

Modello di presa in carico del paziente portatore di MEC

IL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE: LUCI E OMBRE

P. Facchin

Coordinamento inter regionale Malattie Rare





Esserci

Riassumere la strada compiuta

Segnare i temi essenziali

**Indicare modelli e strumenti
organizzativi e innovazioni
strutturali e gestionali**

Piano nazionale

risorserisorseriso



Priorità e nodi

Accordo Stato Regioni e PPAA

Metodo di confronto e condivisione





DM

279/2001

Punti
cruciali

- **Lista di MR**

- **Legare l'erogazione dei benefici al paziente con l'accertamento della diagnosi da pochi Centri selezionati**

- **Obbligare l'autorità a definire attraverso una procedura formale i centri di riferimento per specifici di gruppi di malattia**

- **Istituire I Registri di MR**

Cambiamento della Costituzione



Assunto il compito di disegnare e far funzionare la rete di assistenza per le persone con MR

ASSISTENZA AI MALATI RARI SISTEMA COMPLESSO

Rete centri di esperienza

Sistema di riferimento

Rete ospedaliera periferica

Reti territoriali cure primarie

Farmacie ospedaliere e territoriali

Reti cure palliative

Tutela disabilità- handicap

Comuni



1 ORGANIZZAZIONE/ PROGRAMMAZIONE

**Rete di Centri di Eccellenza,
massima competenza clinica e di
ricerca**

RETI VERTICALI

Collegata con

**RETI MULTIDIMENSIONALI PER LA
PRESA IN CARICO DELLA PERSONA**

2 Dove la famiglia vive

RETI ORIZZONTALI

CENTRI

A surrealist painting by Salvador Dalí. In the foreground, a marble torso of a male figure is positioned on the left, and a stone chair is on the right. In the background, a stone figure with a face is visible. The scene is set in a landscape with a blue sky and a rocky foreground.

- **Formulare la diagnosi definitiva e redigere il certificato di malattia**
- **Definire il Piano Assistenziale Individuale e coordinare la presa in carico del paziente**

A surrealist painting featuring a white telephone booth and a white chair on a rocky shore under a blue sky. The telephone booth is on the left, and the chair is on the right. The scene is set on a rocky, brownish ground. The text is overlaid on the image.

RESTANTE RETE OSPEDALIERA E TERRITORIALE

- indirizzare immediatamente al Centro Accreditato al primo sospetto diagnostico
- collaborare con il Centro per l'attuazione del Piano Assistenziale Individuale e realizzare la presa in carico del paziente

