condiviso è una componente chiave della creazione di un piano di trattamento personalizzato.

Nell'ambito dell'angioedema ereditario la medicina di territorio può svolgere un ruolo cruciale sia nella fase del sospetto diagnostico che nella fase di follow-up del paziente in riferimento alla corretta gestione degli attacchi acuti e della terapia di profilassi.

Il progetto in questione si ripropone di:

- contattare i medici di medicina generale afferenti agli assistiti del centro di riferimento,
- sottoporre un questionario per valutare l'interesse ad attivare un network professionale per la gestione ottimale condivisa del paziente con angioedema ereditario,
- organizzare Open Day all'interno dell'ospedale per i medici di medicina generale per definire una modalità condivisa di presa in carico del paziente.

Gli outcome previsti sono finalizzati ad un miglioramento della conoscenza e consapevolezza della patologia e del suo impatto sulla qualità di vita del paziente, tramite:

- maggiore consapevolezza da parte dei medici di medicina generale relativamente alle necessità cliniche dei pazienti con angioedema ereditario,
- miglioramento dell'aderenza alla terapia grazie ad un maggiore controllo della compliance da parte del medico di medicina generale,
- ottimizzazione della gestione del rinnovo dei piani terapeutici e del follow-up.

Il progetto in oggetto si inserisce nella traiettoria della Riforma dell'assistenza territoriale atta a definire un nuovo modello organizzativo del Servizio Nazionale che mira ad una sanità più vicina alle persone e si applica ad una malattia rara cronica a carattere ereditario con codice di esenzione RC0190.

FASI DEL PROGETTO

Attività	Tempistica
<ul style="list-style-type: none"> Meeting di avvio di progetto Identificazione medici di medicina generale con in cura pazienti affetti da Angioedema ereditario Definizione comunicazione, survey e metodologia di coinvolgimento 	Mese 1
<ul style="list-style-type: none"> Contatti telefonici e survey Compilazione tracking Condivisione check list follow-up per presa in carico condivisa 	Mese 2, 3, 4
<ul style="list-style-type: none"> Meeting dedicato in ospedale Open day progetto T.O.P. Definizione attività di follow-up di progetto 	Mese 5 e 6
<ul style="list-style-type: none"> Relazione finale per i partecipanti del progetto 	Mese 6
TOTALE	Durata 6 mesi

FINANZIAMENTO RICHIESTO

Quale contributo per la sponsorizzazione del progetto si prevede una somma pari a 20000,00 Euro.

RITORNO D'IMMAGINE

la veicolazione del logo aziendale avrà un'ampia visibilità che verrà garantita tramite:

- la presenza del logo aziendale nei materiali inerenti il progetto per il quale è stata concessa la sponsorizzazione
- la citazione del nome aziendale in qualità di sponsor nelle comunicazioni ufficiali; la citazione del nome aziendale in qualità di sponsor in eventuali comunicati stampa relativi al progetto

Pagina 4

SEDE LEGALE:
Viale Strasburgo, 233
90146 – Palermo

UOC DI PATOLOGIA CLINICA:
P.O. Villa Sofia
Tel.: +39 091/7808152
Tel. Direzione: +39 091/7808296
E-mail: patologiaclinica@villasofia.it

UOC DI PATOLOGIA CLINICA:
P.O. Cervello
Tel.: +39 091/6802882
Tel. Direzione: +39 091/6802885
Coordinatore TSLB: +39 091/6802884
E-mail: patologiaclinica@cervello@villasofia.it
E-mail: centroangioedemapalermo@gmail.com

TRANCHE DI PAGAMENTO

- 60% alla firma del contratto
- 40% alla conclusione del progetto e a valle del riepilogo delle attività svolte.

Ci impegnamo, in ogni caso, a dare riscontro allo sponsor dell'avvenuta veicolazione del logo aziendale nelle forme descritte.

IL DIETTORE UOC
Dott. Francesco Arcoleo

