



Regione Lombardia

DECRETO N. 12097

Del 09/08/2023

Identificativo Atto n. 703

DIREZIONE GENERALE WELFARE

Oggetto

APPROVAZIONE DEL PROGETTO "RETE REGIONALE DEI CENTRI PER LA DIAGNOSI E CURA DELLA FIBROMIALGIA", IN ATTUAZIONE DEL DECRETO N. 4286 DEL 22/03/2023 E ASSEGNAZIONE DEI FONDI A FAVORE DELL'ASST GRANDE OSPEDALE METROPOLITANO NIGUARDA DI MILANO

L'atto si compone di _____ pagine

di cui _____ pagine di allegati

parte integrante



Regione Lombardia

IL DIRIGENTE DELLA STRUTTURA RETI CLINICO-ASSISTENZIALI E ORGANIZZATIVE E RICERCA

VISTO il DM dell'8 luglio 2022 del Ministero della Salute "Riparto del contributo di 5 milioni di euro, ex articolo 1, comma 972, della legge 30 dicembre 2021, n. 234, ripartisce la somma di 5 milioni di euro per l'anno 2022 fra le Regioni al fine di sensibilizzare le strutture sanitarie nell'organizzazione di percorsi terapeutici e riabilitativi di cura e diagnosi per le persone affette da fibromialgia, prevedendo per Regione Lombardia l'importo di Euro 854.181,00;

RICHIAMATA la DGR n. XI/7880 del 6/02/2023 "Determinazioni in merito alla costituzione della Rete regionale dei Centri per la diagnosi e cura della fibromialgia" che, in particolare:

- attiva il percorso finalizzato all'utilizzo del contributo ministeriale, approvando il documento tecnico "Caratteristiche dei Centri per la Fibromialgia di Regione Lombardia" elaborato della Commissione Tecnica sulla Fibromialgia della Rete Reumatologica regionale;
- dà mandato alla DG Welfare di individuare, approvare e comunicare al Ministero della Salute l'elenco dei Centri lombardi;

RICHIAMATO il Decreto DG Welfare n. 4286 del 22/03/2023 "Rete regionale dei centri per la diagnosi e cura della fibromialgia – attuazione della DGR n. XI/7880 del 06/02/2023" che, in particolare:

- approva l'elenco dei Centri che afferiscono alla Rete regionale dei Centri per la diagnosi e cura della fibromialgia;
- da mandato ai Centri di riferimento di predisporre, per il tramite dell' ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, di seguito ASST Niguarda- individuata quale Ente coordinatore, un progetto congiunto, in conformità alle indicazioni e alle finalità contenute nel DM dell'8/07/2022;
- identifica obiettivi, attività e priorità di intervento che dovranno essere esplicitate all'interno della proposta progettuale;

DATO ATTO che il Progetto "Rete regionale dei Centri per la diagnosi e cura della fibromialgia" è stato trasmesso dall'ASST Niguarda via PEC in data 02.08.2023;

DATO ATTO che le risorse previste dal DM Salute dell'8 luglio 2022 sono accantonate nella GSA 2022 alla voce "Accantonamenti per quote inutilizzate di contributi vincolati (EXTRAFONDO) - Fondo finalizzato allo studio, alla diagnosi e alla cura della fibromialgia - art. 1 c. 972 l. 234/2021" e registrate nella contabilità regionale al capitolo 15803, impegno 2022/52015;



Regione Lombardia

RITENUTO di approvare il progetto “Rete regionale dei Centri per la diagnosi e cura della fibromialgia”, allegato parte integrante, elaborato in conformità alle indicazioni di cui al DM Salute dell’8.07.2022, nonché alle priorità di intervento previste nel decreto n. 4286/2023;

RITENUTO di:

- assegnare all’ASST Niguarda di Milano il finanziamento ministeriale di Euro 854.181,00;
- di qualificare integralmente a favore della stessa l’impegno 2022/52015 registrato al capitolo 15803;
- di invitare la ASST a contabilizzare l’assegnazione di cui al presente provvedimento nel bilancio 2023 alla voce “20202010010060 - B.II.2.a.3.6) Crediti da Regione per Contributi vincolati extra FSR” a “60403000000000 - B.IV.2) Quote inutilizzate contributi vincolati da soggetti pubblici (extra fondo)”;

DATO ATTO che le risorse saranno erogate con successivi atti, con le seguenti modalità:

- o il 70% a seguito della comunicazione di avvio attività;
- o il 30% a saldo , a seguito della valutazione positiva della relazione scientifica finale e della rendicontazione delle spese sostenute;

DATO ATTO che l’ASST Niguarda dovrà inviare alla DG Welfare una relazione e rendicontazione intermedia ai 12 mesi di attività e la relazione scientifica e la rendicontazione economica finale ai 24 mesi di attività, secondo modalità successivamente comunicate, nonché riferire ogni qualvolta sia richiesto uno stato di avanzamento ulteriore;

DATO ATTO che l’ASST Niguarda si occuperà della gestione dei rapporti con gli altri centri, del trasferimento delle quote di competenza, di vigilare che le attività progettuali si realizzino in modo conforme al piano esecutivo e al cronoprogramma di progetto e che le risorse vengano utilizzate nel rispetto del relativo piano economico, salvo motivate esigenze di rimodulazione o di proroga che l’ASST sottoporrà preventivamente alla DG Welfare per l’approvazione ;

PRECISATO che, secondo quanto previsto dalle norme attuative del D. Lgs. 118/2011 - Titolo II, saranno effettuate le conseguenti scritture nella contabilità economico-patrimoniale della GSA, per la regolarizzazione dei movimenti finanziari di cui al presente decreto;

VERIFICATO che la spesa oggetto del presente atto non rientra nell’ambito di applicazione dell’art. 3 della L. 136/2010 (tracciabilità dei flussi finanziari);

DATO ATTO che la tipologia di spesa oggetto del presente atto prevede il seguente CUP



Regione Lombardia

H43C22001570001;

VISTE:

- la L.R. 34/78 e s.m.i., nonché il regolamento di contabilità e la legge regionale di approvazione del Bilancio di previsione dell'anno in corso;
- la L.R. 30 dicembre 2009 n. 33 "Testo Unico delle leggi regionali in materia di sanità" e s.m.i.;
- la l.r. n. 20/2008, nonché i provvedimenti organizzativi della XII legislatura e in particolare l'VIII provvedimento approvato con DGR n. XII/546 del 3.07.2023 che ha individuato il dott. Alessandro Amorosi, dirigente della Struttura Reti clinico assistenziali e organizzative e Ricerca;

DECRETA

1. di approvare il Progetto "Rete regionale dei Centri per la diagnosi e cura della fibromialgia", allegato parte integrante, presentato dall'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda- di seguito ASST Niguarda- coerente con quanto previsto dal DM Salute dell'8 luglio 2022 e con le indicazioni contenute nel Decreto DG Welfare n. 4286 del 22/03/2023;
2. di assegnare all'ASST Niguarda , individuata quale Ente coordinatore del progetto dal Decreto DG Welfare n. 4286/2023, il finanziamento ministeriale di Euro 854.181,00;
3. di qualificare integralmente a favore della stessa l'impegno 2022/52015, registrato al capitolo 15803 per l'importo di Euro 854.181,00;
4. di invitare la ASST a contabilizzare l'assegnazione di cui al presente provvedimento nel bilancio 2023 alla voce "20202010010060 - B.II.2.a.3.6) Crediti da Regione per Contributi vincolati extra FSR" a "60403000000000 - B.IV.2) Quote inutilizzate contributi vincolati da soggetti pubblici (extra fondo)";
5. di stabilire che le risorse saranno erogate con successivi atti, con le seguenti modalità:
 - il 70% a seguito della comunicazione di avvio attività;
 - il 30% a saldo, a seguito della valutazione positiva della relazione scientifica finale e della rendicontazione delle spese sostenute;



Regione Lombardia

6. di stabilire che l'ASST Niguarda dovrà inviare alla DG Welfare una relazione e rendicontazione intermedia ai 12 mesi di attività e la relazione scientifica e la rendicontazione economica finale ai 24 mesi di attività, secondo modalità successivamente comunicate, nonché riferire ogni qualvolta sia richiesto uno stato di avanzamento ulteriore;
7. di demandare all'ASST Niguarda la gestione dei rapporti con gli altri centri, il trasferimento delle quote di competenza, la vigilanza che le attività progettuali si realizzino in modo conforme al piano esecutivo e al cronoprogramma di progetto e che le risorse vengano utilizzate nel rispetto del relativo piano economico, salvo motivate esigenze di rimodulazione o di proroga che l'ASST sottoporrà preventivamente alla DG Welfare per l'approvazione;
8. di precisare che, secondo quanto previsto dalle norme attuative del D. Lgs. 118/2011 – Titolo II - saranno effettuate le conseguenti scritture nella contabilità economico-patrimoniale della GSA, per la regolarizzazione dei movimenti finanziari di cui al presente decreto;
9. di attestare che contestualmente all'adozione del presente atto si provvede alla pubblicazione ai sensi degli artt. 26 e 27 del D. Lgs. 33/2013.