**L'elemento unificante è
l'informazione**



**QUELLA CHE SERVE PER
DECIDERE E FARE SUL
PAZIENTE**

PERCORSI

CONDIZIONI, OPZIONI E SCELTE

ASSISTENZIALI TRASPARENTI E CONDIVISE

CARTELLA CLINICA CONDIVISA TRA RETE
DEI CENTRI E RETI PROSSIME AL LUOGO DI
VITA DELLA PERSONA

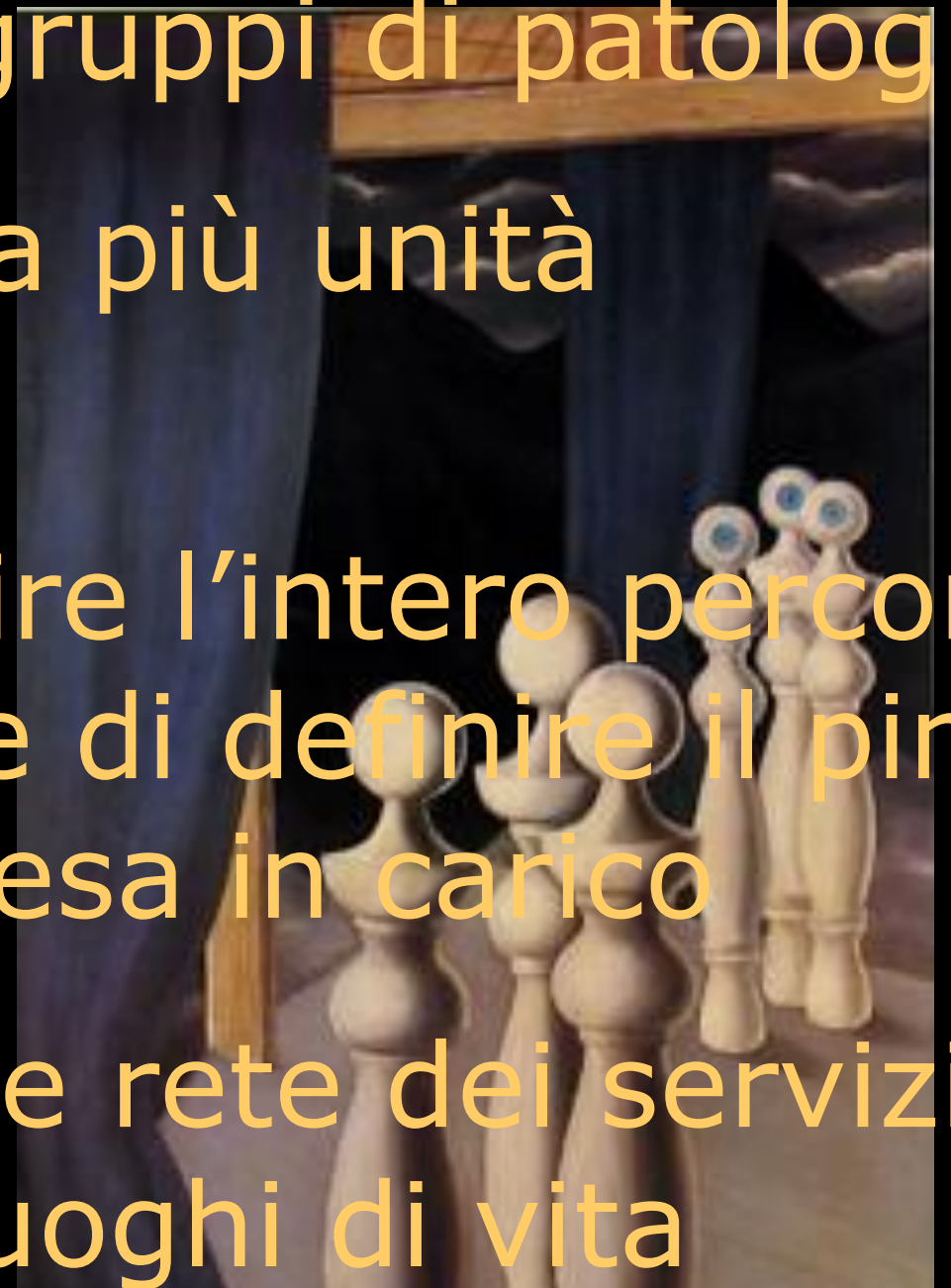
SI BASA SU CARTELLE CLINICHE CON
ELEMENTI COMUNI E SPECIFICI

ALBERI DECISIONALI

GRADI DI LIBERTA'



**CREARE LA
RETE DEI
CENTRI
ACCREDITATI**

- 
- .dedicato a gruppi di patologie
 - .composto da più unità operative
 - .capace fornire l'intero percorso diagnostico e di definire il piano globale di presa in carico
 - .collegato alle reti dei servizi prossimi ai luoghi di vita



LARGHI BACINI

**POCHI CENTRI PER
REGIONE**



**NON TUTTE LE REGIONI HANNO TUTTI
I CENTRI AL PROPRIO INTERNO:
ACCORDI INTERREGIONALI**

.Selezionato secondo criteri
predefiniti, trasparenti e
oggettivi

Rivalutate le reti attuali sulla
base delle raccomandazioni
EUCERD

Validato da Autorità terza
nazionale (AGENAS)



SOSTENIBILITA'



