

ISTITUTO
DI MANAGEMENT



Scuola Superiore
Sant'Anna

mes management e sanità
Laboratorio di ricerca e formazione per il Management dei Servizi alla Salute

La sostenibilità del modello di cura

Prof.ssa Sabina Nuti

11 luglio 2013





- Questa presentazione è una sintesi del lavoro di analisi e ricerca svolto dalla unità operativa Laboratorio Management e Sanità Scuola Superiore S. Anna di Pisa, nell'ambito del Progetto CCM "**Definizione di un modello di presa in carico del paziente portatore di malattie emorragiche congenite finalizzato alla prevenzione e riduzione dell'impatto socio-sanitario della malattia e delle sue complicanze**"
- Oltre ai referenti delle altre unità operative del Progetto CCM (AICE, Centro Nazionale Sangue, FedEMO e Agenzia Regionale Veneto) si ringrazia per il loro contributo a questa presentazione la dott.ssa Emily Oliovecchio, il dott. Doderò, la dott.ssa Hassan (Istituto Superiore di Sanità) e la dott.ssa Lanzoni (CNS).
- Il gruppo di lavoro del Laboratorio MeS su questo progetto, con la supervisione scientifica della sottoscritta, è stato composto da Francesco Niccolai (coordinamento), Federica Vasta, Domenico Cerasuolo, Maria Sole Bramanti, Tommaso Grillo Ruggieri, Diana Carolina Rojas Torres, Anna Fabrizi e Silvia Giovanelli.



Le Domande di ricerca del progetto

- Quanti sono i pazienti con Malattia Emorragica Congenita? Possono essere suddivisi in “gruppi omogenei” in funzione dei bisogni?
- A quali Centri afferiscono i pazienti con MEC?
- Vi sono dinamiche di Mobilità che meritano di essere indagate?
- I Centri Emofilia hanno volumi minimi adeguati per sostenere le proprie competenze? Hanno profili di complessità diversi?





FASE DUE

... chi sono i pazienti MEC? Dall'incrocio dei flussi sanitari amministrativi è possibile identificarli individualmente e mappare i loro percorsi e verificare se ...

- La terapia farmacologica prescritta è appropriata?
- Quante risorse assorbono i pazienti con MEC?
- Esiste una variabilità potenzialmente nociva o comunque da prendere in carico per ulteriori analisi?
- Quanto è importante il ruolo di governo delle Regioni?





Vantaggi e svantaggi delle **diverse fonti di dati** sui percorsi dei pazienti con Malattie Emorragiche Congenite



- **Registro AICE** (Emocard/Emoweb)
- **Rapporto ISS sul Registro AICE** (Istisan 12/55 Registro nazionale delle coagulopatie congenite. Rapporto 2011)
- **Consumi dei farmaci** (Istisan 12/53 Analisi della domanda dei principali medicinali plasmaderivati in Italia. Anni 2007-2011)
- **Flussi amministrativi** (FED, SDO, SPA) con metodologia del record linkage



- **Rapporto ISS sul Registro AICE** (Istisan 12/55 Registro nazionale delle coagulopatie congenite. Rapporto 2011)



Approccio epidemiologico e che guarda al dato complessivo nazionale.

Dati selettivi per singola Regione (non per Centro) riguardanti tipologia di farmaci e regime di trattamento

- **Consumi dei farmaci** (Istisan 12/53 Analisi della domanda dei principali medicinali plasmaderivati in Italia. Anni 2007-2011)



Da flusso tracciabilità del farmaco: dati a confronto sui principali farmaci emoderivati utilizzati nelle coagulopatie. Confronto tra le Regioni



Distribuzione per Centro Emofilia dei pazienti assistiti:

REGIONE CENTRO	Centri	N° Assistiti	% Assistiti Italia Aice 2012	% Popolaz Italia Istat 2012
Abruzzo	Chieti_centro1	15		
Abruzzo	L'Aquila_centro1	33		
Abruzzo	Pescara_centro1	104		
Abruzzo totale		152	1,5%	2,2%
Calabria	Catanzaro_centro1	219		
Calabria	Cosenza_centro1	2		
Calabria	ReggioCalabria_centro1	48		

REGIONE CENTRO	Centri	N° Assistiti	% Assistiti Italia Aice 2012	% Popolaz Italia Istat 2012
Marche	Macerata_centro1	135		
Marche totale		135	1,4%	2,6%
Molise	Termoli_centro1	7		
Molise totale		7	0,1%	0,5%
Piemonte	Alessandria_centro1	131		
Piemonte	Ivrea_centro1	59		