IL DIRIGENTE

ALESSANDRO AMOROSI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge

PROGETTO ESECUTIVO - FIBROMIALGIA

DATI GENERALI DEL PROGETTO

TITOLO:

**RETE REGIONALE DEI CENTRI PER LA DIAGNOSI E CURA DELLA
FIBROMIALGIA**

ENTE COORDINATORE:

ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

RESPONSABILE DEL PROGETTO:

Oscar Massimiliano Epis

Direttore Dipartimento Medico Polispecialistico

Direttore S.C. Reumatologia

ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Piazza Ospedale Maggiore 3, 20162 Milano

n. tel: 02/64442168

e-mail: oscar.epis@ospedaleniguarda.it

ENTI PARTECIPANTI:

Roberto Gorla

ASST degli Spedali Civili di Brescia, Brescia

Maria Teresa Costantino

ASST-Azienda Socio-Sanitaria Territoriale di Mantova

Francesca Bobbio Pallavicini

Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo, Pavia

Piercarlo Sarzi Puttini

I.R.C.C.S. Ospedale Galeazzi - Sant'Ambrogio, Milano

Lorenzo Dagna

I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele, Milano

DURATA PROGETTO (max 24 mesi): **24 Mesi**

COSTO: 854.181,00 €

Allegato 1

TITOLO: RETE REGIONALE DEI CENTRI PER LA DIAGNOSI E CURA DELLA FIBROMIALGIA

ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

Descrizione ed analisi del problema

La sindrome fibromialgica è un complesso di sintomi che colpisce una percentuale tra il 2% e l'8% della popolazione mondiale ^[1,2]. A livello europeo, la prevalenza è stimata al 2,2% in Italia ^[3], al 5,8% in Germania, al 4,0% in Spagna, al 2,2% in Francia e al 3,7% in Portogallo ^[4]. La gran parte dei pazienti affetti da sindrome fibromialgica ha un'età compresa tra i 45 e i 64 anni: si tratta cioè di soggetti nel pieno della loro vita lavorativa, che viene però fortemente pregiudicata dal dolore e dalla stanchezza causati dalla sindrome della quale sono affetti. Quasi un terzo di tutti i pazienti con fibromialgia è disabile ^[5], e circa un terzo dei pazienti ha dovuto cambiare la propria occupazione per mantenere il proprio reddito. La sindrome fibromialgica è, ad oggi, una delle principali cause di assenze dal lavoro e di disabilità. Tutti i suddetti fattori hanno un grande impatto sulla qualità della vita dei pazienti. Pertanto, l'onere socioeconomico e le conseguenze sul lavoro della sindrome fibromialgica sono di gran lunga maggiori dei costi sostenuti per curarla ^[6,7]. La diagnosi precoce e i trattamenti tempestivi e appropriati influenzano positivamente la storia della sindrome, con ricadute favorevoli a livello clinico, psicologico, sociale ed economico ^[8,9]. Ciononostante, sussistono ancora problemi significativi in merito alla tempestività della diagnosi, all'accesso alle terapie - in particolare a quelle innovative - e al coordinamento dell'assistenza adeguata a questi pazienti ^[9]. Queste osservazioni evidenziano la necessità di una gestione (e di uno specifico PDTA) per la sindrome fibromialgica, finalizzata alla promozione di percorsi di cura condivisi in grado di:

- *garantire una diagnosi precoce;*
- *effettuare valutazioni multidimensionali dei bisogni sanitari;*
- *integrare la molteplicità degli interventi e garantire che la cura del paziente non sia compromessa dalla frammentazione del percorso;*
- *garantire un servizio ottimale;*
- *migliorare la qualità dell'assistenza;*
- *gestire correttamente la condizione e ridurre le complicanze;*
- *garantire un accesso equo ai trattamenti su base regionale;*
- *ridurre (possibilmente) i costi socioeconomici.*

La sindrome fibromialgica, in tutte le sue forme richiede una definizione diagnostica specifica e adeguata che è il primo passo essenziale per impostare una strategia terapeutica da valutare nel follow-up. Sono quindi necessari percorsi standardizzati e di collaborazione tra vari livelli sanitari sia per garantire una diagnosi corretta e tempestiva, per discriminare tra i vari livelli di gravità della malattia, assicurando così una gestione differenziata e adeguata ^[10,11]. In ultima analisi, dunque, i pazienti con sindrome fibromialgica necessitano di un'organizzazione in rete che risponda a diversi bisogni in base alle varie forme e in base ai momenti di storia clinica del singolo paziente.

Soluzioni ed interventi proposti

In questo contesto, **si propone la costituzione di una rete regionale per la gestione del paziente con sindrome fibromialgica**, in grado anche di intercettare pazienti non ancora posti a diagnosi e quindi non trattati o sottotrattati, di definire una diagnosi precisa ed il livello di gravità e di ottimizzare e uniformare i percorsi di terapia più appropriati per ogni paziente.

Come da DELIBERAZIONE N° XI / 7880 del 06/02/2023 di Regione Lombardia, dal titolo "Caratteristiche dei Centri per la Fibromialgia di Regione Lombardia", predisposto dalla Commissione Tecnica sulla Fibromialgia in seno all'Organismo di Coordinamento della Rete Reumatologica regionale, sono stati individuati i seguenti livelli di assistenza:

- **Attività dei Medici di Medicina Generale (MMG) e attività ambulatoriale reumatologica periferica** per la gestione dei casi lievi/moderati (**1° livello**)
- **Attività multi-specialistica nei centri ospedalieri**, per la gestione dei casi severi/molto severi, senza presenza di un coordinamento e offerta di prestazioni multi-specialistiche (**2° livello**)
- **Attività multi-specialistica nei centri ospedalieri**, per la gestione dei casi severi/molto severi, con presenza di coordinamento e offerta di prestazioni multi-specialistiche (**3° Livello**).

I Centri sono stati dunque censiti e classificati da Regione Lombardia in base al soddisfacimento dei seguenti requisiti richiesti e del bacino di utenza (Tabella successiva).

	1° LIVELLO	2° LIVELLO	3° LIVELLO	NOTE
Attività ambulatoriale reumatologica	X	X	X	
Percorso Multidisciplinare nell'azienda	-		X	*
Presenza di competenze Multidisciplinari		X		**
Agenda/Ambulatorio dedicato	-	X	X	***
Gestione corsi intra-aziendali sulla FM	-	-	X	
Gestione corsi per MMG	-	-	X	
Rilevazione questionari Clinimetria	X	X	X	
Collaborazione con Associazioni pazienti	-	X	X	
Consulenze in Telemedicina		X	X	****

(*) Presenza di Unità Funzionali/Team Multidisciplinari con un referente individuato e procedura interna per la gestione del paziente fibromialgico, con disponibilità in struttura/azienda o in convenzione di competenze specialistiche in: Reumatologia, Terapia del dolore, Psichiatria, Psicologia o Psicoterapia, Fisiatria e fisioterapia, Nutrizione Clinica o Dietistica; (**) Disponibilità in struttura/azienda o in convenzione di competenze specialistiche in: Reumatologia, Terapia del dolore, Psichiatria, Psicologia o Psicoterapia, Fisiatria e fisioterapia, Nutrizione Clinica o Dietistica; (***) Consulenza nelle UO e in PS /Priorità A e B (****) Per MMG

CENTRI DI I LIVELLO: i Centri di I Livello (il MMG in particolare) rappresentano il primo contatto tra il paziente ed il Sistema Sanitario Regionale. Sono responsabili dell'identificazione di eventuali fattori di rischio, segni e sintomi legati alla sindrome fibromialgica, valutando l'eventuale necessità di indagini approfondite o di rinviare il paziente ai Centri di secondo e terzo livello.