Garantire risorse, competenze e organizzazione interna anche per il futuro

Riconoscere il lavoro svolto come nuove tipologie di prestazioni (es. teleconsulenza)

Riconoscere il peso della complessità

PERCORSI DI PRESA IN CARICO



Dalle reti ai percorsi assistenziali

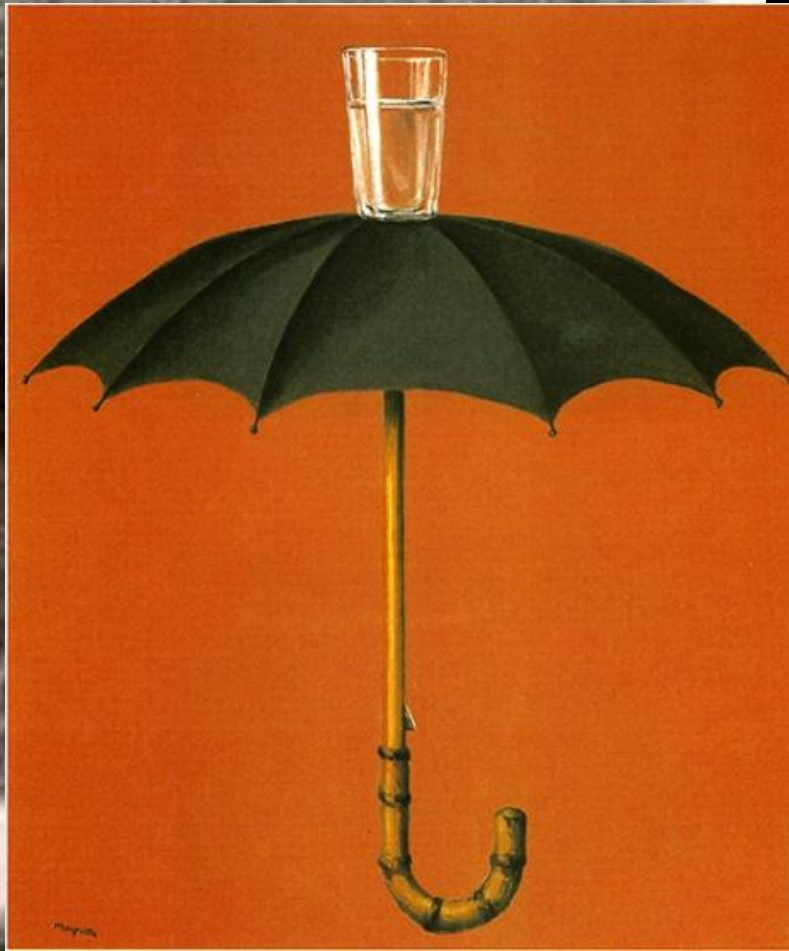


**SISTEMA
INFORMATIVO**

**PIANI
ASSISTENZIALI**

PROTOCOLLI

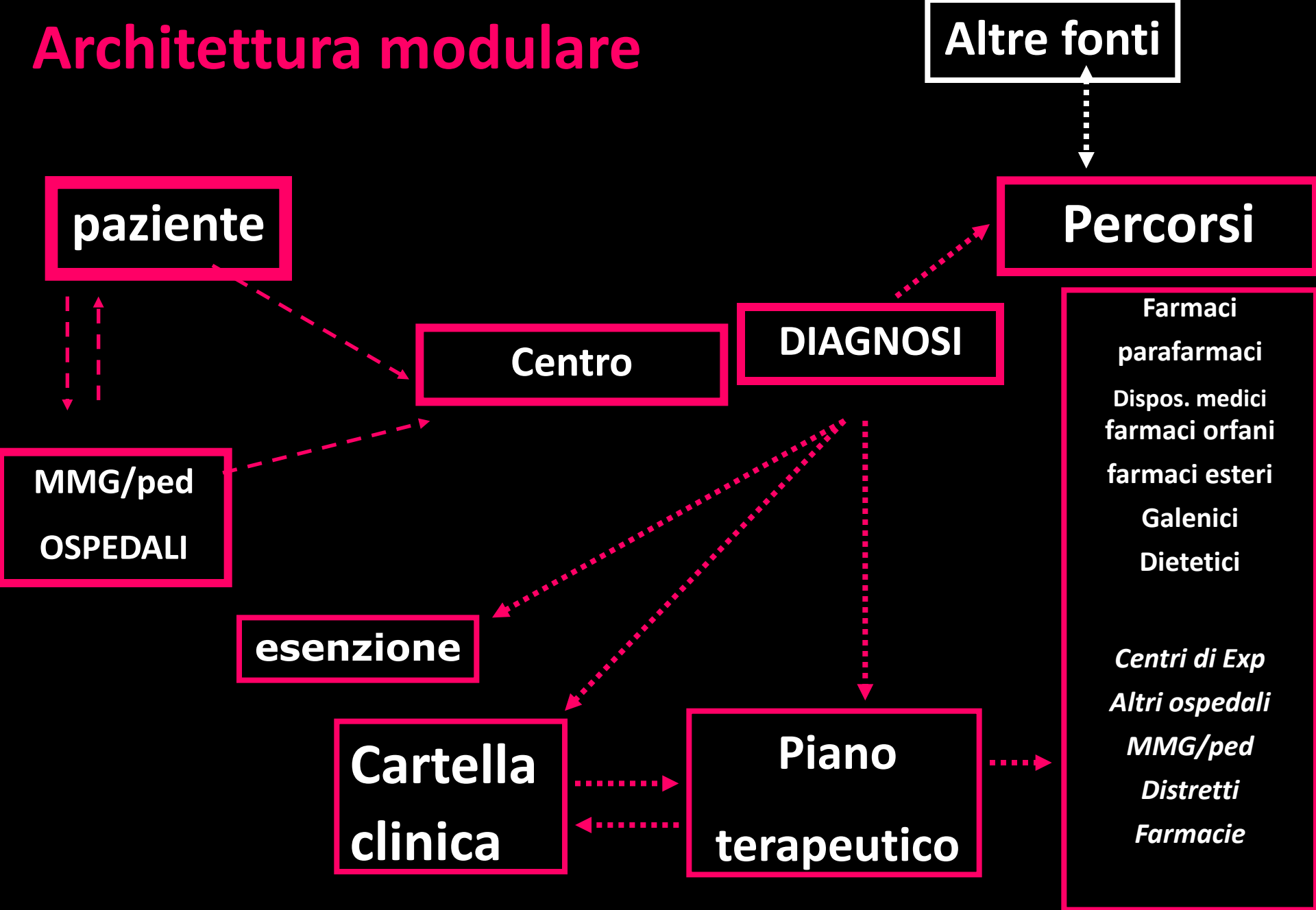
PERCORSI



**i Centri Accreditati
gli ospedali
i Distretti Sanitari
i Servizi farmaceutici
e le farmacie
ospedaliere
Le riabilitazioni
Le commissioni ASL**



Architettura modulare



54.000 pazienti

3.500 professionisti

701 nodi della rete

Numeri del sistema



**tagliato sul paziente
e sulla famiglia**

dinamico nel tempo

**che assicuri continuità tra
il centro di riferimento,
l'ospedale, il territorio,**

il luogo di vita della persona

I piani assistenziali

dipendono dai

Bisogni Assistenziali





**L'assessment
diagnostico**

**supporta il piano
di intervento**



**Dalla malattia
al profilo di menomazione**

**Dalla menomazione
al functioning**

**Dal functioning
alle attività**

**(cosa può fare, cosa ci si aspetta
che faccia, cosa vuole fare)**

**Dalle attività
all'ambiente di vita
(famiglia, scuola, lavoro...)**

MULTIDISCIPLINARE

Gli interventi comprendono
il trattamento medico

MA

Anche le dimensioni sociali,
educazionale, emozionale, culturale...

