



## **Carta dei Servizi**

**M.I.Cro. Italia ODV**

## **Finalità e scopo di una Carta dei Servizi relativa alla gestione delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI)**

La Carta dei Servizi di M.I.Cro. Italia ODV dedicata ai pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali è uno strumento redatto al fine di creare un dialogo con coloro che, a diverso titolo, si trovano ad interagire con questa realtà. La Carta dei Servizi si rivolge, infatti, sia agli operatori che agli utenti coinvolti nel sistema di cura allo scopo di facilitare la creazione ed il consolidamento di un rapporto di collaborazione reciproca tra i diversi soggetti coinvolti.

La Carta dei Servizi è anche strumento volto a garantire la trasparenza dell'operatività e della gestione delle risorse umane ed economiche.

Si compone di una parte introduttiva generale di presentazione della mission, degli obiettivi e delle attività dell'Associazione e di una parte più dettagliata di carattere tecnico e procedurale sulle modalità di gestione dei servizi.

La presente Carta dei Servizi è parte integrante di un percorso di trasparenza, informazione e garanzia verso tutti i portatori d'interesse dell'Ente già iniziato con l'approvazione del Codice Etico dell'Associazione e delle Linee Guida da seguire nelle relazioni con le Aziende Farmaceutiche.

### **I Principi posti alla base dell'attività di M.I.Cro. Italia ODV**

I principi fondamentali a cui si ispira l'Ente sono quelli dell'uguaglianza, dell'imparzialità, della continuità, della partecipazione, dell'efficacia e dell'efficienza, della trasparenza e della riservatezza.

Uguaglianza significa che i servizi, a parità di esigenze, devono essere forniti in modo uguale a tutti coloro che li richiedono senza distinzioni di sesso, di etnia, di età, di lingua o di religione.

Per imparzialità si intende che l'erogazione dei servizi deve avvenire senza alcun tipo di favoritismo.

Continuità significa che il servizio offerto viene erogato in maniera integrata, regolare e continuativa, nel rispetto delle esigenze del paziente/utente e compatibilmente con le risorse disponibili.

Nel rispetto del principio di partecipazione l'Associazione si impegna a prevedere appositi strumenti di coinvolgimento degli utenti con l'obiettivo di recepire le opinioni degli stessi in relazione ai servizi offerti. Il tutto inserito in un'ottica di miglioramento continuo, soprattutto per tutto ciò che riguarda la qualità e l'ampiezza dei servizi erogati.

Efficacia ed efficienza presuppongono che le attività svolte dell'Associazione siano conformi agli obiettivi prefissati in modo tale da non disperdere le risorse umane ed economiche a disposizione. Tutto ciò rileva al fine di produrre i massimi risultati possibili in termini di benessere per i beneficiari.

Trasparenza si traduce nella comunicazione precisa ed aggiornata, delle attività dell'Associazione sia per ciò che attiene al campo della rendicontazione economica sia per tutto ciò che riguarda l'erogazione dei servizi (numero di ore dedicate a ciascuna tipologia di servizio, costo, valutazione della qualità da parte degli utenti, ecc.).

Con riservatezza, invece, si sottolinea che le diverse attività svolte sono conformi, in maniera rigorosa, al rispetto della normativa sulla Privacy.

Nel rispetto di tali principi M.I.Cro. Italia si impegna a:

- Supportare chiunque necessiti di informazioni medico-scientifiche sulle MICI, sia che si tratti di richieste relative alla prevenzione sia che si tratti di richieste concernenti il trattamento della patologia o il decorso post operatorio.
- Garantire parità di accesso alle cure e ai servizi offerti nei confronti dei pazienti e delle rispettive famiglie indipendentemente dalle condizioni economiche e sociali in cui si trovino.
- Informare in maniera completa sulle modalità di erogazione dei servizi attraverso la presente Carta dei Servizi, il proprio sito Internet e le proprie pubblicazioni.
- Misurare, tramite indicatori periodici, l'efficacia e l'efficienza dell'attività svolta.

## **Presentazione dell'Associazione**

L'Associazione M.I.Cro Italia ODV è un'organizzazione costituita e gestita da volontari che persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale. In particolare si occupa di fornire assistenza socio-sanitaria ai soggetti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (d'ora in poi MICI) come il Morbo di Crohn e la Colite Ulcerosa.