I Centri di primo livello sono determinanti per evitare ritardi diagnostici, complicanze, uso improprio delle risorse e prescrizione inadeguata della terapia ed hanno un ruolo essenziale nel responsabilizzare pazienti e familiari, fornendo informazioni sulla malattia, sulla sua evoluzione e sull'efficacia e tollerabilità dei trattamenti disponibili (supportati in questo da specifico materiale di comunicazione e App dedicate previste dal progetto). Tutti questi compiti possono essere svolti in stretta collaborazione con le strutture che forniscono supporto di II e III Livello.

CENTRI DI II LIVELLO: il ruolo dei Centri di II Livello è quello di porre una diagnosi certa, di stabilire un programma terapeutico e valutarne l'efficacia nel tempo, effettuare visite di follow-up e prescrivere indagini di approfondimento quando necessario.

CENTRI DI III LIVELLO: il ruolo dei Centri di III Livello, in aggiunta a quanto previsto per i Centri di II Livello, è quello di gestire i casi più complessi, che necessitano di un approccio multidisciplinare e multi specialistico, con la presenza di un coordinamento di tali servizi e di specialisti che non sono presenti in modo organico e strutturato.

GLI ORGANISMI DI “GOVERNANCE” DELLA RETE REGIONALE

Il *Board di Coordinamento della Rete* rappresenta il principale organo deputato alla “governance” generale del progetto, con compiti di definizione degli obiettivi specifici, dei piani operativi e delle tempistiche di realizzazione delle attività di implementazione, di gestione e monitoraggio delle attività della Rete Regionale. Il Board di Coordinamento sarà costituito dai referenti dei 6 Centri di Riferimento e sarà presieduto dal referente della ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano, quale Ente coordinatore del progetto.

Saranno inoltre previste delle *Commissioni Tecniche, specializzate per aree tematiche*, che dovranno supportare il Board di Coordinamento, per il raggiungimento delle finalità e degli obiettivi del progetto di Rete. In particolare, i compiti operativi delle Commissioni Tecniche riguarderanno:

- **COMMISSIONE PDTA:** lo studio e la definizione di uno specifico percorso diagnostico-terapeutico assistito (PDTA) per la sindrome fibromialgica e per il suo organico inserimento all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e di armonizzazione dei percorsi di diagnosi e cura all'interno della Rete; la elaborazione di strategie per la ottimizzazione delle risorse.
- **COMMISSIONE PER LA DIGITAL HEALTH:** la definizione del clinical data-set dei servizi telematici previsti nel progetto; le modalità di attuazione e di testing della Piattaforma Telematica Integrata, il sistema telematico distribuito a supporto di molte delle attività della Rete.
- **COMMISSIONE PER IL DATABASE REGIONALE, LA RICERCA, L'INTEGRITA' DEI DATI E LA PRIVACY:** la definizione dei requisiti per la strutturazione del Database Regionale; il monitoraggio delle attività e le modalità di divulgazione dei risultati raccolti dal Database Regionale; la

promozione di attività di ricerca cliniche, di attività cooperative multicentriche; la verifica del rispetto della normativa per la Privacy (GDPR) per i vari aspetti del progetto e dei consensi dei pazienti.

- **COMMISSIONE PER LA FORMAZIONE CONTINUA E LA COMUNICAZIONE:** la promozione delle attività di aggiornamento e formazione degli operatori professionali della Rete; la promozione dei servizi della Rete verso la cittadinanza, l'informazione e educazione del paziente e dei caregiver sul tema della Fibromialgia, la promozione di momenti di confronto tra operatori professionali e pazienti, il coinvolgimento attivo della Associazioni di pazienti e di volontariato.

Ciascuna Commissione Tecnica sarà presieduta da un Coordinatore (proposto dal Board di Coordinamento della Rete) che avrà la responsabilità di promuovere e monitorare le specifiche attività afferenti alla commissione, unitamente a due o tre membri operativi, da selezionarsi tra i referenti dei Centri di I, II e III livello ed eventualmente anche di esperti di settore esterni.

Il Team di Project Management (TPM)

Per garantire il rispetto dei tempi indicati nel cronoprogramma preliminare e la produzione dei deliverables previsti verrà appositamente creato un Team di Project Management (TPM) costituito dal responsabile del Board di Coordinamento, dal Direttore dell'IT della ASST Niguarda e da un project manager messo a disposizione dalla Agenzia Digital incaricata della realizzazione della Piattaforma Telematica Integrata. Sarà compito del TPM redigere un piano attuativo del progetto e relativa calendarizzazione delle attività (Gantt) suddiviso in componenti elementari più facilmente gestibili e controllabili, chiaro e dettagliato a sufficienza per poter essere compreso anche da parte di chi non ha partecipato all'attività di pianificazione e che descriva e procedurizzi la gestione delle issues di progetto.

La Piattaforma Telematica Integrata (PTI) a supporto della Rete

La *Piattaforma Telematica Integrata (PTI)* costituirà un valido strumento a supporto della Rete. La piattaforma sarà realizzata per un utilizzo sia web based, sia attraverso la disponibilità di una App dedicata per i pazienti (scaricabile da App Store e Google Play).

Si tratterà di una piattaforma costituita da **singoli moduli integrati** ed in grado di prevedere i livelli di interoperabilità che saranno previsti per interfacciarsi con altri servizi telematici e non della Regione Lombardia. La piattaforma, per adempiere alle funzionalità ed agli scopi precedentemente evidenziati, sarà costituita dai seguenti moduli:

- **MODULO «Classificazione» del paziente fibromialgico.** In questo primo modulo saranno presenti i criteri per la diagnosi di fibromialgia e confrontati automaticamente, grazie ad un apposito algoritmo, con i dati del paziente per supportare la diagnosi e per classificare la patologia in base alla gravità dei sintomi; formulata la diagnosi il paziente verrà automaticamente inserito all'interno del Network della Rete Regionale. Tale funzione sarà ad uso di tutti i Centri (I-II e III Livello).
- **MODULO «Cartella clinica» paziente fibromialgico.** Si tratta del database informatizzato dei pazienti afferenti alla Rete Lombarda, il documento digitale nel quale gli operatori registreranno, richiameranno ed aggiorneranno tutte le informazioni cliniche ed amministrative del paziente fibromialgico afferente alla Rete Regionale: Anamnesi, Esame Obiettivo, informazioni cliniche, esami effettuati, prescrizioni, ma anche dati di questionari e PROs, compilati direttamente dai pazienti tramite il modulo Telemonitoraggio di seguito descritto.
- **MODULO «Database Regionale» di patologia.** Si tratta del database informatizzato dei pazienti afferenti alla Rete Lombarda, con possibilità, su base volontaria per i Centri che lo desiderino, previo opportuno consenso, di alimentare i Registri delle Società Scientifiche (ad esempio il Registro Nazionale SIR - Società Italiana di Reumatologia).
- **MODULO «Telemonitoraggio».** Si tratta di un modulo che consentirà al paziente, debitamente autorizzato ed abilitato (dal punto di vista informatico) dal proprio reumatologo, di compilare in autonomia, in sicurezza e a distanza (telematicamente) una serie di dati (es. i Patient reported Outcomes) utili sia per il Reumatologo curante, sia per il self-management della sua patologia (in ossequio al concetto di "patient empowerment" promosso dalla Organizzazione Mondiale della Sanità).
- **MODULO «Webinar e Teleconferencing».** Si tratta della disponibilità di una piattaforma di Teleconferencing integrata che consentirà di pianificare, dare accesso e svolgere, sulla base di una agenda condivisa ad incontri di aggiornamento periodici tra i Centri della rete, sia sotto forma di Meeting in Teleconference (molti a molti), sia sotto forma di Webinar (uno a molti).
- **MODULO «Teleconsulto».** Si tratta della disponibilità di una piattaforma di Teleconsulto integrata che consentirà di pianificare, dare accesso e svolgere, sulla base di una agenda condivisa, sessioni di teleconsulto tra Centri di livello I e II con i Centri di riferimento sulla migliore gestione del paziente eleggibile ad un referral verso il Centro di riferimento).
- **MODULO «Formazione» per la erogazione di formazione a distanza.** Si tratta della disponibilità di una piattaforma di e-learning integrata (certificata AGENAS) che consentirà di dare accesso e svolgere,