MULTISETTORIALE



MULTIDIMENSIONALE

obiettivo

**Come
garantire
prodotti
essenziali e
non
sostituibili
(farmaci c,
off label, non
in commercio
in Italia)**

Protocolli:



metodo

*Proposta da ciascun centro
di prodotti in integrazione in
base alla propria esperienza*

Revisione sistematica
letteratura per patologia e
per principio attivo

(attraverso il metodo EBM)

Consenso tra Centri della
rete per specifiche patologie
e Servizi Farmaceutici

Delibere regionali

Protocolli



Risparmiare lavorando sull'appropriatezza prescrittiva attraverso i protocolli

Spesa massima prevedibile per tutti i protocolli individuati

1,75 milioni €

per anno/per milione di abitanti

Risparmio prevedibile grazie al conseguente controllo dell'appropriatezza prescrittiva

6,51 milioni €

per anno/per milione di abitanti



*Bilancio
spesa-*

Spesa per farmaci aggiuntivi

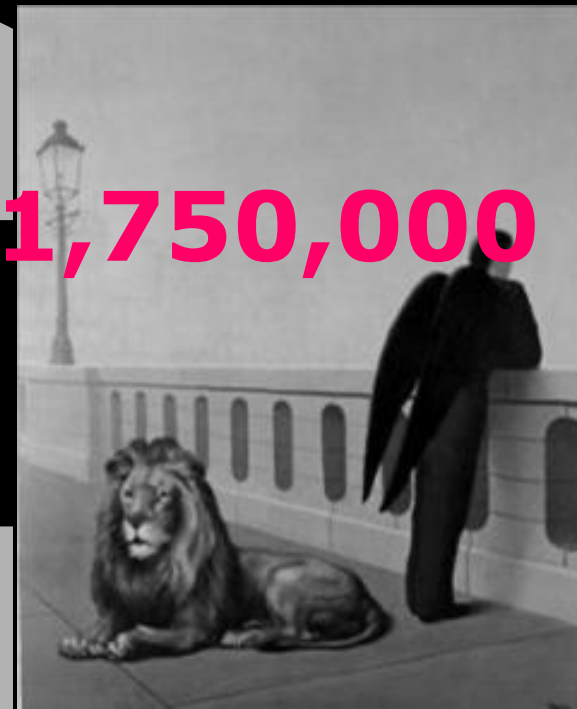
115 milioni

23 milioni X 1,000,000 ab

**7% della spesa farmaceutica totale
della Regione Veneto**

Off-label e altri prodotti 1,750,000

Per milione di abitanti



PERCORSI

CONDIZIONI, OPZIONI E SCELTE

ASSISTENZIALI TRASPARENTI E CONDIVISE

CARTELLA CLINICA CONDIVISA TRA RETE
DEI CENTRI E RETI PROSSIME AL LUOGO DI
VITA DELLA PERSONA

SI BASA SU CARTELLE CLINICHE CON
ELEMENTI COMUNI E SPECIFICI

ALBERI DECISIONALI

GRADI DI LIBERTA'



Controlli clinici-Cartella clinica

Condizione del Paziente Utente connesso: mr_centro_pedpd

ROSSI MARIO

Data di nascita: 25/01/1947
Luogo di nascita: PADOVA (PD)
Codice sanitario:
Codice fiscale:

Malattia: SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
Data certificato: 13/07/2012
Medico certificato: Dr.ssa mr centro pedpd

[Elenco Segni](#)

[Elenco Sintomi](#)

[Elenco Comorbidità](#)

[Elenco Menomazioni](#)