Dette patologie, difatti, possono provocare notevoli difficoltà ai pazienti. Per questo, i servizi offerti da M.I.Cro Italia ODV cercano di consentire agli stessi di affrontare la malattia in tutte le sue fasi, a partire dalla diagnosi e a seguire per l'intero decorso attraverso prolungati e periodici interventi assistenziali.

L'Associazione si impegna nel perseguimento del proprio oggetto sociale, ossia nel fornire risposte concrete ed esaurienti alle persone affette da MICI. Essa, difatti, si avvale non solo dell'operato diretto del proprio personale Volontario, ma anche di personale medico specializzato che fornirà al paziente un aiuto concreto dal punto di vista medico-scientifico, consentendo allo stesso di attenuare le difficoltà derivanti da dette malattie, data la loro naturale tendenza a cronicizzarsi.

## **La Mission**

M.I.Cro Italia ODV rende effettivo il suo ruolo di "Assistente" dei pazienti affetti da MICI impegnandosi ad organizzare i loro bisogni, a promuovere iniziative di sostegno, a favorire la

divulgazione di informazioni per facilitare l'accesso ai servizi offerti ed in generale ad offrire un valido supporto affinché la malattia non provochi alcun tipo di disagio sociale: essa è un fattore da comprendere e non da temere.

Nell'erogazione di tali servizi l'Associazione M.I.Cro Italia ODV non intende affatto sostituirsi all'assistenza fornita tramite servizi pubblici anzi, il suo ruolo è quello di affiancarsi al SSN nello svolgimento della sua attività creando un canale di inglobamento della crescente domanda di assistenza dei pazienti affetti da MICI. Basti pensare che i casi di riscontro del Morbo di Crohn sono in continuo aumento, tanto che la sua incidenza risulta triplicata negli ultimi 25 anni. Per quanto riguarda il nostro Paese, si stima che siano circa 200.000 le persone affette da MICI e che circa il 40% di queste riguardino il Morbo di Crohn.

## **La Vision**

M.I.Cro. Italia ODV combatte al fianco dei pazienti affetti da MICI affinché possano vivere ogni giorno della loro vita in benessere e vicini all'affetto dei propri cari.

## **I rapporti di collaborazione di M.I.Cro. Italia ODV**

L'Associazione ha sempre dato estrema importanza al ruolo svolto da altre organizzazioni, operanti a livello locale e nazionale, pubbliche e private, che sostengono e supportano l'attività e le finalità dell'Ente. In particolare, si fa riferimento all'**Associazione Medica Gravinese** che ha svolto un ruolo decisivo nell'organizzazione di eventi e convegni realizzati presso l'**Ospedale della Murgia "F.Perinei"** sul tema delle MICI. Inoltre, M.I.Cro. Italia ODV vanta accordi e convenzioni con importanti centri ospedalieri e di ricerca tra cui l'**Ospedale "L. Sacco" di Milano**, dove è presente il più completo archivio digitale della UOS di chirurgia delle MICI presente in Italia e gestito dal dott. Gianluca M. Sampietro, responsabile dell'unità operativa semplice di chirurgia delle MICI del nosocomio milanese. Negli ultimi giorni, inoltre, è stato portato a termine l'iter istituzionale per la stipula e la sottoscrizione di un protocollo d'intesa tra l'**Azienda Sanitaria Locale di Bari**, la **Regione Puglia** e l'Associazione per l'avvio di progetti e attività da svolgere all'interno dell'Ospedale della Murgia.

## **Gli Obiettivi**

L'Associazione M.I.Cro. Italia ODV al fine di consentire ai pazienti e ai loro familiari di vivere meglio la malattia si pone determinati obiettivi:

- Abbattere le barriere che si frappongono tra l'ammalato e la conoscenza delle MICI tramite una diffusione capillare di tutte le informazioni inerenti la patologia. Per il conseguimento

di tale obiettivo l'associazione utilizzerà il proprio sito Internet ed ogni supporto digitale e cartaceo che considererà opportuno e adatto al raggiungimento di tale finalità.