Diversi modelli regionali: centro unico, diversi tipi di rete. 7,3%

Alcuni Centri troppo piccoli? 5,8%

Basilicata e Valle d'Aosta non hanno un Centro proprio. 2,8%

Lombardia, Piemonte e Sicilia hanno pochi assistiti rispetto ai residenti. 3,4%

Toscana, Emilia Romagna, Liguria e Trentino il contrario. 5,2%

Liguria	Genova_centro1	352		
Liguria totale		352	3,5%	2,6%
Lombardia	Cremona_centro1	4		
Lombardia	Milano_centro1	22		
Lombardia	Milano_centro2	982		
Lombardia	Pavia_centro1	121		
Lombardia totale		1.129	11,4%	16,3%

Veneto	CastelfrancoV._centro1	300		
Veneto	Padova_centro1	149		
Veneto	Verona_centro1	20		
Veneto	Verona_centro2	138		
Veneto	Vicenza_centro1	362		
Veneto totale		977	9,8%	8,2%
Totale complessivo		9.946		

Lazio
Lazio
Lazio
Lazio

7,3%
5,8%
2,8%
3,4%
5,2%
1,7%
1,5%



Analisi della Mobilità a partire dalla Anagrafe Assistiti *

*** In alcuni casi non è compilato il campo residenza**



Entità e Distribuzione del problema della mancata Residenza

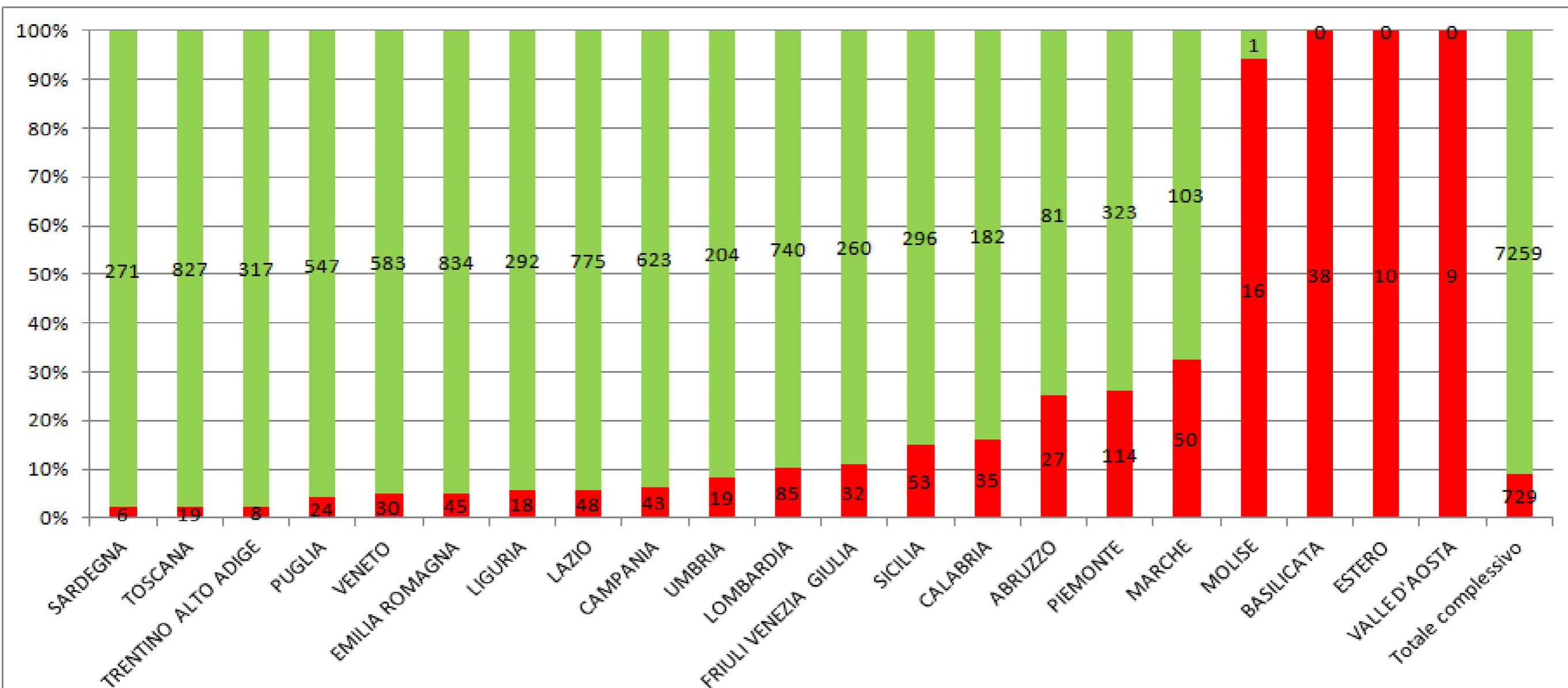
REGIONE CENTRO	Centri	N° Assistiti	N° Assistiti senza residenza	% Assistiti senza residenza per Centro
Abruzzo	Chieti_centro1	15	.	.
Abruzzo	L'Aquila_centro1	33	7	21,21%
Abruzzo	Pescara_centro1	104	8	7,69%
Abruzzo totale		152	15	9,87%
Calabria	Catanzaro_centro1	219	28	12,79%
Calabria	Cosenza_centro1	2	.	.
Calabria	ReggioCalabria_centro1	48	2	4,17%
Calabria totale		269	30	11,15%
Campania	Napoli_centro1	365	13	3,56%
Campania	Napoli_centro2	397	.	.
Campania	Avellino_centro1	100	14	14,00%
Campania	Benevento_centro1	100	14	14,00%
Emilia-Romagna totale		1.023	16	1,56%
Friuli-Venezia Giu	Udine_centro1	296	4	1,35%
Friuli-Venezia Giulia totale		296	4	1,35%
Lazio	Latina_centro1	19	3	15,79%
Lazio	Roma_centro1	36	11	30,56%
Lazio	Roma_centro2	76	9	11,84%
Lazio	Roma_centro3	849	.	.
Lazio totale		980	23	2,35%
Liguria	Genova_centro1	352	6	1,70%
Liguria totale		352	6	1,70%
Lombardia	Cremona_centro1	4	.	.
Lombardia	Milano_centro1	22	3	13,64%
Lombardia	Milano_centro2	982	1	0,10%
Lombardia	Pavia_centro1	121	.	.
Lombardia totale		1.129	4	0,35%

