



*Ministero della salute*



*Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie*

## **Guida alla Redazione dei Progetti CCM 2013**

Al fine della stesura dei progetti CCM 2013, si illustra di seguito lo standard da seguire.

## 1. STRUTTURA GENERALE DEL PROGETTO

La struttura generale di progetto è riportata nella griglia sottostante.

<u>GRIGLIA DI PROGETTAZIONE</u>	<u>FORMATO DOCUMENTO</u>
DATI GENERALI PROGETTO	1 pagina
TITOLO DEL PROGETTO ANALISI STRUTTURATA - <i>descrizione ed analisi del problema</i> - <i>soluzioni proposte sulla base delle evidenze/prove scientifiche di provata efficacia</i> - <i>fattibilità/criticità delle soluzioni proposte</i> - <i>bibliografia</i>	max 2 pagine
OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO  - <i>obiettivo generale</i> - <i>obiettivi specifici</i> - <i>unità operative coinvolte</i>	max 1 pagina per l'elenco delle unità operative secondo necessità
PIANO DI VALUTAZIONE DELL'OBIETTIVO GENERALE E DI OGNI OBIETTIVO SPECIFICO - <i>indicatore/i di risultato e relativo/i standard</i> - <i>cronogramma</i>	max 2 pagine
PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA E GENERALE - <i>personale</i> - <i>beni e servizi</i> - <i>missioni</i> - <i>spese generali</i>	secondo necessità

## 2. ANALISI STRUTTURATA

L'analisi strutturata del progetto è finalizzata a:

1. identificare, qualificare e quantificare il problema;
2. proporre soluzioni basate sulle evidenze;
3. analizzare la fattibilità/criticità delle soluzioni proposte.

Al riguardo, si specifica che:

- un problema si definisce come tale quando l'evento o la condizione si verifica con una frequenza o con delle modalità insolite o non accettabili in base a necessità di salute, dati di letteratura, necessità organizzative, adempimenti previsti da norme, ecc.;
- nell'indicare una o più soluzioni, tra quelle per le quali sussistono evidenze, si dovrà esplicitarne l'impatto sul Sistema sanitario, ad esempio, in termini di maggiore disponibilità di informazioni, diffusione e sostegno di evidenze, miglioramento della qualità assistenziale, aumento della capacità di risposta, aumento dell'offerta di formazione, ecc.
- per fattibilità si intende la capacità delle risorse (umane, strumentali, finanziarie, organizzative) di acquisire e mettere in atto le soluzioni proposte per risolvere il problema, mentre per criticità si intendono gli elementi del contesto che potrebbero ritardare oppure ostacolare il raggiungimento degli obiettivi dichiarati.

In **allegato 1** si riporta lo schema per la sintesi dell'analisi strutturata del problema.

### **3. OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO**

L'obiettivo generale va definito con esattezza e potrà essere articolato in singoli obiettivi specifici, altrettanto ben definiti e tra loro coerenti.

Le responsabilità di progetto sono deducibili dalla esplicitazione del Referente scientifico del progetto (nome, cognome e qualifica) nonché dalla esplicitazione delle unità operative coinvolte (denominazione), del relativo referente (nome, cognome e qualifica) e dei compiti ad esse assegnati.

Relativamente alle Unità operative ,si segnala che qualora siano previsti dei soggetti privati, la sentenza della Corte di Giustizia Europea n.159 del 19/12/2012 ha richiamato al rispetto delle normative comunitarie in materia di appalti pubblici ( Decreto Legislativo 12 aprile 2006 n.163).

Pertanto nel caso di coinvolgimento di uno o più soggetti privati sarà necessario esplicitare nel progetto le modalità con le quali verrà garantito il rispetto della normativa vigente.

Nel caso di eventuali procedure di gara per la scelta del contraente non ancora completate, non sarà possibile indicare nel progetto esecutivo un soggetto specifico, ma dovranno essere indicati i requisiti e le caratteristiche che il soggetto privato dovrà possedere. Si ribadisce che tali eventuali procedure non potranno costituire motivo di ritardo per l'avvio delle attività.

In **allegato 2** si riporta lo schema per la sintesi degli obiettivi e delle responsabilità di progetto.