con accessi personalizzati a seconda del profilo utente (es. Medici, Infermieri, Psicologi, ecc.) a specifici percorsi formativi appositamente previsti, eventualmente validi (qualora accreditati da un provider ECM) ai fini del programma nazionale di Educazione Continua in Medicina (ECM)

- **MODULO «Chiedi all'esperto»:** si tratta della possibilità, per il paziente, di disporre sia di un servizio di **richiesta videoconsulenza** sulla base di una agenda pianificata da ciascun Centro, con le disponibilità allocate dei propri esperti/specialisti, sia di compilare ed inviare una richiesta di contatto/visita presso il Centro desiderato. Tramite questo servizio il paziente potrà richiedere e svolgere un incontro in video con specialisti quali Reumatologo, Psicologo, Psichiatra, Nutrizionista, Algologo ecc. messi a disposizione dai Centri. Questo servizio rappresenta uno degli elementi distintivi del progetto e costituisce uno dei moventi principali, da sfruttare nelle attività di promozione e di comunicazione del progetto, per spingere i cittadini/pazienti a scaricare la App e cominciare ad utilizzare i servizi predisposti per lui all'interno della Rete.

Ricerca, formazione e comunicazione

La ricerca, la formazione e la comunicazione rientrano nelle priorità della Rete attraverso studi e attività di aggiornamento scientifico. È previsto un adeguato piano circa le attività di ricerca e formazione, i soggetti coinvolti, la calendarizzazione delle attività, coordinato dalla apposita Commissione preposta. Il progetto prevede anche la predisposizione di un piano di comunicazione e informazione verso i cittadini/pazienti, con la identificazione dei contenuti da comunicare, la calendarizzazione delle attività previste, la predisposizione dei diversi materiali utili a tale scopo.

Fattibilità /criticità delle soluzioni e degli interventi proposti

La creazione di una rete regionale per la diagnosi e il trattamento della fibromialgia è una sfida complessa, ma fattibile. La iniziativa può contare infatti sulla disponibilità di risorse professionali (Centri di III, II e I livello) e strumentali già coinvolte nella prassi di lavoro ordinario per la gestione dei pazienti con fibromialgia e di un rapporto di collaborazione di taluni di questi centri con il Registro Nazionale per la Fibromialgia, nonché di esperienze di patient engagement (AISF) e di telemonitoraggio degli outcome clinici e di QoL. Tuttavia, è importante considerare attentamente i fattori di criticità, come la poca consuetudine ad un approccio "di rete" nella collaborazione tra i Centri di diverso livello, la formazione e motivazione dei professionisti sanitari, la facilità di accesso alle cure, l'educazione del paziente e la valutazione dei risultati tramite adeguati KPIs, al fine di garantire l'efficacia della rete regionale e dunque **un accesso qualitativo, equo e tempestivo alle cure per i pazienti fibromiologici in tutta la regione**. La rete regionale richiede inoltre la disponibilità di una buona infrastruttura informatica per facilitare lo scambio di informazioni tra i diversi punti di cura e per l'indispensabile ingaggio e continuità di accesso dei pazienti ai servizi. La protezione della privacy dei pazienti e la sicurezza dei dati è inoltre un aspetto fondamentale da considerare nella creazione e gestione della rete, in conformità alle leggi e ai regolamenti sulla privacy (GDPR).

Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi

Il territorio di riferimento è quello della intera Regione Lombardia. Si ritiene inoltre che la esperienza possa essere replicata in tutte le regioni italiane che non si siano dotate di una propria rete regionale.

Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti (anche in riferimento a piani e programmi regionali)

- DECRETO LEGGE N. 234 DEL 30/12/2021, ART. 1, COMMA 972
- DECRETO DEL MINISTERO DELLA SALUTE DELL'8/07/2022
- DGR N. XI/7880 DEL 6/02/2023 "DETERMINAZIONI IN MERITO ALLA COSTITUZIONE DELLA RETE REGIONALE DEI CENTRI PER LA DIAGNOSI E CURA DELLA FIBROMIALGIA"
- DECRETO N. 4286 DEL 22/03/2023 - RETE REGIONALE DEI CENTRI PER LA DIAGNOSI E CURA DELLA FIBROMIALGIA, ATTUAZIONE DELLA DGR N. XI/7880 DEL 06/02/2023

Bibliografia

1. Queiroz, L. P. Worldwide epidemiology of fibromyalgia. *Curr. Pain Headache Rep.* 17, 356 (2013).
2. Clauw, D. J. Fibromyalgia: A clinical review. *JAMA - J. Am. Med. Assoc.* 311, 1547–1555 (2014).
3. Salaffi, F. et al. Prevalence of musculoskeletal conditions in an Italian population sample: Results of a regional community-based study. I. The MAPPING study. *Clin. Exp. Rheumatol.* 23, 819–828 (2005).
4. Branco, J. C. et al. Prevalence of Fibromyalgia: A Survey in Five European Countries. *Semin. Arthritis Rheum.* 39, 448–453 (2009).
5. Fitzcharles, M.-A., Ste-Marie, P. A., Rampakakis, E., Sampalis, J. S. & Shir, Y. Disability in Fibromyalgia Associates with Symptom Severity and Occupation Characteristics. *J. Rheumatol.* 43, 931–6 (2016).

6. Lachaine, J., Beauchemin, C. & Landry, P.-A. Clinical and economic characteristics of patients with fibromyalgia syndrome. *Clin. J. Pain* 26, 284–90 (2010).
7. Lacasse, A., Bourgault, P. & Choinière, M. Fibromyalgia-related costs and loss of productivity: a substantial societal burden. *BMC Musculoskelet. Disord.* 17, 168 (2016).
8. Choy, E. et al. A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. *BMC Health Serv. Res.* 10, 102 (2010).
9. Häuser, W., Sarzi-Puttini, P. & Fitzcharles, M. A. Fibromyalgia syndrome: under-, over- and misdiagnosis. *Clin. Exp. Rheumatol.* 37, 90–97 (2019).
10. Salaffi, F. et al. Definition of fibromyalgia severity: findings from a cross-sectional survey of 2339 Italian patients. *Rheumatology (Oxford)* 2021; 60(2): 728-36.
11. Sarzi-Puttini, P. et al. Multidisciplinary approach to fibromyalgia: What is the teaching? *Best Practice and Research: Clinical Rheumatology* vol. 25 311–319 (2011).