Nel 2011 riguardava il 16% dei record. Nel 2012 riguarda solo il 4,39% dei record assistiti.

Nei Centri grossi ha impatto su Piemonte, Sicilia e Veneto.

REGIONE CENTRO	Centri	N° Assistiti	N° Assistiti senza residenza	% Assistiti senza residenza per Centro
Marche	Macerata_centro1	135	3	2,22%
Marche totale		135	3	2,22%
Molise	Termoli_centro1	7	1	14,29%
Molise totale		7	1	14,29%
Piemonte	Alessandria_centro1	131	18	13,74%
Piemonte	Ivrea_centro1	59	7	11,86%
Piemonte	Torino_centro1	185	1	0,54%
Piemonte	Torino_centro2	73	73	100,00%
Piemonte totale		448	99	22,10%
Puglia	Bari_centro1	665	8	1,20%
Puglia totale		665	8	1,20%
Sicilia totale		474	55	11,60%
Toscana	Arezzo_centro1	6	1	16,67%
Toscana	Firenze_centro1	1.129	11	0,97%
Toscana totale		1.135	12	1,06%
Trentino-Alto Adige	Trento_centro1	334	5	1,50%
Trentino-Alto Adige totale		334	5	1,50%
Umbria	Perugia_centro1	262	12	4,58%
Umbria totale		262	12	4,58%
Veneto	CastelFrancoV._centro1	308	22	7,14%
Veneto	Padova_centro1	149	26	17,45%
Veneto	Verona_centro1	20	.	.
Veneto	Verona_centro2	138	.	.
Veneto	Vicenza_centro1	362	36	9,94%
Veneto totale		977	84	8,60%
Totale complessivo		9.946	437	4,39%