### **4. PIANO DI VALUTAZIONE**

Per l'obiettivo generale e per ogni obiettivo specifico deve essere espresso l'indicatore attraverso il quale può essere misurato il risultato da raggiungere nonché il livello atteso di risultato.

Ai fini del monitoraggio del progetto, va altresì costruito un cronoprogramma (diagramma di Gant) dal quale si possano evincere le principali attività sottese al raggiungimento di ogni singolo obiettivo specifico.

In **allegato 3** si riporta lo schema per la sintesi del piano di valutazione.

A riguardo si anticipa che la valutazione, oltre ad una relazione finale, prevede, così come indicato nel cronoprogramma, una rendicontazione in itinere da trasmettere alla Direzione Operativa del CCM, mediante un rapporto tecnico e un rapporto finanziario semestrali:

- il rapporto tecnico verrà elaborato indicando le azioni svolte nel semestre di riferimento, allo scopo di monitorare lo stato di avanzamento del progetto, rispetto alla sequenza temporale prevista nel cronoprogramma;
- il rapporto finanziario dovrà descrivere le spese sostenute nel semestre per ogni voce inclusa nel piano finanziario (di cui in appresso) e dovrà essere redatto secondo quanto concordato all'atto della sottoscrizione dell'accordo di collaborazione.

### **5. PIANO FINANZIARIO**

Per ciascuna unità operativa andranno inserite le voci di spesa , il relativo impegno finanziario, e il rationale della spesa, ovvero una breve descrizione circa le ragioni e le necessità che spingono a sostenere quella determinata spesa, dalla quale emergano le correlazioni con le attività sostenute per il raggiungimento degli obiettivi

Il piano finanziario generale sarà il risultato della sommatoria di ciascuna voce di spesa.

Tutti i costi dovranno essere documentabili, trasparenti e suddivisi per voci, nel rispetto di pertinenza, congruità e coerenza.

Si segnala la necessità di effettuare già nella fase progettuale un'analisi completa dei costi, al fine di pervenire ad un piano finanziario definitivo.

Nel caso di esito positivo da parte del Comitato scientifico il progetto esecutivo sarà, infatti, parte integrante dell'accordo di collaborazione, ed al suo interno sarà prevista la possibilità di modificare il piano finanziario una sola volta e previa autorizzazione del Ministero, che valuterà la sussistenza di ragioni di necessità ed opportunità

In **allegato 4** si riporta lo schema per la sintesi del piano finanziario.

Nello specifico, per le voci di spesa, si chiarisce che:

### ***Personale***

Sotto questa voce è possibile ricomprendere tutte le tipologie di contratto di lavoro a tempo determinato previste dalla normativa vigente (borsa di studio, contratto di consulenza, dottorato di ricerca, co.co.pro...). È altresì possibile destinare dette risorse al personale interno dell'ente, purché ciò sia reso possibile e disciplinato dalle norme di organizzazione e funzionamento che disciplinano il medesimo ente. Resta inteso che, sia in caso di acquisizione di personale esterno che di utilizzo del personale interno, la correttezza delle procedure di reclutamento del personale dovrà essere sempre verificata dall'ente esecutore nel rispetto della normativa vigente.

Si precisa, inoltre, che per tale voce dovranno essere specificate le singole figure professionali senza indicare il relativo corrispettivo. L'importo da inserire a tale voce dovrà essere, infatti, solo quello complessivo.

### ***Beni e servizi***

Sotto questa voce è possibile ricomprendere l'acquisizione di beni, accessori, forniture e servizi strumentali connessi alla realizzazione del progetto.

A titolo esemplificativo possono rientrare in questa voce le spese di:

- acquisto di materiale di consumo
- acquisto di cancelleria
- stampa, legatoria e riproduzione grafica
- traduzioni ed interpretariato
- organizzazione di corsi, incontri, eventi formativi ecc..
- realizzazione e/o gestione di siti web
- noleggio di attrezzature (esclusivamente per la durata del progetto)

Si specifica che l'acquisto di attrezzature è eccezionalmente consentito solo quando il loro utilizzo è direttamente connesso alla realizzazione del progetto e comunque previa valutazione della convenienza economica dell'acquisto in rapporto ad altre forme di acquisizione del bene (es. noleggio, leasing). In ogni caso di acquisto, la diretta correlazione con gli obiettivi del progetto dovrà essere dettagliatamente motivata. Rimane inteso che il Ministero rimborserà unicamente le quote relative all'ammortamento delle attrezzature, limitatamente alla durata dell'accordo e dietro presentazione della relativa documentazione di spesa.