Allegato 2

OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE: costituzione di una Rete Regionale per la gestione del paziente con **sindrome fibromialgica**, in grado di intercettare pazienti non ancora posti a diagnosi e quindi non trattati o sottotrattati, di definire una diagnosi precisa ed il livello di gravità e di ottimizzare e uniformare i percorsi di terapia più appropriati per ogni paziente.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: creazione del Board di Coordinamento della Rete Regionale e di 4 Commissioni Tecniche, costituiti da referenti dei Centri di Riferimento ed eventualmente dai centri di II e I Livello e da altri esperti nel settore con compiti di coordinamento, definizione dei contenuti scientifici e dei percorsi clinici e telematici, definizione delle strategie di formazione e comunicazione, definizione delle policy di raccolta dati e rispetto della privacy, orientamento e controllo nelle varie fasi di attività del progetto.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: ideazione e realizzazione dei seguenti moduli informatizzati, costituenti la Piattaforma Telematica Integrata, a supporto della attività clinica, organizzativa, gestionale e formativa della Rete e dei servizi di supporto al paziente:

MODULO «Classificazione» del paziente fibromialgico e informazioni generali (es. contatto con le associazioni); **MODULO «Cartella clinica»** del paziente fibromialgico; **MODULO «Database Regionale»** di patologia; **MODULO «Telemonitoraggio»** del paziente fibromialgico; **MODULO «Webinar e Teleconferencing»**; **MODULO «Teleconsulto»** interspecialistico; **MODULO «Chiedi all'esperto»** per il paziente fibromialgico; **MODULO «Formazione a distanza»** per operatori professionali e pazienti.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: ideazione e realizzazione di un piano di comunicazione sui servizi della rete, per informare i pazienti e la cittadinanza del progetto, delle modalità di accesso, dei risultati progressivamente raggiunti.

OBIETTIVO SPECIFICO 4: formare adeguatamente gli operatori coinvolti nella erogazione dei servizi e per il raggiungimento degli obiettivi del progetto.

OBIETTIVO SPECIFICO 5: promuovere la raccolta sistematizzata dei dati e l'analisi adeguata dei dati raccolti al fine di produzioni scientifiche, nuovi dati ed evidenze sulla Fibromialgia e sul gradimento dei pazienti dei servizi loro offerti dalla Rete Regionale. Disseminazione dei risultati a livello regionale, nazionale e internazionale attraverso la produzione di report e manoscritti a carattere scientifico e divulgativo, attraverso piattaforme online, siti web e riviste scientifiche di settore indicizzate.

REFERENTE PROGETTO: O.M Epis		
Unità operative coinvolte		
Struttura 1	Referente	Compiti
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano	Oscar Massimiliano Epis	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinamento operativo e metodologico di tutte le fasi del Progetto in collaborazione con gli altri Centri di III Livello, il Board, le Commissioni e con specifiche figure di Project Management - Coordinamento e messa in opera della versione della piattaforma Telematica Integrata (PTI) e dei moduli che la compongono - Coordinamento e messa in opera di un piano di comunicazione dei risultati in collaborazione con il Board e le Commissioni - Coordinamento e messa in opera di un piano formativo e sua attuazione in collaborazione con il Board e le Commissioni - Organizzazione, partecipazione e realizzazione dei momenti di condivisione del progetto (riunioni commissioni, workshop, teleconferenze, ecc); - Disponibilità di personale medico e specialistico per la conduzione dei servizi previsti nel progetto (es. “chiedi all’esperto”) - Analisi e monitoraggio dei dati e dei KPI in collaborazione con il Board e le Commissioni - Partecipazione ad attività di comunicazione e disseminazione dei risultati (pubblicazioni, surveys, partecipazioni a convegni, ecc.)
Struttura 2	Referente	Compiti
ASST degli Spedali Civili di Brescia, Brescia	Roberto Gorla	<ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione e realizzazione dei momenti di condivisione progetto e formazione (riunioni commissioni, missioni, workshop, teleconferenze, corsi educazionali, ecc); - Concorso nella validazione e test della Piattaforma Telematica Integrata (PTI) e dei moduli che la compongono - Disponibilità di personale medico per la conduzione dei servizi previsti nel progetto (es. “chiedi all’esperto”) - Concorso nella analisi e monitoraggio dei dati e dei KPI in collaborazione con il Board e le Commissioni - Partecipazione ad attività di comunicazione e disseminazione dei risultati (pubblicazioni, surveys, partecipazioni a convegni, ecc.)
Struttura 3	Referente	Compiti
ASST-Azienda Socio Sanitaria Territoriale di Mantova	Maria Teresa Costantino	<ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione e realizzazione dei momenti di condivisione progetto e formazione (riunioni commissioni, missioni, workshop, teleconferenze, corsi educazionali, ecc); - Concorso nella validazione e test della Piattaforma Telematica Integrata (PTI) e dei moduli che la compongono - Disponibilità di personale medico per la conduzione dei servizi previsti nel progetto (es. “chiedi all’esperto”)

		<ul style="list-style-type: none"> - Concorso nella analisi e monitoraggio dei dati e dei KPI in collaborazione con il Board e le Commissioni - Partecipazione ad attività di comunicazione e disseminazione dei risultati (pubblicazioni, surveys, partecipazioni a convegni, ecc.)
Struttura 4	Referente	Compiti
Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo, Pavia	Carlomaurizio Montecucco	<ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione e realizzazione dei momenti di condivisione progetto e formazione (riunioni commissioni, missioni, workshop, teleconferenze, corsi educazionali, ecc); - Concorso nella validazione e test della Piattaforma Telematica Integrata (PTI) e dei moduli che la compongono - Disponibilità di personale medico per la conduzione dei servizi previsti nel progetto (es. “chiedi all’esperto”) - Concorso nella analisi e monitoraggio dei dati e dei KPI in collaborazione con il Board e le Commissioni - Partecipazione ad attività di comunicazione e disseminazione dei risultati (pubblicazioni, surveys, partecipazioni a convegni, ecc.)
Struttura 5	Referente	Compiti
I.R.C.C.S. Ospedale Galeazzi - Sant'Ambrogio, Milano	Piercarlo Sarzi Puttini	<ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione e realizzazione dei momenti di condivisione progetto e formazione (riunioni commissioni, missioni, workshop, teleconferenze, corsi educazionali, ecc); - Concorso nella validazione e test della Piattaforma Telematica Integrata (PTI) e dei moduli che la compongono - Disponibilità di personale medico per la conduzione dei servizi previsti nel progetto (es. “chiedi all’esperto”) - Concorso nella analisi e monitoraggio dei dati e dei KPI in collaborazione con il Board e le Commissioni - Partecipazione ad attività di comunicazione e disseminazione dei risultati (pubblicazioni, surveys, partecipazioni a convegni, ecc.)
Struttura 6	Referente	Compiti
I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele, Milano	Lorenzo Dagna	<ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione e realizzazione dei momenti di condivisione progetto e formazione (riunioni commissioni, missioni, workshop, teleconferenze, corsi educazionali, ecc); - Concorso nella validazione e test della Piattaforma Telematica Integrata (PTI) e dei moduli che la compongono - Disponibilità di personale medico per la conduzione dei servizi previsti nel progetto (es. “chiedi all’esperto”) - Concorso nella analisi e monitoraggio dei dati e dei KPI in collaborazione con il Board e le Commissioni - Partecipazione ad attività di comunicazione e disseminazione dei risultati (pubblicazioni, surveys, partecipazioni a convegni, ecc.)

Allegato 3

PIANO DI VALUTAZIONE

OBIETTIVO GENERALE	Costituzione e messa in opera di una Rete Regionale per la gestione del paziente con sindrome fibromialgica , in grado anche di intercettare pazienti non ancora posti a diagnosi e quindi non trattati o sottotrattati, di definire una diagnosi precisa ed il livello di gravità e di ottimizzare e uniformare i percorsi di terapia più appropriati per ogni paziente.
<i>Risultato/i atteso/i</i>	<ul style="list-style-type: none">• 20.000 download della app dagli store entro i primi 12 mesi e 40.000 download della app dagli store entro i 24 mesi totali di durata del progetto• 15.000 pazienti con diagnosi certa di Fibromialgia (precedente o definita in seguito alla attività della Rete) che scaricano la App e si registrano nella anagrafica della Piattaforma Telematica Integrata nel primo anno di esercizio della Rete e 25.000 entro il secondo anno.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none">• Numero di download della App dagli store (google play e App Store);• Numero di pazienti inseriti in anagrafica della Piattaforma Telematica Integrata con diagnosi di Fibromialgia confermata dai Centri della Rete.
<i>Standard di risultato</i>	Almeno il 30% dei Centri della Rete abilitati con credenziali personalizzate all'utilizzo della Piattaforma telematica Integrata, entro un anno dal rilascio on line dei principali moduli. Il 60% entro i 24 mesi di durata del progetto.