**vista per RESIDENTE**
 Fughe Residenti

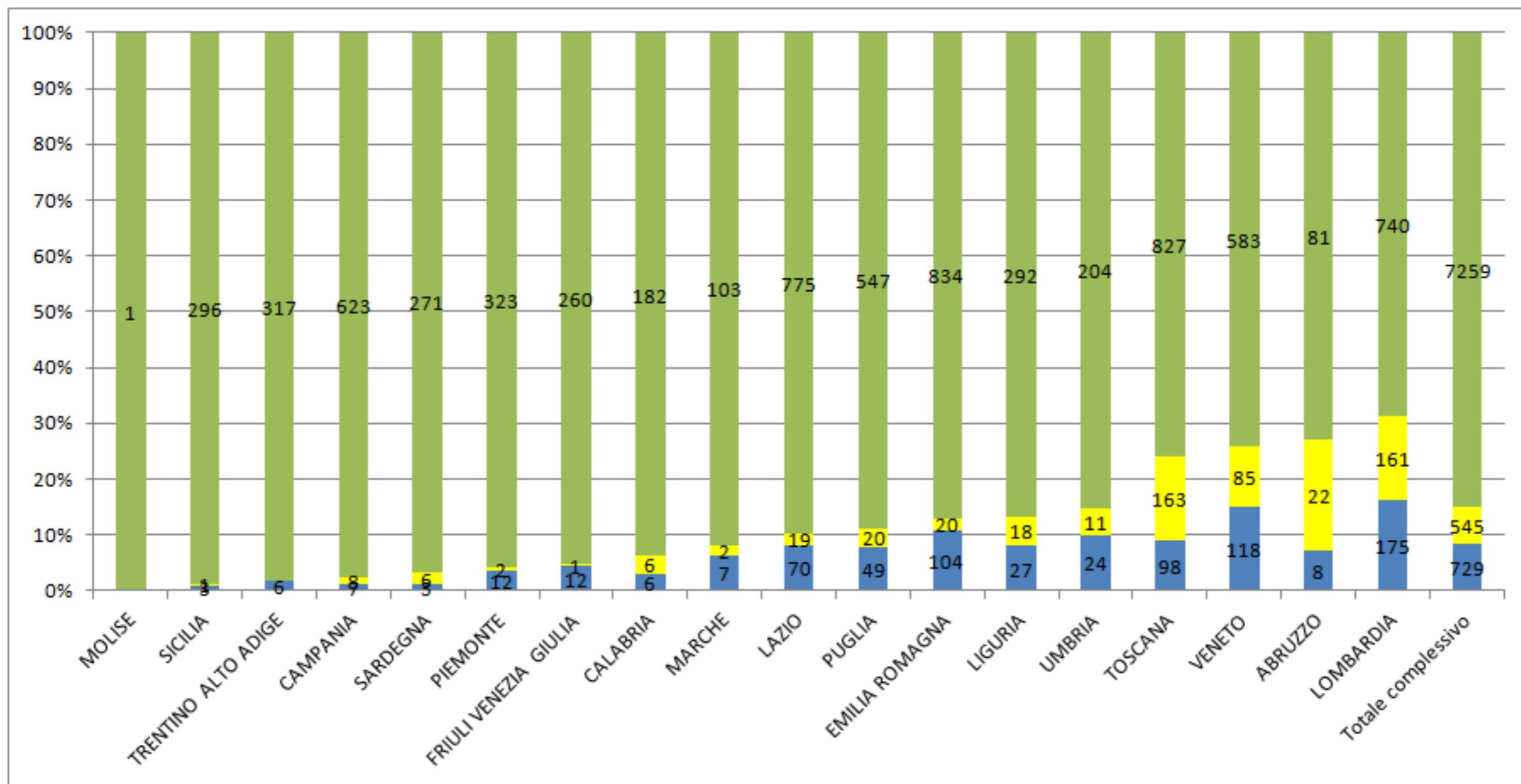
 Permanenze Residenti

9,1 % dei pazienti registrati in un solo Centro afferisce ad un Centro fuori dalla propria Regione di residenza





vista per EROGATORE



- Attrazioni di non residenti
- Attrazioni di non residenti che vanno anche in altri centri (duplicati)
- Permanenze Residenti