Non può comunque assolutamente essere ricompreso sotto questa voce l'acquisto di arredi o di altro materiale di rappresentanza.

Si rammenta, inoltre, che la voce "Servizi" è principalmente finalizzata a coprire le spese per l'affidamento di uno specifico servizio, generalmente, ad un soggetto esterno, pertanto si esclude l'affidamento diretto a persona fisica.

Infine sempre relativamente alla voce "Servizi" si precisa che la loro acquisizione deve conferire al progetto un apporto integrativo e/o specialistico a cui l'ente esecutore non può far fronte con risorse propri

### ***Missioni***

Questa voce si riferisce alle spese di trasferta che, unicamente il personale dedicato al progetto (ivi compreso il referente scientifico del Ministero della Salute), deve affrontare in corso d'opera.

Può altresì essere riferito alle spese di trasferta di personale appartenente ad altro ente che viene coinvolto – per un tempo limitato – nel progetto.

Rientrano in tale voce anche le eventuali spese per la partecipazione del solo personale coinvolto nel progetto, a convegni, workshop ed incontri/ eventi formativi, purché risultino coerenti con le attività del progetto e si evidenzia l'effettiva necessità di partecipazione ai fini del raggiungimento degli obiettivi proposti.

Non possono assolutamente essere ricomprese in questa voce le spese per la realizzazione di un incontro/evento formativo o altro momento di pubblica diffusione/condivisione dei dati.

#### ***Incontri/eventi formativi***

Tale voce è da considerarsi solo ed esclusivamente nel caso in cui l'ente esecutore intenda organizzare e realizzare un incontro/evento formativo o altro momento di pubblica diffusione/condivisione dei dati, senza affidare il servizio a terzi ( in tal caso la voce di spesa "incontri/eventi formativi" andrà ricompresa in Beni e Servizi). A titolo di esempio rientrano in tale voce gli eventuali costi per l'affitto della sala, per il servizio di interprete, per il servizio di accoglienza, onorari e spese di missione ( trasferta, vitto ed alloggio) per docenti esterni al progetto, ecc

#### ***Spese generali***

Per quanto concerne questa voce, si precisa in primo luogo che la stessa non può superare il 10% del finanziamento previsto. Nel suo ambito sono riconducibili i cosiddetti costi indiretti ( posta, telefono, servizio di corriere, collegamenti telematici, ecc..) in misura proporzionale alle attività previste per la realizzazione del progetto.

# PROGETTO ESECUTIVO - PROGRAMMA CCM 2013

## *DATI GENERALI DEL PROGETTO*

TITOLO: Modello di Screening Pediatrico dell'Ipercolesterolemia Familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce. Progetto **SPIF** (**S**creening **P**ediatrico **I**percolesterolemia **F**amiliare).

ENTE PARTNER: (Regione, Iss, Inail, Inmp, Agenas) Regione **LAZIO**

NUMERO ID DA PROGRAMMA: **D 11** (Modelli di percorso di diagnosi precoce delle malattie rene-cardio-respiratorie)

REGIONI COINVOLTE:

numero: 4

elenco:

- **LAZIO** Dott. Andrea Bartuli, UOC Malattie Rare e Genetica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma
- **EMILIA ROMAGNA** Prof. Lorenzo Iughetti, UOS Pediatria Breve e DH, AOU Policlinico di Modena, Università di Modena e Reggio Emilia, Modena
- **CAMPANIA** Dott. Antonio Correra, UOC Pediatria- Malattie Metaboliche e Rare, Ospedale SS. Annunziata Azienda Ospedaliera Santobono Pausilipo, Napoli
- **UMBRIA** Dott. Marcello Catanelli, Dirigente Servizio Programmazione Assistenza Sanitaria Ospedaliera e di Base, Perugia

DURATA PROGETTO: **2 anni**

COSTO: **456.000**

COORDINATORE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:

nominativo: **Andrea Bartuli**

struttura di appartenenza: **Ospedale Pediatrico Bambino Gesù-IRCCS**, Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma n.tel: 0668593642-2482 - n.fax: 0668592914 - E-mail: andrea.bartuli@opbg.net