OBIETTIVO SPECIFICO 1	Creazione del Board di Coordinamento della Rete Regionale e di 4 Commissioni Tecniche , costituiti da referenti dei Centri di Riferimento, dai centri di II e I Livello e da altri esperti nel settore con compiti di coordinamento, definizione dei contenuti scientifici e dei percorsi clinici e telematici, definizione della strategia di formazione e comunicazione, definizione delle policy di raccolta dati e rispetto della privacy, orientamento e controllo nelle varie fasi di attività del progetto.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none">• Verbale di costituzione del Board Scientifico e delle 4 Commissioni a seguito di prima riunione• Verbali alla conclusione di ciascun incontro
<i>Standard di risultato</i>	Almeno 2 riunioni al mese (attestate da verbali) per ciascuna commissione nei primi 3 mesi di progetto e successivamente almeno una riunione mensile
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ol style="list-style-type: none">1.1 Individuazione dei potenziali componenti del Board e di ciascuna commissione1.2 Nomina e approvazione dei componenti del Board e di ciascuna commissione1.3 Prima riunione delle Commissioni con stesura ed approvazione della "mission" e definizione di un calendario di riunioni (in presenza o in TC) per lo svolgimento dell'attività in capo alla commissione1.4 Stesura requisiti e "dataset" moduli Piattaforma Telematica Integrata1.5 Stesura piano di formazione operatori1.6 Stesura piano di comunicazione ai cittadini (e materiali)1.7 Stesura proposta di PDTA per Fibromialgia1.8 Stesura requisiti funzionali del Database e meccanismi di "governance" dei dati1.9 Prosecuzione a regime della attività di Board e Commissioni per "governance" e monitoraggio delle attività della Rete (riunioni periodiche come da calendario)

OBIETTIVO SPECIFICO 2	Ideazione e realizzazione dei seguenti moduli informatizzati a supporto della attività clinica, organizzativa, gestionale e formativa della Rete e dei servizi di supporto al paziente, complessivamente denominati Piattaforma Telematica Integrata (PTI): MODULO «Classificazione» del paziente fibromialgico e info generali sulla fibromialgia; MODULO «Cartella clinica» del paziente fibromialgico; MODULO «Database Regionale» di patologia; MODULO «Telemonitoraggio» del paziente fibromialgico; MODULO «Webinar e Teleconferencing»; MODULO «Teleconsulto» interspecialistico; MODULO «Chiedi all'esperto» per il paziente fibromialgico; MODULO «Formazione a distanza» per operatori professionali e pazienti.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • SAL periodici redatti dal Project Manager preposto alla gestione della produzione della Piattaforma Telematica Integrata, sotto la supervisione del PMT • Verbale di rilascio e collaudo di ciascuno dei moduli costituenti la Piattaforma Telematica Integrata secondo i tempi del cronoprogramma allegato
<i>Standard di risultato</i>	100% di delivery e messa in opera dei moduli costituenti la Piattaforma Telematica Integrata
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	2.1 Scelta e avvio della collaborazione con la ditta informatica selezionata per il progetto 2.2 Stesura delle specifiche finali, relative a dataset, requisiti funzionali e di flusso operativo, ambienti di sviluppo e infrastrutture tecniche dei vari moduli della Piattaforma Telematica Integrata 2.3 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Telemonitoraggio PROs (Web+App Paziente) 2.4 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo "Chiedi all'esperto" (Web+App Paziente) 2.5 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Classificazione paziente (Web) 2.6 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Formazione Continua (Web) 2.7 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Cartella Clinica (Web con back-end) 2.8 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Teleconferencing (x meeting della Rete) 2.9 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Teleconsulto (Web) 2.10 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Database (Web) 2.11 Project Management finalizzato al rilascio della PTI e coordinamento con le altre componenti progettuali (Board, Commissioni, Enti) 2.11 Assistenza tecnica e manutenzione dei moduli progressivamente rilasciati

OBIETTIVO SPECIFICO 3	Ideare e realizzare un piano di comunicazione sui servizi della rete, per informare gli stakeholder, i pazienti e la cittadinanza del progetto, delle modalità di accesso e dei risultati progressivamente raggiunti.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Piano di comunicazione di prima istanza (alla partenza del progetto) e successivi rilasci di componenti aggiuntive del piano di comunicazione (nel prosieguo delle attività) con individuazione piano di produzione e rilascio dei deliverable previsti
<i>Standard di risultato</i>	100% della produzione come da piano di comunicazione
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<p>3.1 Predisposizione piano di comunicazione della iniziativa (obiettivi, destinatari, messaggi chiave, contenuti e piani editoriale, canali e mezzi di comunicazione, calendario di produzione)</p> <p>3.2 Avvio della collaborazione con la/le Agenzia/e per la produzione dei materiali e svolgimento attività</p> <p>3.3 Predisposizione leaflet informativi da distribuire a cura dei Centri della rete ai pazienti</p> <p>3.4 Predisposizione sito web di progetto. Creazione profilo della iniziativa su vari social media (es. Twitter, Instagram, ecc)</p> <p>3.5 Predisposizione materiale informativo ed educativo ad hoc per favorire istituzione sportelli informativi a cura delle Associazioni di pazienti (tutorial, podcast, leaflet, ecc.)</p> <p>3.6 Produzione e delivery dei contenuti per i diversi canali di comunicazione (articoli informativi, testimonianze, video, infografiche, podcast con esperti, ecc.)</p> <p>3.6 Comunicazione della iniziativa sui principali social media (creazione profilo Rete su Twitter, Instagram, ecc)</p> <p>3.7 Comunicazione della iniziativa sui principali media Regionali (es. Televisioni, carta stampata)</p> <p>3.8 Monitoraggio dei risultati attesi (engagement sui SM, traffico sito Web, iscrizioni ai servizi, ecc.)</p>

OBIETTIVO SPECIFICO 4	Formare adeguatamente gli operatori coinvolti nella erogazione dei servizi e per il raggiungimento degli obiettivi del progetto.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Resoconto a termine dei corsi di formazione con tipologia e numeri dei Centri della Rete e degli operatori professionali coinvolti
<i>Standard di risultato</i>	Almeno 50% dei centri della Rete che partecipino ai progetti di formazione istituiti, con una o più unità di personale, nell'arco dello svolgimento del progetto
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<p>4.1 Identificazione Provider/PCO per organizzazione ed erogazione di corsi (necessario requisito di provider ECM)</p> <p>4.1 Predisposizione piano formativo con obiettivi, tipologia e numerosità dei corsi e dei materiali per la formazione di tutti i soggetti coinvolti e modalità di erogazione (residenziali, FAD, interni, esterni, ECM, non ECM)</p> <p>4.2 Predisposizione programma scientifico e individuazione docenti per le varie iniziative educative verso gli operatori professionali</p> <p>4.3. Erogazione dei singoli corsi previsti nel piano formativo, adeguatamente calendarizzati.</p> <p>4.4 Valutazione dell'apprendimento, identificazione degli skill gap per interventi successivi e rendicontazione</p>

OBIETTIVO SPECIFICO 5	Promuovere la raccolta sistematizzata dei dati e l'analisi adeguata dei dati raccolti al fine di produzioni scientifiche, nuovi dati ed evidenze sulla Fibromialgia e sul gradimento dei pazienti dei servizi loro offerti dalla Rete Regionale. Disseminazione dei risultati a livello regionale, nazionale e internazionale attraverso la produzione e disseminazione di report e manoscritti a carattere scientifico e divulgativo attraverso piattaforme online, siti web e riviste scientifiche di settore indicizzate
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Pubblicazioni scientifiche su riviste indicizzate (con Impact Factor); survey condotte presso i pazienti con outcome sulla qualità di vita e gradimento del servizio
<i>Standard di risultato</i>	Almeno 2 pubblicazioni scientifiche pubblicate su riviste con Impact Factor all'anno e almeno 2 survey verso i pazienti all'anno. Indice di gradimento dei pazienti uguale o superiore al 75% (in scala da 1 a 10) misurato tramite survey ad hoc.
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	5.1 Implementazione di “dashboard” ad uso del Board e delle Commissioni per monitorare lo stato di attività della rete e dei dati raccolti (statistiche di utilizzo e dati clinici) 5.2 Predisposizione di un piano di attività scientifiche (finalizzato alla pubblicazione di articoli scientifici e survey) e del piano temporale di svolgimento delle attività di ricerca 5.3 Definizione incarico medical writer e statistici (interni o esterni alla rete) per predisporre il testo e le elaborazioni statistiche per gli articoli scientifici da sottoporre alle riviste scientifiche prescelte. 5.4 Produzione degli elaborati (articoli scientifici e survey) così come previsto negli standard di risultato dichiarati e sottomissione ai Journal. Predisporre comunicazioni scientifiche sulle survey.