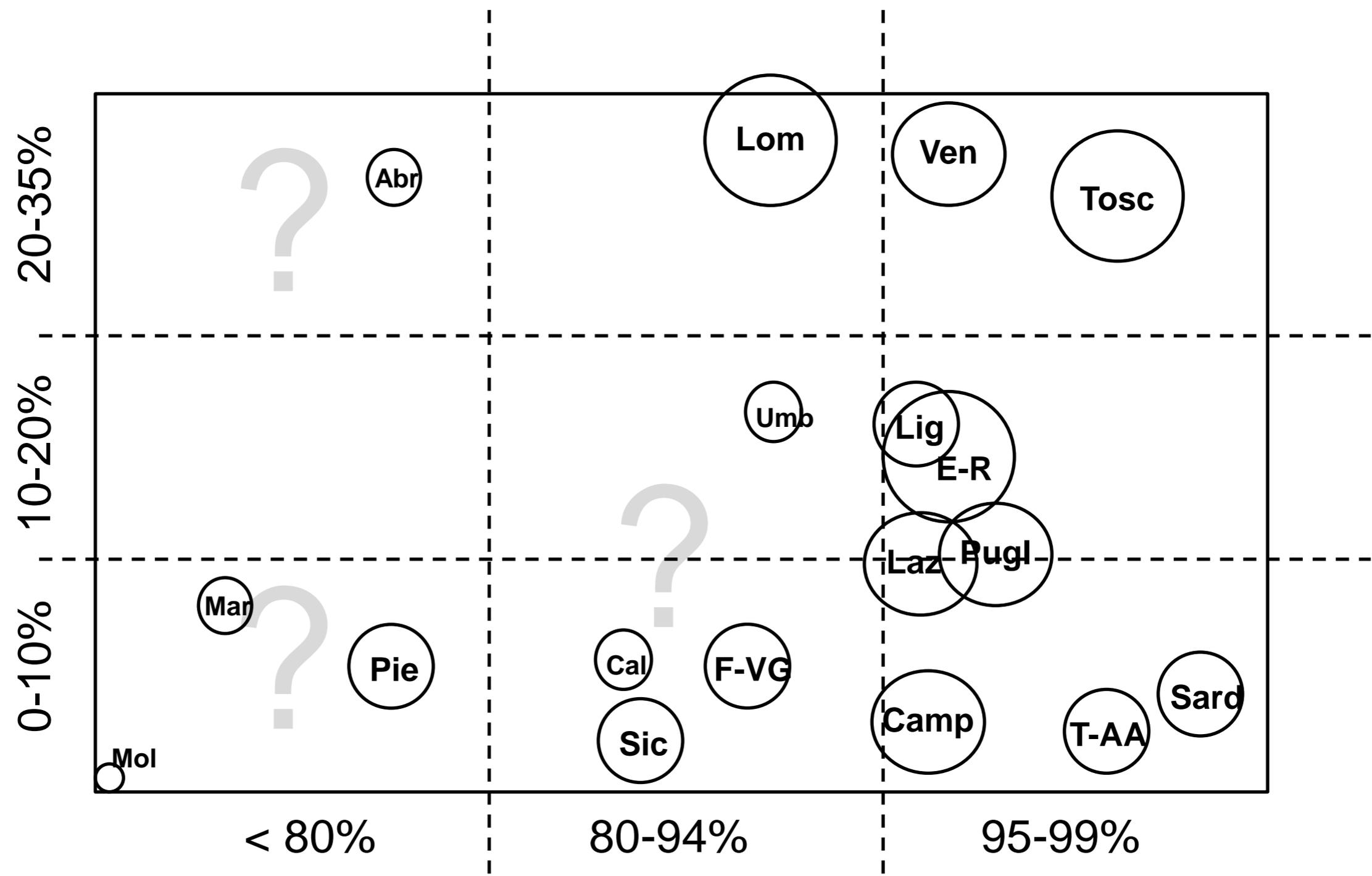
14,9 % dei pazienti registrati ai Centri proviene da fuori Regione





Modelli regionali a confronto su mobilità attiva e passiva e volumi (volume = area del cerchio)

Attrazione dei non residenti



Ritenzione dei propri residenti





Analisi della Complessità e della Mobilità a partire dalla Anagrafe Assistiti



Proposta di classificazione in "Cluster" in funzione del tipo di patologia codificata in Anagrafe e quindi di bisogno, condivisa con AICE

Bisogno assistenziale richiesto al Centro

Cluster 1: Coagulopatie GRAVI	
Emofilia A grave Emofilia B grave vWD tipo 3	1. monitoraggio frequente; 2. terapia alte dosi / frequente 3. profilassi primaria 4. immunotolleranza 5. gestione delle complicitanze / comorbidità