- Fornire al paziente una serie di servizi adeguati e commisurati alla gravità della malattia e valorizzare sia la diagnostica, quale strumento principale per favorire la prevenzione, sia gli interventi assistenziali che accompagnano il paziente durante il decorso del malessere.
- Promuovere e sostenere l'attività di ricerca medico-scientifica considerata il fattore decisivo per combattere le MICI. Difatti, in questo modo, da un lato sarà possibile comprendere meglio la patologia ed il suo sviluppo mentre dall'altro si potrà contribuire all'introduzione, nelle strutture ospedaliere, di strumenti all'avanguardia connessi alle particolarità della malattia stessa.
- Incentivare e riconoscere il valore di tutte quelle attività indirizzate a favorire l'inclusione sociale di tutte le persone affette da MICI.

### **Le Attività dell'Associazione**

M.I.Cro Italia ODV svolge ogni attività nell'interesse dei pazienti affetti da MICI e delle loro famiglie con l'obiettivo di rispondere alle diverse esigenze che dovessero palesarsi nell'arco di una giornata. Il tutto col fine ultimo di migliorare il tenore di vita, i livelli di inclusione ed il benessere delle persone affette da MICI.

In ogni caso, l'Associazione si adopera in diversi contesti portando avanti tutta una serie di attività afferenti le sfere della ricerca e alla prevenzione, del sostegno al malato e della raccolta fondi.

In relazione alle attività rientranti nell'ambito della ricerca, l'Associazione ha contribuito a rinnovare/potenziare le attrezzature elettroniche e informatiche che permettono di gestire, aggiornare e mantenere in sicurezza l'archivio digitale dell'Ospedale "L. Sacco" di Milano, con cui l'Associazione ha già stipulato un protocollo d'intesa al fine di fornire i dati che consentano la realizzazione di studi clinici e di ricerca di base volti a migliorare le cure e la qualità di vita dei pazienti affetti da MICI. A questo proposito, sarà stipulato un apposito accordo di collaborazione tra ASL di Bari e Ospedale Sacco di Milano.

Inoltre, sempre nell'ambito della ricerca, M.I.Cro. Italia ODV è al lavoro per creare una rete interregionale di interscambio informativo con altri centri di eccellenza stimolando e contribuendo, nei limiti delle risorse economiche dell'Associazione e su autorizzazione del Direttore dell'Unità Operativa interessata, alla formazione del personale medico per l'uso di tecniche innovative utilizzate presso l'Ospedale "L. Sacco" di Milano in cui opera il Prof. Ardizzone, responsabile dell'Unità Dipartimentale di Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, che risulta essere un centro di riferimento nazionale.

Ancora, l'Associazione si impegna ad erogare finanziamenti e borse di studio, tramite la realizzazione di appositi bandi di concorso, nei confronti di chi svolge attività di ricerca e di studio sulle patologie in oggetto.

In relazione alle attività di assistenza al malato l'Associazione pone in campo svariate attività e progetti che puntano a procurare sollievo ai pazienti direttamente nel territorio di residenza, ossia in quello di azione dell'Ente.

A questo proposito, a seguito dell'accordo sottoscritto tra M.I.Cro. Italia ODV, Regione Puglia e ASL BA, sarà portato avanti un progetto, all'interno dell'Ospedale della Murgia, che prevede l'istituzione di un "Ambulatorio di Gastroenterologia dedicato" che, in appoggio al servizio di endoscopia possa accogliere e seguire i pazienti in maniera sistematica e costante. Un apporto di rilievo per l'Ospedale Perinei che già possiede un eccellente reparto di Endoscopia Digestiva ed effettua diagnosi primaria della malattia di Crohn e della Colite Ulcerosa. Si tratta, in definitiva, di un intervento che andrà a migliorare l'attività di assistenza socio-sanitaria ai pazienti affetti da MICI dato che l'ambulatorio sarà dedicato a visite specialistiche e di controllo.

Inoltre, a seguito di numerosi incontri e convegni, a cui hanno preso parte anche medici specializzati in diversi ambiti, l'Associazione ha cercato di analizzare la domanda di aiuto che si riscontra nella collettività interessata dalle malattie infiammatorie croniche intestinali e dalle manifestazioni extra intestinali e intestinali correlate. Pertanto, l'Ente ha recepito le istanze di assistenza socio-sanitaria dei portatori dell'anzidetta patologia e si impegna a fornire risposte adeguate.

A questo proposito, l'Associazione è in procinto di lanciare una serie di servizi socio-assistenziali che poggiano su quattro pilastri principali: assistenza domiciliare, assistenza infermieristica e riabilitativa semplice, sostegno psicologico e supporto legale e previdenziale per i pazienti.