CRONOGRAMMA

		Mesi																							
Attività		01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Obiettivo specifico 1	1.1 Individuazione dei potenziali componenti del Board e di ciascuna commissione																								
	1.2 Nomina e approvazione dei componenti del Board e di ciascuna commissione																								
	1.3 Prima riunione delle Commissioni con stesura ed approvazione della "mission" e definizione di un calendario di riunioni (in presenza o in TC) per lo svolgimento della attività in capo alla commissione																								
	1.4 Stesura requisiti e "dataset" moduli Piattaforma Telematica Integrata																								
	1.5 Stesura piano di formazione operatori																								
	1.6 Stesura piano di comunicazione ai cittadini (e materiali)																								
	1.7 Stesura proposta di PDTA per Fibromialgia																								
	1.8 Stesura requisiti funzionali del Database e meccanismi di "governance" dei dati																								
	1.9 Prosecuzione a regime della attività di Board e Commissioni per "governance" e monitoraggio delle attività della Rete (riunioni periodiche come da calendario)																								
Obiettivo specifico 2	2.1 Scelta e avvio della collaborazione con la ditta informatica selezionata per il progetto																								
	2.2 Stesura delle specifiche finali, relative a dataset, requisiti funzionali e di flusso operativo, ambienti di sviluppo e infrastrutture tecniche dei vari moduli della Piattaforma Telematica Integrata																								
	2.3 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Telemonitoraggio PROs (Web+App Paziente)																								
	2.4 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo "Chiedi all'esperto" (Web+App Paziente)																								
	2.5 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Classificazione paziente (Web)																								
	2.6 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Formazione Continua (Web)																								
	2.7 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Cartella Clinica (Web con back-end)																								
	2.8 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Teleconferencing (x meeting della Rete)																								
	2.9 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Teleconsulto (Web)																								
	2.10 Sviluppo, test, collaudo e rilascio Modulo Database (Web)																								
	2.11 Project Management finalizzato al rilascio della PTI e coordinamento con le altre componenti progettuali (Board, Commissioni, Enti)																								
2.11 Assistenza tecnica e manutenzione dei moduli progressivamente rilasciati																									

 Rendicontazioni

Allegato 4

PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA

Unità Operativa 1 - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>SERVIZI COMUNI DI RETE</i>		
<i>Sviluppo e manutenzione Piattaforma Telematica Integrata</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Analisi dei requisiti, sviluppo, test, collaudo e rilascio della Piattaforma telematica Integrata (tutti i moduli previsti sia Web che App) - Senior Project Management (componente del TPM) di supporto al coordinamento e organizzazione delle fasi di svolgimento del progetto, monitoraggio attività, controllo di avanzamento progetto e predisposizione documentazione di rendicontazione progetto sia della componente tecnico-informatica, che della gestione e andamento generale del progetto. - Servizio di hosting, assistenza tecnica e manutenzione della PTI (a partire dalla data di rilascio fino alla scadenza dei 24 mesi progettuali) - Estensione per ulteriori 12 mesi dalla scadenza naturale, del servizio di hosting, assistenza tecnica e manutenzione del progetto (per i soli moduli: «Classificazione/info»; «Telemonitoraggio»; «Cartella clinica»; «Database Regionale») 	195.000,00 €
<i>Servizi (ICT interno, formazione, comunicazione e attività scientifica)</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Personale esperto di Information&Communication Technology (ICT) e di controllo di gestione, interfaccia tra fornitore Software e sistemi informatici regionali - Creatività, sviluppo e produzione/stampa materiali e mezzi di comunicazione (es. sito web di progetto, leaflet, poster, locandine, video, infografica, ecc.) - Pianificazione, organizzazione e compartecipazione a riunioni, convegni, eventi formativi (ECM e non) in modalità residenziale e a distanza - Sviluppo contenuti educazionali - Servizi finalizzati a predisposizione pubblicazioni scientifiche (es. servizi di medical writing, elaborazioni statistiche, data entry, ecc.) e disseminazione risultati 	130.000,00 €
Unità Operativa 1 - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano		
<i>Personale</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Medici Reumatologi e altre figure professionali esterne (es. Psicologo, Nutrizionista, Fisioterapista) sia a supporto del personale interno per il maggior carico ambulatoriale di assistenza ai pazienti presenti nei Centri, sia per la conduzione dei servizi previsti nel progetto, congiuntamente tra tutti i centri di III livello. Per un impegno complessivo di minimo di 500 ore da mettere a disposizione, da parte di tale Unità Operativa, per lo svolgimento dei seguenti servizi: “Chiedi all’esperto”; “Teleconsulto HUB/Spoke”; “Database Regionale” 	75.000,00 €
<i>Beni</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Hardware dedicato di accesso alla Piattaforma Telematica Integrata (n° 2 PC Notebook + n° 2 iPad) 	5.000,00 €
<i>Missioni</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Spese per partecipazione a incontri di progetto (del Board e delle Commissioni e di altri organismi) - Spese per partecipazione ad eventi di disseminazione delle attività e dei risultati di progetto (es. congressi e convegni) 	4.000,00 €
<i>Spese generali</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Spese di cancelleria/telefoniche/energia, connettività ecc., sostenute dall’ente per la gestione e svolgimento dei servizi del progetto. Altro (varie ed eventuali). 	5.181,00 €

Unità Operativa 2 - ASST degli Spedali Civili di Brescia, Brescia		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- Medici Reumatologi e altre figure professionali esterne (es. Psicologo, Nutrizionista, Fisioterapista) sia a supporto del personale interno per il maggior carico ambulatoriale di assistenza ai pazienti presenti nei Centri, sia per la conduzione dei servizi previsti nel progetto, congiuntamente tra tutti i centri di III livello. Per un impegno complessivo di minimo di 500 ore da mettere a disposizione, da parte di tale Unità Operativa, per lo svolgimento dei seguenti servizi: “Chiedi all’esperto”; “Teleconsulto HUB/Spoke”; “Database Regionale”	75.000,00 €
<i>Beni</i>	- Hardware dedicato di accesso alla Piattaforma Telematica Integrata (es. n° 2 PC Notebook + n° 2 iPad)	5.000,00 €
<i>Servizi</i>	- Tutti i servizi previsti nella attività istituzionale della Rete sono da intendersi comuni e vengono delegati, per la loro predisposizione e attuazione, all’Ente Coordinatore (ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano) sulla base degli indirizzi operativi del Board e delle Commissioni specifiche. Sarà facoltà di ciascun Centro della Rete (III, II e I livello) proporre attività specifiche (coerenti con gli obiettivi della rete) nell’ambito della comunicazione, formazione, ricerca scientifica e disseminazione dei risultati che, qualora approvati dal Board e dalle Commissioni competenti, saranno inseriti nei piani di attività della Rete.	--
<i>Missioni</i>	- Spese per partecipazione a incontri di progetto (del Board e delle Commissioni e di altri organismi) - Spese per partecipazione ad eventi di disseminazione delle attività e dei risultati di progetto (es. congressi e convegni)	4.000,00 €
<i>Spese generali</i>	- Spese di cancelleria/telefoniche/energia, connettività ecc., sostenute dall’ente per la gestione e svolgimento dei servizi del progetto. Altro (varie ed eventuali).	4.000,00 €