Cluster 2: Coagulopatie Moderate - Lievi	
Emofilia A moderata Emofilia A lieve Emofilia B moderata Emofilia B lieve vWD tipo 1 vWD tipo 2 A vWD tipo 2 B vWD tipo 2 M vWD tipo 2 N	1. monitoraggio periodico 2. gestione "on demand"

Cluster 3: Carrier	
Carrier Emofilia A Carrier Emofilia B	1. monitoraggio test genetici

Cluster 4: Coagulopatie rare	
Fibrinogeno-ipofibrinogenemia Fibrinogeno-disfibrinogenemia Difetto fattore II Difetto fattore V Difetto fattore V+VIII Difetto fattore VII Difetto fattore X Difetto fattore XI Difetto fattore XII Difetto fattore XIII Fletcher Fitzgerald Piastrinopatie	1. monitoraggio e attenzione per maggior rischio di sviluppo forme gravi

Cluster 5: Coagulopatie acquisite	
Emofilia A acquisita Emofilia B acquisita von Willebrand acquisito	1. estrema attenzione (forme gravi) 2. tempestività di intervento all'insorgere delle emorragie

altro	

CLUSTER	TOTALE record / pazienti	% TOTALI per cluster
GRAVI	2.643	26,57%
MODERATI LIEVI	4.804	48,30%
CARRIER	577	5,80%
RARE	1.760	17,70%
ACQUISITE	103	1,04%
ALTRO	59	0,59%
TOTALE	9.946	



➤ Distribuzione per Centro Emofilia di pazienti assistiti e di assistiti **GRAVI**:

REGIONE CENTRO	Centri	N° Assistiti	N° Assistiti GRAVI	% GRAVI su Totale Assistiti
Abruzzo	L'Aquila_centro1	33	14	42,42%
Abruzzo	Pescara_centro1	104	30	28,85%
Abruzzo	Chieti_centro1	15	2	13,33%
Abruzzo		152	46	30,26%
Calabria	Catanzaro_centro1	219	30	13,70%
Calabria	ReggioCalabria_centro1	48	24	50,00%
Calabria	Cosenza_centro1	2	-	-
Calabria		269	54	20,07%

REGIONE CENTRO	Centri	N° Assistiti	N° Assistiti GRAVI	% GRAVI su Totale Assistiti
Marche	Macerata_centro1	135	30	22,22%
Marche		135	30	22,22%
Molise	Termoli_centro1	7	5	71,43%
Molise		7	5	71,43%
Piemonte	Torino_centro1	185	48	25,95%
Piemonte	Torino_centro2	73	18	24,66%
Piemonte	Alessandria_centro1	131	3	2,29%

Campania	Napoli_centro1	6	10,17%	
Campania	Napoli_centro2	75	16,74%	
Campania	Verona_centro1	27	58,70%	
Campania	Napoli_centro3	205	30,83%	
Campania		237	33,01%	
Emilia-Romagna	Parma_centro1	23	11,11%	
Emilia-Romagna	Bologna_centro1	35	31,82%	
Emilia-Romagna	Ravenna_centro1	58	18,30%	
Emilia-Romagna	Cesena_centro1	31	23,85%	
Emilia-Romagna	Pistoia_centro1	74	45,40%	
Emilia-Romagna	ReggioEmilia_centro1	97	53,59%	
Emilia-Romagna	Modena_centro1	202	42,62%	
Emilia-Romagna		4	66,67%	
Friuli-Venezia Giu		296	20	6,76%
Lazio	Roma_centro1	36	28	77,78%
Lazio	Latina_centro1	19	10	52,63%
Lazio	Roma_centro3	849	167	19,67%
Lazio	Roma_centro2	76	28	36,84%
Lazio		980	233	23,78%
Liguria	Genova_centro1	352	57	16,19%
Liguria		352	57	16,19%
Lombardia	Milano_centro2	982	456	46,44%
Lombardia	Cremona_centro1	4	-	-
Lombardia	Pavia_centro1	121	34	28,10%
Lombardia	Milano_centro1	22	12	54,55%
Lombardia		1.129	502	44,46%

Estrema variabilità, difficilmente spiegabile (forma grave ben identificata da parametri clinici), sia tra le Regioni che tra i Centri.