In relazione al servizio di assistenza domiciliare M.I.Cro. Italia ODV intende adoperarsi per l'attivazione delle seguenti forme di aiuto al paziente:

- Pulizia della casa.
- Acquisto di alimenti e disbrigo di piccole faccende quotidiane per conto dell'ammalato.
- Preparazione dei pasti.
- Cura e igiene della persona.
- Lavaggio e sistemazione della biancheria.

Il servizio di assistenza infermieristica e riabilitativa semplice riguarderà le attività base che possono portare sollievo e aiuto al malato come:

- Medicazioni.
- Prelievi di sangue.
- Cambi di catetere.
- Monitoraggio dei parametri vitali.
- Pianificazione di un'assistenza personalizzata.

A tutto ciò si aggiungono i servizi di counseling psicologico e di supporto legale e previdenziale dei pazienti per mezzo di professionisti del settore.

Ogni attività sarà svolta solo ed esclusivamente nell'interesse degli utenti. L'intento è quello di accompagnare i pazienti in ogni momento della vita quotidiana, evitando così l'inizio di possibili cause di esclusione dalla società.

Inoltre, l'Associazione organizza eventi culturali e raccolte fondi sia col fine di fornire un supporto comunitario alle problematiche cliniche e personali correlate alla malattia sia per la promozione e la valorizzazione delle diverse attività e dei progetti che la stessa si impegna a portare avanti.

### **Diritti degli utenti**

M.I.Cro. Italia ODV, in armonia con i principi alla base della sua costituzione e nel rispetto del tipo di attività svolta, riconosce agli utenti detti diritti:

- L'assistito ha diritto ad un'informazione chiara e comprensibile al fine di garantire un'effettiva conoscenza della malattia.
- Il paziente ha diritto ad un trattamento dei dati personali forniti conforme alla normativa sulla Privacy. L'associazione M.I.Cro. Italia ODV si impegna a trattare i dati forniti dall'interessato secondo canoni di riservatezza e trasparenza e in ogni caso previo consenso informato;
- L'utente potrà, sulla base dei principi che regolano l'attività associativa, fruire di servizi consoni e commisurati alla specificità della propria situazione. M.I.Cro. Italia ODV si impegna, anche tramite i propri organi interni, a garantire detti standard al fine di non disattendere la fiducia degli assistiti. In particolare:
  - garantendo l'equa accessibilità dei servizi senza alcuna forma discriminatoria;
  - fornendo un'assistenza che in ogni caso rispetti la dignità del paziente e che sia connotata alla specificità della propria situazione;
  - rispettando il diritto dell'ammalato a beneficiare di un'assistenza efficiente e continuativa e garantendo, per ciascuno, la redazione e di un progetto assistenziali personalizzato;
  - concordando le modalità e i tempi dell'assistenza con l'utente e/o la sua famiglia. In ipotesi di disservizio il beneficiario ha il diritto di essere tempestivamente informato anche telefonicamente;
  - concedendo il diritto di conoscere preventivamente i costi del trattamento assistenziale concordato. Tale trattamento dovrà tener conto di fattori quali la gravità della malattia e le necessità e i bisogni manifestati dal paziente e/o dalla sua famiglia.

### **Doveri degli utenti**

Il riconoscimento di determinati diritti fa sorgere in capo agli interessati responsabilità che si concretano nell'osservanza di determinati doveri che il paziente sarà tenuto a rispettare sia nei

confronti degli altri utenti sia nei confronti del personale medico e volontario dell'associazione. In particolare ogni beneficiario:

- Ha il dovere di adottare un comportamento responsabile e rispettoso nei confronti del personale volontario e non dell'Associazione.
- Deve fornire informazioni corrette affinché il personale possa fornire un'assistenza concreta ed adeguata.
- Si impegna ad adottare un comportamento collaborativo e ad osservare il piano assistenziale realizzato di comune accordo con l'Associazione.
- E' tenuto ad informare tempestivamente l'Associazione qualora non abbia più intenzione di usufruire dei servizi assistenziali predisposti evitando in tal modo inutili sprechi di tempo e risorse.

### **Strumenti di valutazione dell'attività svolta**

Le attività dell'Associazione sono soggette a monitoraggi e misurazioni periodiche sia di tipo qualitativo che quantitativo. M.I.Cro. Italia ODV, si sta infatti dotando di un sistema di obiettivi e relativi indicatori per portare avanti un periodico monitoraggio degli stessi attraverso un sistema di reportistica interna.