Epicrisi

SALVA e CHIUDI

Segni e sintomi

Comorbidità

Menomazioni

SLA

Sclerosi Laterale Amiotrofica



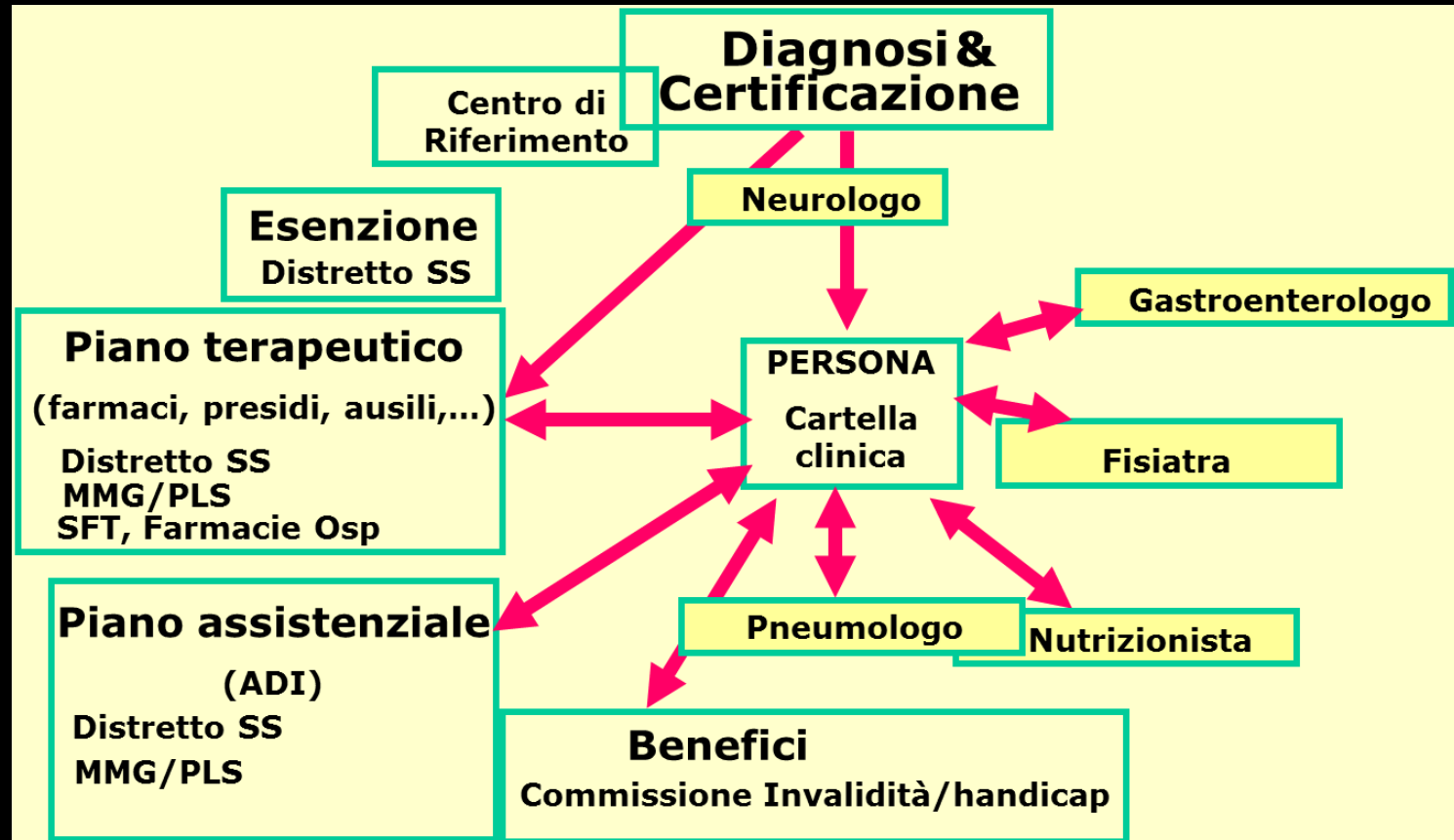
CARTELLA CLINICA CONDIVISA

CON PROTOCOLLO CHE SI BASA SU