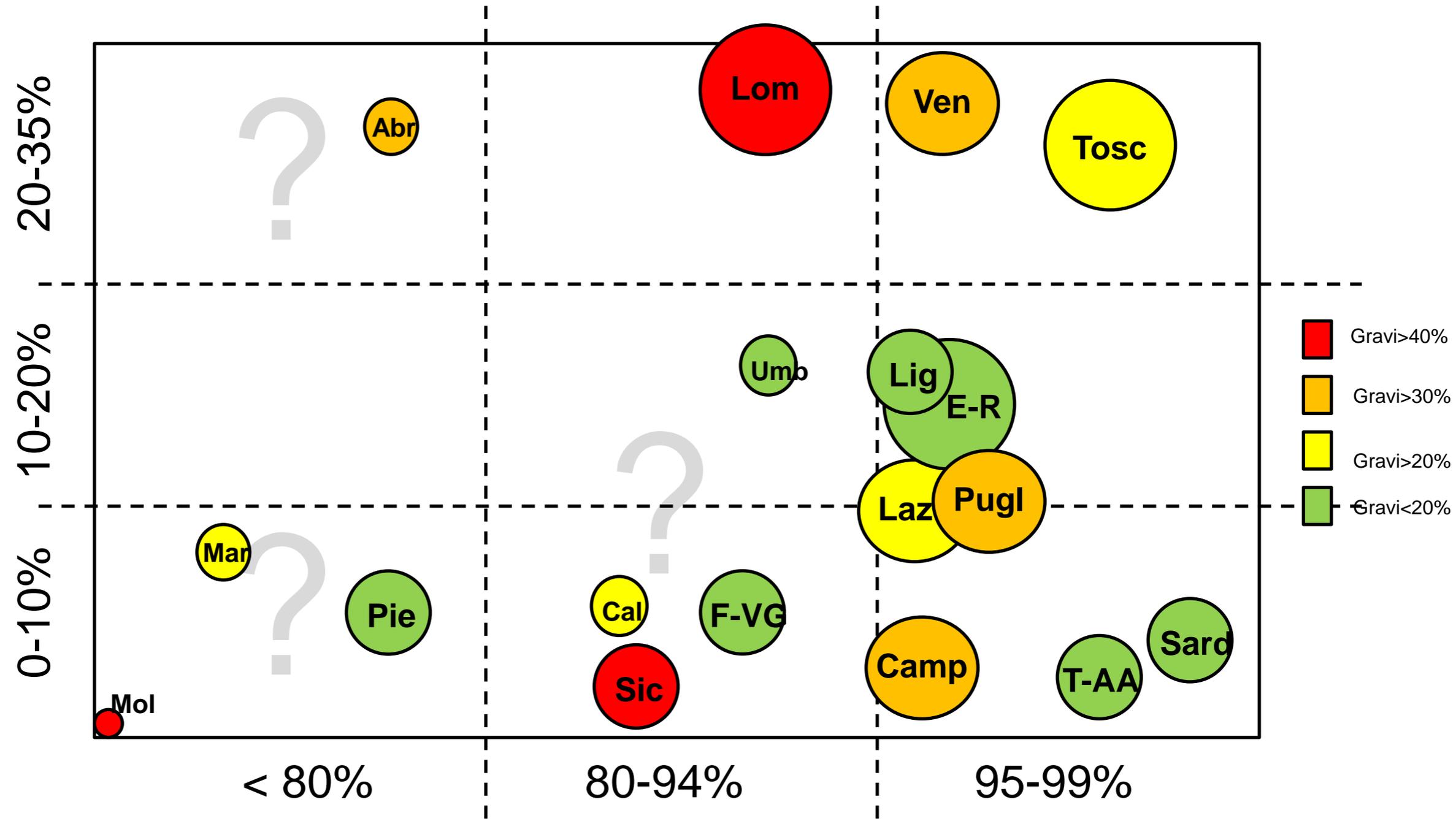
Una ipotesi è che sia la quantità di forme lievi catturate dal Centro a variare molto (cambiando quindi il rapporto)

Toscana		1.135	319	28,11%
Trentino-Alto Adig	Trento_centro1	334	17	5,09%
Trentino-Alto Adig		334	17	5,09%
Umbria	Perugia_centro1	262	28	10,69%
Umbria		262	28	10,69%
Veneto	Verona_centro1	20	15	75,00%
Veneto	Padova_centro1	149	65	43,62%
Veneto	Vicenza_centro1	362	105	29,01%
Veneto	CastelFrancoV._centro1	308	140	45,45%
Veneto	Verona_centro2	138	9	6,52%
Veneto		977	334	34,19%
Totale complessivo		9.946	2.643	26,57%