Lo scopo è quello di rendere le prestazioni sempre più efficaci ed efficienti, utilizzando le risorse nel migliore dei modi e sfruttando i feedback forniti dagli utenti e dal personale per incrementare la qualità e l'estensione dei servizi erogati sul territorio.

A questo proposito, M.I.Cro Italia ODV predispone sul proprio sito Internet ed in formato cartaceo dei moduli ad hoc che consentiranno all'utente di esprimere un giudizio circa il servizio, la qualità dello stesso ed eventuali suggerimenti atti ad identificare e a sviluppare le misure idonee per accrescere l'impatto sul paziente e favorire il raggiungimento delle finalità associative.

Un primo modulo è dedicato a valutare in via generale il lavoro svolto dagli operatori attraverso la somministrazione di un questionario agli utenti in cui sono presenti quesiti relativi a diversi fattori di qualità misurati e calibrati per il tramite di specifici indicatori.

**Tab. 1 Standard e impegni di qualità - Generali**

<b>FATTORE DI QUALITA'</b>	<b>INDICATORE</b>
Accessibilità multicanale alle informazioni	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mantenimento di strumenti che facilitano la comunicazione con gli utenti: pagina web, posta elettronica/PEC, ufficio relazioni con il pubblico (URP), telefono/fax, posta ordinaria</li></ul>
Puntualità e tempestività del servizio	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tempo massimo di risposta ai reclami ed alle richieste di informazioni</li></ul>
Competenze del personale	<ul style="list-style-type: none"><li>• Possesso delle qualifiche professionali</li></ul>



	adeguate
Orientamento all'utente	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aggiornamento della Carta dei Servizi</li> <li>• Numero annuo di indagini qualitative/quantitative di soddisfazione degli utenti</li> <li>• Pubblicazione sul sito Internet dei risultati delle indagini di soddisfazione rivolte ad utenti e familiari</li> </ul>
Erogazione del servizio	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Numero di ore di apertura del servizio durante le quali sono garantiti quanto meno i servizi assistenziali</li> <li>• Puntualità nell'erogazione del servizio</li> <li>• Utilizzo di attrezzature e materiali secondo le vigenti norme igieniche e di sicurezza</li> </ul>
Trasparenza	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilità di una documentazione chiara e completa</li> </ul>
Qualità della prestazione	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Numero minimo di progetti assistenziali individuati per utente nell'arco di un anno</li> </ul>

Inoltre, l'Associazione punta a dettagliare un sistema di indicatori per ciascun segmento di attività, andando così ad analizzare nel particolare se le modalità e le pratiche operative rispecchiano quelle che sono le necessità assistenziali dei pazienti anche alla luce della gravità della singola condizione.

In ultima analisi, M.I.Cro. Italia ODV si impegna nell'organizzazione di incontri che favoriscano lo scambio di informazioni tra i diversi stakeholder (c.d. Portatori d'Interessi) in un'ottica di co-partecipazione e di co-progettazione delle prestazioni e dei servizi erogati nell'interesse delle persone affette da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali.

### **Accessibilità e costi di servizio**

M.I.Cro. Italia ODV con l'intento di pubblicizzare e di facilitare l'accesso al servizio da parte dei cittadini, si impegna ad implementare i canali attraverso cui sarà possibile entrare in contatto con l'Associazione. In particolare, prevede di istituire un Ufficio per le Relazioni con il Pubblico che amplierebbe il ventaglio modalità, attualmente disponibili, tramite le quali comunicare con la stessa: posta elettronica, telefono, ecc.

L'Associazione si impegna, inoltre, ad adottare una politica di costo conforme alla legislazione di settore e al Codice del Terzo Settore. In particolare, il costo delle prestazioni offerte non potrà in nessun caso superare il totale delle spese sostenute dall'associazione per lo svolgimento delle attività in questione. In ogni caso, M.I.Cro. Italia ODV si riserva la possibilità di garantire

trattamenti economici di favore nei confronti di persone e/o famiglie che versano in determinate condizioni economiche e sociali.

### **Sede operativa**

M.I.Cro. Italia ODV ha sede presso Gravina in Puglia (BA), in Via Milano 48.

E' possibile contattarci tramite posta elettronica all'indirizzo [info@microitalia.it](mailto:info@microitalia.it)