Unità Operativa 3 - ASST-Azienda Socio-Sanitaria Territoriale di Mantova		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale	- Medici Reumatologi e altre figure professionali esterne (es. Psicologo, Nutrizionista, Fisioterapista) sia a supporto del personale interno per il maggior carico ambulatoriale di assistenza ai pazienti presenti nei Centri, sia per la conduzione dei servizi previsti nel progetto, congiuntamente tra tutti i centri di III livello. Per un impegno complessivo di minimo di 500 ore da mettere a disposizione, da parte di tale Unità Operativa, per lo svolgimento dei seguenti servizi: “Chiedi all’esperto”; “Teleconsulto HUB/Spoke”; “Database Regionale”	75.000,00 €
Beni	- Hardware dedicato di accesso alla Piattaforma Telematica Integrata (es. n° 2 PC Notebook + n° 2 iPad)	5.000,00 €
Servizi	- Tutti i servizi previsti nella attività istituzionale della Rete sono da intendersi comuni e vengono delegati, per la loro predisposizione e attuazione, all’Ente Coordinatore (ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano) sulla base degli indirizzi operativi del Board e delle Commissioni specifiche. Sarà facoltà di ciascun Centro della Rete (III, II e I livello) proporre attività specifiche (coerenti con gli obiettivi della rete) nell’ambito della comunicazione, formazione, ricerca scientifica e disseminazione dei risultati che, qualora approvati dal Board e dalle Commissioni competenti, saranno inseriti nei piani di attività della Rete.	--
Missioni	- Spese per partecipazione a incontri di progetto (del Board e delle Commissioni e di altri organismi) - Spese per partecipazione ad eventi di disseminazione delle attività e dei risultati di progetto (es. congressi e convegni)	4.000,00 €
Spese generali	- Spese di cancelleria/telefoniche/energia, connettività ecc., sostenute dall’ente per la gestione e svolgimento dei servizi del progetto. Altro (varie ed eventuali).	4.000,00 €

Unità Operativa 4 - Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo, Pavia		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale	- Medici Reumatologi e altre figure professionali esterne (es. Psicologo, Nutrizionista, Fisioterapista) sia a supporto del personale interno per il maggior carico ambulatoriale di assistenza ai pazienti presenti nei Centri, sia per la conduzione dei servizi previsti nel progetto, congiuntamente tra tutti i centri di III livello. Per un impegno complessivo di minimo di 500 ore da mettere a disposizione, da parte di tale Unità Operativa, per lo svolgimento dei seguenti servizi: “Chiedi all’esperto”; “Teleconsulto HUB/Spoke”; “Database Regionale”	75.000,00 €
Beni	- Hardware dedicato di accesso alla Piattaforma Telematica Integrata (es. n° 2 PC Notebook + n° 2 iPad)	5.000,00 €
Servizi	- Tutti i servizi previsti nella attività istituzionale della Rete sono da intendersi comuni e vengono delegati, per la loro predisposizione e attuazione, all’Ente Coordinatore (ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano) sulla base degli indirizzi operativi del Board e delle Commissioni specifiche. Sarà facoltà di ciascun Centro della Rete (III, II e I livello) proporre attività specifiche (coerenti con gli obiettivi della rete) nell’ambito della comunicazione, formazione, ricerca scientifica e disseminazione dei risultati che, qualora approvati dal Board e dalle Commissioni competenti, saranno inseriti nei piani di attività della Rete.	--
Missioni	- Spese per partecipazione a incontri di progetto (del Board e delle Commissioni e di altri organismi) - Spese per partecipazione ad eventi di disseminazione delle attività e dei risultati di progetto (es. congressi e convegni)	4.000,00 €
Spese generali	- Spese di cancelleria/telefoniche/energia, connettività ecc., sostenute dall’ente per la gestione e svolgimento dei servizi del progetto. Altro (varie ed eventuali).	4.000,00 €

Unità Operativa 5 - I.R.C.C.S. Ospedale Galeazzi - Sant'Ambrogio, Milano		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale	- Medici Reumatologi e altre figure professionali esterne (es. Psicologo, Nutrizionista, Fisioterapista) sia a supporto del personale interno per il maggior carico ambulatoriale di assistenza ai pazienti presenti nei Centri, sia per la conduzione dei servizi previsti nel progetto, congiuntamente tra tutti i centri di III livello. Per un impegno complessivo di minimo di 500 ore da mettere a disposizione, da parte di tale Unità Operativa, per lo svolgimento dei seguenti servizi: “Chiedi all’esperto”; “Teleconsulto HUB/Spoke”; “Database Regionale”	75.000,00 €
Beni	- Hardware dedicato di accesso alla Piattaforma Telematica Integrata (es. n° 2 PC Notebook + n° 2 iPad)	5.000,00 €
Servizi	- Tutti i servizi previsti nella attività istituzionale della Rete sono da intendersi comuni e vengono delegati, per la loro predisposizione e attuazione, all’Ente Coordinatore (ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano) sulla base degli indirizzi operativi del Board e delle Commissioni specifiche. Sarà facoltà di ciascun Centro della Rete (III, II e I livello) proporre attività specifiche (coerenti con gli obiettivi della rete) nell’ambito della comunicazione, formazione, ricerca scientifica e disseminazione dei risultati che, qualora approvati dal Board e dalle Commissioni competenti, saranno inseriti nei piani di attività della Rete.	--
Missioni	- Spese per partecipazione a incontri di progetto (del Board e delle Commissioni e di altri organismi) - Spese per partecipazione ad eventi di disseminazione delle attività e dei risultati di progetto (es. congressi e convegni)	4.000,00 €
Spese generali	- Spese di cancelleria/telefoniche/energia, connettività ecc., sostenute dall’ente per la gestione e svolgimento dei servizi del progetto. Altro (varie ed eventuali).	4.000,00 €

Unità Operativa 6 - I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele, Milano		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale	- Medici Reumatologi e altre figure professionali esterne (es. Psicologo, Nutrizionista, Fisioterapista) sia a supporto del personale interno per il maggior carico ambulatoriale di assistenza ai pazienti presenti nei Centri, sia per la conduzione dei servizi previsti nel progetto, congiuntamente tra tutti i centri di III livello. Per un impegno complessivo di minimo di 500 ore da mettere a disposizione, da parte di tale Unità Operativa, per lo svolgimento dei seguenti servizi: “Chiedi all’esperto”; “Teleconsulto HUB/Spoke”; “Database Regionale”	75.000,00 €
Beni	- Hardware dedicato di accesso alla Piattaforma Telematica Integrata (es. n° 2 PC Notebook + n° 2 iPad)	5.000,00 €
Servizi	- Tutti i servizi previsti nella attività istituzionale della Rete sono da intendersi comuni e vengono delegati, per la loro predisposizione e attuazione, all’Ente Coordinatore (ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano) sulla base degli indirizzi operativi del Board e delle Commissioni specifiche. Sarà facoltà di ciascun Centro della Rete (III, II e I livello) proporre attività specifiche (coerenti con gli obiettivi della rete) nell’ambito della comunicazione, formazione, ricerca scientifica e disseminazione dei risultati che, qualora approvati dal Board e dalle Commissioni competenti, saranno inseriti nei piani di attività della Rete.	--
Missioni	- Spese per partecipazione a incontri di progetto (del Board e delle Commissioni e di altri organismi) - Spese per partecipazione ad eventi di disseminazione delle attività e dei risultati di progetto (es. congressi e convegni)	4.000,00 €
Spese generali	- Spese di cancelleria/telefoniche/energia, connettività ecc., sostenute dall’ente per la gestione e svolgimento dei servizi del progetto. Altro (varie ed eventuali).	4.000,00 €

PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
<i>Personale</i>	450.000,00 €
<i>Beni</i>	30.000,00 €
<i>Servizi</i>	325.000,00 €
<i>Missioni</i>	24.000,00 €
<i>Spese generali</i>	25.181,00 €
Totale	854.181,00 €