## Allegato 1

**TITOLO:** Modello di Screening Pediatrico dell'Ipercolesterolemia Familiare per la prevenzione della malattia cardio-vascolare precoce. Progetto **SPIF (Screening Pediatrico Ipercolesterolemia Familiare)**

### ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

#### *Descrizione ed analisi del problema*

La malattia cardiovascolare è tra le principali cause di disabilità e morte in età adulta: in Italia incide per il 42% della mortalità (48% nel sesso femminile e 38% nel sesso maschile, Dati Istat 2007). Nel 2013 in Italia sono attesi circa 88.000 nuovi eventi coronarici nella fascia di età 35-69 anni (ISTAT "Salute cardiovascolare degli italiani: i dati preliminari dell'indagine Oec/Hes 2008-12 <http://www.istat.it/it/salute-e-sanit%C3%A0> ). Una quota significativa di questi eventi avviene ad una età inferiore ai 60 anni nelle donne e ai 55 anni negli uomini e viene definita "malattia cardiovascolare precoce" (MCVp). La MCVp è principalmente causata dall'Ipercolesterolemia Familiare (IF) (Goldberg 2011, Daniels 2008). L'IF è una patologia genetica, curabile farmacologicamente, trasmessa con modalità autosomica dominante, che causa un ridotto catabolismo del colesterolo LDL (C-LDL), la sua elevata concentrazione nel sangue, il suo deposito nei tessuti e nei vasi e la comparsa di MCVp. Sono tipicamente colpiti più soggetti all'interno dello stesso nucleo familiare. La forma eterozigote (IFe) è la più frequente con una prevalenza pari a 1 affetto ogni 380 individui. E' caratterizzata da livelli ematici di colesterolo totale (CT) e di C-LDL superiori, rispettivamente, a 180 e 130 mg/dl e da comparsa di MCVp generalmente tra i 30 e i 60 anni, con picco tra i 40 e i 42. Esiste anche una rarissima forma di IF in omozigosi (IFo, prevalenza 1:1 milione) con valori ematici di C-LDL da 4 a 8 volte superiori alla norma e MCVp a partire dai 5 anni di vita (Bartuli 2012).

I soggetti affetti da IFe sono asintomatici fino all'episodio vascolare acuto ma la formazione della placca ateromatosa è antecedente la comparsa dei sintomi con suo sviluppo a partire dall'età pediatrica (McGill 2008; Deanfield 2007). Grazie alla disponibilità di farmaci in grado di ridurre significativamente i valori del colesterolo ematico e ad un corretto stile di vita, i bambini diagnosticati e trattati prima dell'inizio dell'instaurarsi del danno vascolare, non sviluppano in età adulta MCVp ed hanno una aspettativa di vita sovrapponibile ai soggetti non affetti (Neil, 2008).

#### *Soluzioni proposte sulla base delle evidenze*

I dati della letteratura (Neil 2008, Iughetti 2007) hanno dimostrato che il trattamento precoce impedisce la comparsa di MCVp nei soggetti affetti da IFe. Per tale motivo, in numerosi paesi europei e nord-americani, sono stati avviati programmi di screening secondo diverse strategie: dosaggio del colesterolo a tutti i bambini tra i 2 e i 9 anni, dosaggio selettivo nei bambini con parenti di I-II° con ipercolesterolemia e/o MCVp, dosaggio effettuato ai bambini con un parente con diagnosi di IF. (Nordestgaard 2013, Langslet 2013). Il programma di screening ha permesso in alcuni paesi di intercettare e trattare fino al 71% dei soggetti affetti (Paesi Bassi) mentre in altre nazioni, tra cui l'Italia, questa percentuale risulta ancora inferiore all'1% (Kusters 2012). In base ai dati epidemiologici, nelle 4 regioni coinvolte nel progetto, sono attesi circa 5400 pazienti di età inferiore ai 14 anni. La realizzazione dello screening determinerebbe un risparmio tra i 12 e i 20 milioni di euro solo in termini di ricoveri ospedalieri, considerando il costo di un singolo ricovero per MCVp (ISTAT 2008) evitato ad ogni paziente individuato. Lo screening determinerebbe inoltre, a cascata, l'identificazione di un numero minimo equivalente di pazienti adulti affetti tra i parenti di I° e II°. Questo progetto costituisce un modello operativo, efficace e sostenibile facilmente trasferibile nelle altre regioni italiane.