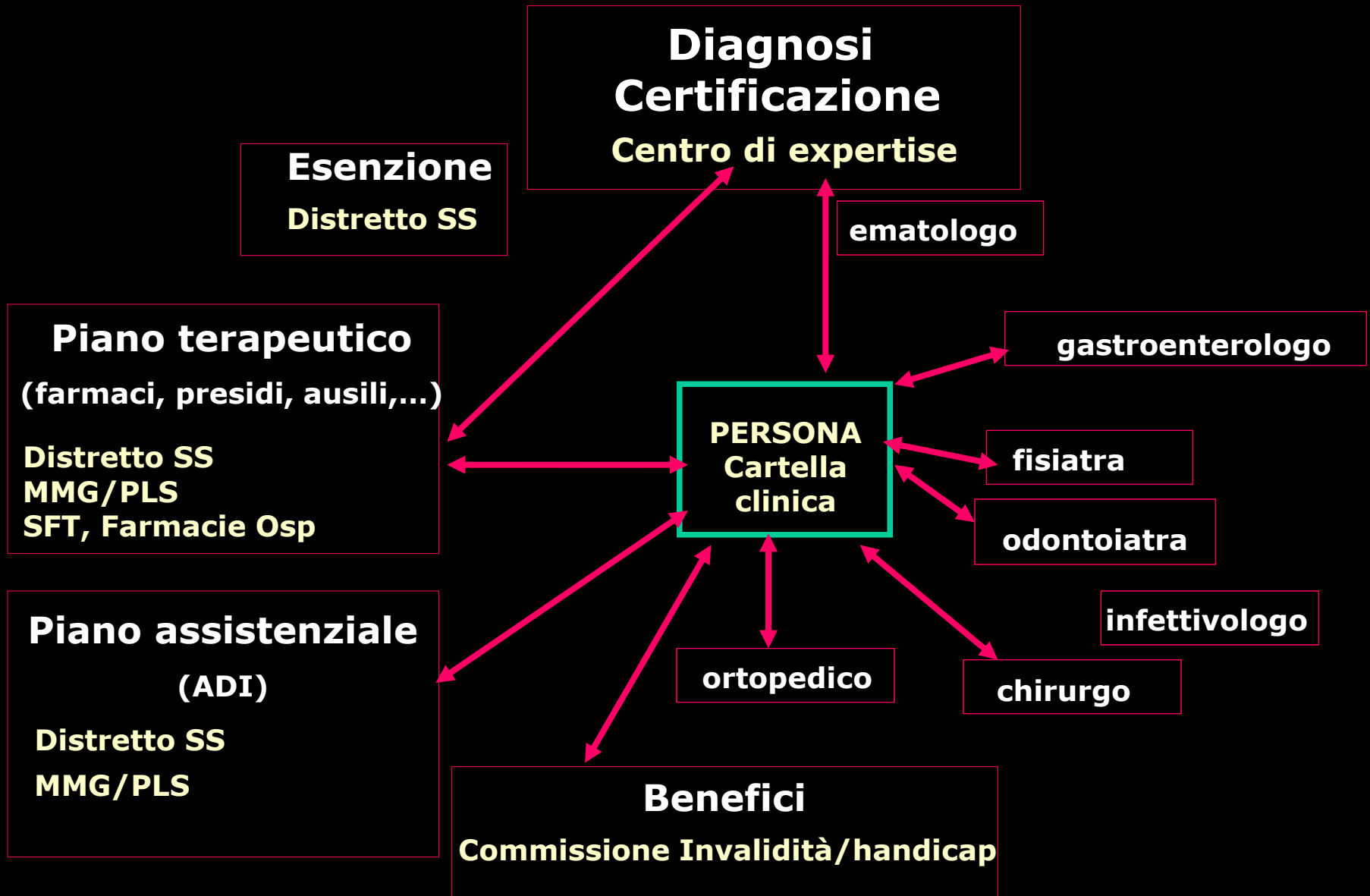
ALBERO DECISIONALE

**Uso di scala standardizzata comune
(ALSFRS_r), segni/sintomi,
menomazioni, comorbidità**

SLA



MEC



Quanto e quando basta?