Sono previste le seguenti fasi:

1. **Training formativo a tutti i Pediatri di Libera Scelta (PLS):** Realizzato dai medici dei centri di riferimento Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma (per PLS di Lazio e Umbria), AOU Policlinico di Modena (per PLS dell'Emilia Romagna) e UOC Pediatria-Malattie Metaboliche e Rare di Napoli (per PLS della Campania). L'attività formativa, rivolta ai circa 2.300 PLS delle 4 Regioni, riguarderà gli aspetti epidemiologici, i criteri diagnostici, i fattori di rischio e i percorsi terapeutici dell'IFE. La formazione condivisa, sarà erogata attraverso corsi di formazione a distanza (FAD online) e frontali, eventi formativi dedicati, materiale informativo elettronico e cartaceo (tempo previsto 18 mesi). Scopo della formazione è incentivare i PLS ad effettuare lo screening di tutti i loro assistiti.
2. **Realizzazione dello screening** di circa 2.400.000 bambini e ragazzi di età inferiore ai 14 anni, nel corso dei due anni previsti dal progetto, attraverso il dosaggio del C-LDL nei soggetti che rientrano nelle seguenti categorie:
  - bambini a rischio (anamnesi positiva per parenti di I-II° con IF diagnosticata o ipercolesterolemia o MCVp), dosaggio a partire dai 2 anni di vita
  - bambini non a rischio, dosaggio in occasione di qualsiasi prelievo a partire dai 2 anni di vita e comunque entro i 14 anni di vita.I bambini con C-LDL elevato e diagnosticati come affetti da IF, secondo i criteri diagnostici della letteratura (Simon Broome, 2012), entreranno in un percorso terapeutico come standardizzato dal PDTa già prodotto e pubblicato dall'ASP della regione Lazio (<http://malattiarare.asplazio.it>). Trattandosi di una patologia genetica trasmessa con modalità autosomica dominante, l'individuazione di un caso indice nella famiglia determinerà l'individuazione a cascata di almeno un altro soggetto adulto affetto.
3. **Realizzazione di un registro di malattia** da avviare contestualmente all'inizio del progetto che fornisca dati epidemiologici e la presa in carico dei pazienti.

#### *Fattibilità /criticità delle soluzioni proposte*

Il Progetto proposto basa la sua fattibilità sull'utilizzo di risorse già esistenti sul territorio collegate tra di loro in network. La principale possibile criticità è rappresentata dalla necessità di contattare e coinvolgere i PLS in modo capillare. Tale criticità può essere minimizzata offrendo ai PLS la possibilità di acquisire gratuitamente crediti ECM grazie alla partecipazione alla Formazione strutturata in modo reiterativo e attraverso il coinvolgimento delle Società Scientifiche con organizzazione di eventi e attività pubblicativa scientifica.

Il Progetto proposto è di facile trasferibilità nelle altre Regioni Italiane attraverso la pubblicazione di articoli su riviste scientifiche e la sua divulgazione in congressi nazionali.

#### *Bibliografia*

- Goldberg AC J Clin Lipidol. 2011 Jun;5(3 Suppl):S1-8.
- Daniels SR Pediatrics 2008;122;198
- Bartuli A Lancet. 2012 Apr 7;379 (9823):1330
- McGill HC Circulation 2008; 117: 1216-27
- Deanfield JE Circulation 2007; 115: 1285-95
- Neil A Eur Heart J. 2008 Nov;29(21):2625-33
- Iughetti L J Endocrinol Invest. 2007; 30:700-19
- Nordestgaard BG Eur Heart J. 2013 Aug 15
- Langslet G Expert Rev Cardiovasc Ther. 2013 Aug;11(8):1061-6
- Kusters DM Arch Dis Child 2012;97:272-276



## Allegato 2

### OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

<b>OBIETTIVO GENERALE:</b> Realizzazione di un modello operativo per la precoce identificazione dei soggetti in età pediatrica affetti da IF per la prevenzione della comparsa di MCVp.
<b>OBIETTIVO SPECIFICO 1:</b> Formazione dei PLS
<b>OBIETTIVO SPECIFICO 2:</b> Identificazione dei pazienti affetti da IFe in età pediatrica
<b>OBIETTIVO SPECIFICO 3 :</b> Creazione di un registro multi regionale di patologia
<b>OBIETTIVO SPECIFICO 4 :</b> Identificazione a cascata di un corte, equivalente a quello dei pazienti pediatrici, di adulti affetti da IFe tra i parenti di I° e II°.

<b>CAPO PROGETTO:</b> Dott. Andrea Bartuli, UOC Malattie Rare e Genetica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma		
<b>UNITA' OPERATIVE COINVOLTE</b>		
<b>Unità Operativa 1</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
UOC Malattie Rare e Genetica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma	Dott. Andrea Bartuli	<ul style="list-style-type: none"><li>- Attività di coordinamento</li><li>- Formazione PLS (Lazio-Umbria)</li><li>- Preparazione opuscoli e materiale cartaceo per la formazione dei PLS nelle 3 regioni</li><li>- Monitoraggio dello screening</li><li>- Arruolamento dei pazienti nel Registro</li><li>- Organizzazione di meeting e convegni</li></ul>
<b>Unità Operativa 2</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
UOS Pediatria Breve e DH, Az.Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, Università di Modena e Reggio Emilia, Modena	Prof. Lorenzo Iughetti	<ul style="list-style-type: none"><li>- Formazione PLS (Emilia Romagna)</li><li>- Realizzazione di piattaforma FAD per i PLS delle 3 regioni</li><li>- Monitoraggio dello screening</li><li>- Arruolamento dei pazienti nel Registro</li></ul>
<b>Unità Operativa 3</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
UOC Pediatria- Malattie Metaboliche e Rare, Ospedale SS. Annunziata Azienda Ospedaliera Santobono Pausilipo, Napoli	Dott. Antonio Correrà	<ul style="list-style-type: none"><li>- Formazione PLS (Campania)</li><li>- Monitoraggio dello screening</li><li>- Arruolamento dei pazienti nel Registro</li></ul>

<b>Unità Operativa 4</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
Servizio Programmazione assistenza Sanitaria Ospedaliera e di Base, Perugia	Dott. Marcello Catanelli	- Gestione registro, verifica della presa in carico

### Allegato 3

#### PIANO DI VALUTAZIONE

<b>OBIETTIVO GENERALE</b>	Realizzazione di un modello operativo per la precoce identificazione pazienti affetti da IFe per la prevenzione della comparsa di MCVp.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Numero di pazienti arruolati nel registro
<i>Standard di risultato</i>	3.800 pazienti pari al 70% (Nordestgaard 2013) dei 5.400 casi attesi

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 1</b>	Formazione dei PLS in merito ai criteri di riconoscimento dei pazienti affetti da IFe ed alla adozione di corretti stili di vita
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Percentuale di superamento del test di apprendimento
<i>Standard di risultato</i>	90% pari circa a 1.600 pediatri

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 2</b>	Identificazione dei pazienti affetti da IFe in età pediatrica
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Numero di pazienti arruolati
<i>Standard di risultato</i>	3.800 pazienti pari al 70% (Nordestgaard 2013) dei 5.400 casi attesi

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 3</b>	Creazione di un registro multi regionale di patologia e sua alimentazione
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Attività di Registro
<i>Standard di risultato</i>	Anagrafica dei pazienti e dei centri di presa in carico

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 4</b>	Identificazione a cascata di una coorte, equivalente a quello dei pazienti pediatrici, di adulti affetti da IFe tra i parenti di I° e II°.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Numero di adulti affetti tra i parenti di I° e II°.
<i>Standard di risultato</i>	3.800 pazienti adulti

## CRONOGRAMMA

	Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Obiettivo specifico 1	Attività 1: Implementazione FAD (M1-18)																								
	Attività 2: Incontri frontali con i PLS (M 1- 18)																								
	Attività 3: realizzazione opuscolo informativo (M 1- 6)																								
Obiettivo specifico 2	Attività 1: Ethical clearance (M 1-3)																								
	Attività 2: screening pediatrico (M 6- 24)																								
	Attività 3: arruolamento pazienti (M 6- 24)																								
Obiettivo specifico 3	Attività 1: creazione registro (M 1-6)																								
	Attività 2: gestione registro (M 6 -24)																								
Obiettivo specifico 4	Attività 1: identificazione di adulti affetti (M 6 -24)																								

**Rendicontazione**

**Allegato 4**  
**PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA**

<b>Unità Operativa 1</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale</b> N. 3 contratti	<ul style="list-style-type: none"> <li>- un contratto libero professionale da due anni, figura professionale medico, per formazione e mantenimento contatti con PF, attività di arruolamento pazienti, gestione ambulatorio dedicato; (1° e 2° anno di progetto)</li> <li>- un contratto libero professionale da un anno figura professionale medico, per formazione e mantenimento contatti con PF, attività di arruolamento pazienti; (1° anno progetto)</li> <li>- contratto libero professionale da un anno, figura professionale biologo per attività di laboratorio esecuzione test genetici. (2° anno progetto)</li> </ul>	96.000
<b>Beni e servizi</b>  Formazione attraverso opuscoli	Contratto per la realizzazione e la fornitura di opuscoli informativi da dare ai Pediatri di Base	20.000
<b>Missioni</b> Spese di trasferta del personale dedicato al progetto	Incontri per l'analisi sullo stato di avanzamento del progetto	5.000
<b>Incontri/Eventi formativi</b> Organizzazione di eventi formativi da parte dell'UO 1	Attività di pubblicizzazione e disseminazione dei risultati ottenuti, evento formativo di fine progetto	10.500
<b>Spese generali</b>	Spese generali	4.000

<b>Unità Operativa 2</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale</b> N. 2 contratti di ricerca	<ul style="list-style-type: none"> <li>- assegno di ricerca, durata 1 anno, rinnovabile, figura professionale medico, per formazione e mantenimento contatti con PF, attività di arruolamento pazienti, gestione ambulatorio dedicato; (1° e 2° anno di progetto)</li> <li>- assegno di ricerca, durata 1 anno, non rinnovabile, figura professionale medico/biotecnologo, per formazione e mantenimento contatti con PF, attività di arruolamento pazienti; (1° anno progetto)</li> <li>- assegno di ricerca, durata 1 anno, figura professionale biologo/biotecnologo per</li> </ul>	114.000

	attività di laboratorio esecuzione test genetici. ( 2° anno progetto)	
<b>Beni e servizi</b> Formazione a distanza	Sviluppo di una piattaforma per la formazione dei PLS	30.000
<b>Missioni</b> Spese di trasferta del personale dedicato al progetto	Incontri per l'analisi sullo stato di avanzamento del progetto	2.500
<b>Incontri/Eventi formativi</b> Partecipazione ad eventi formativi	Partecipazione ad eventi formativi	3.500
<b>Spese generali</b>	Spese generali	2.500

## Allegato 4

### PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA

Unità Operativa 3		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<b>Personale</b> N. 2 contratti di ricerca	- un contratto libero professionale da due anni, figura professionale medico, specialista in pediatria , per formazione e mantenimento contatti con PF, attività di arruolamento pazienti, gestione ambulatorio dedicato; (1° e 2° anno di progetto ) - un contratto libero professionale da due anni , figura professionale farmacista, esperto in ricerca clinica , per gestione dati pazienti.	114.000
<b>Beni e servizi</b>	- - -	-
<b>Missioni</b> Spese di trasferta del personale dedicato al progetto -	Incontri per l'analisi sullo stato di avanzamento del progetto	2.500
<b>Incontri/Eventi formativi</b> Partecipazione ad eventi formativi	Partecipazione ad eventi formativi	3.500
<b>Spese generali</b>	Spese generali	2.500

Unità Operativa 4		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<b>Personale</b> N. 1 contratto di ricerca	- Figura professionale dedita all'elaborazione del registro	12.000
<b>Beni e servizi</b>	- - -	-
<b>Registro pazienti</b> Registro pazienti	Attività di realizzazione e gestione del registro pazienti	30.000
<b>Incontri/Eventi formativi</b> Partecipazione ad eventi formativi	Partecipazione ad eventi formativi	2.500
<b>Spese generali</b>	Spese generali	1.000

#### PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
<b>Personale</b>	336.000
<b>Beni e servizi</b>	50.000
<b>Missioni</b>	10.000
<b>Incontri/Eventi formativi</b>	20.000
<b>Spese generali</b>	10.000
<b>Registro pazienti</b>	30.000
<b>Totale</b>	<b>456.000</b>