Modelli regionali a confronto su mobilità attiva e passiva, volumi (volume = area del cerchio) e complessità del mix per quanto dichiarato (colore)

Attrazione dei non residenti



Ritenzione dei propri residenti

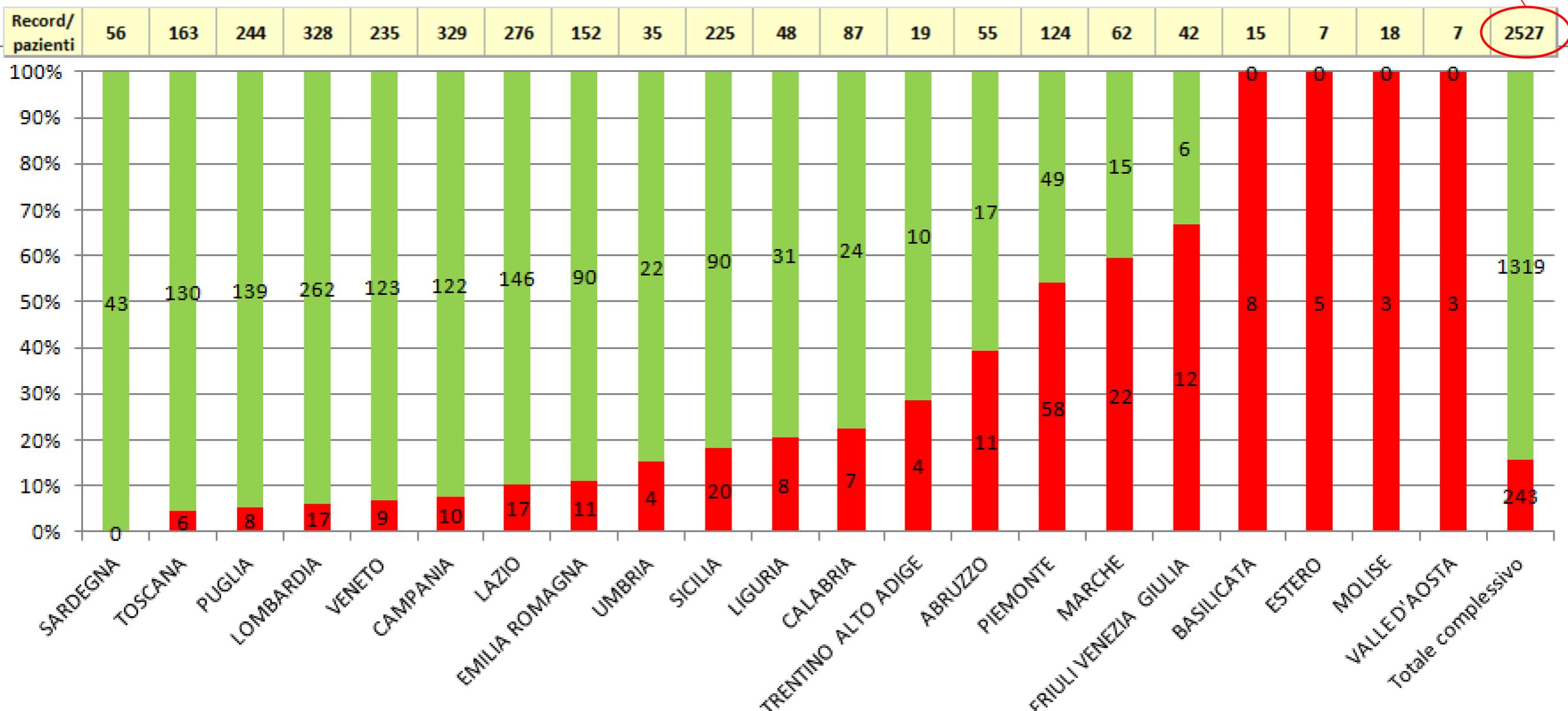




❖ Cluster "GRAVI"

-> Indicatore di Mobilità Passiva (**fughe**):
vista per RESIDENTE

2.527 + 116 (senza residenza) = 2.643 record/pz GRAVI



Fughe Residenti
Permanenze Residenti

15,6% dei pazienti "Gravi" e registrati in un solo Centro afferisce ad un Centro fuori dalla propria Regione di residenza

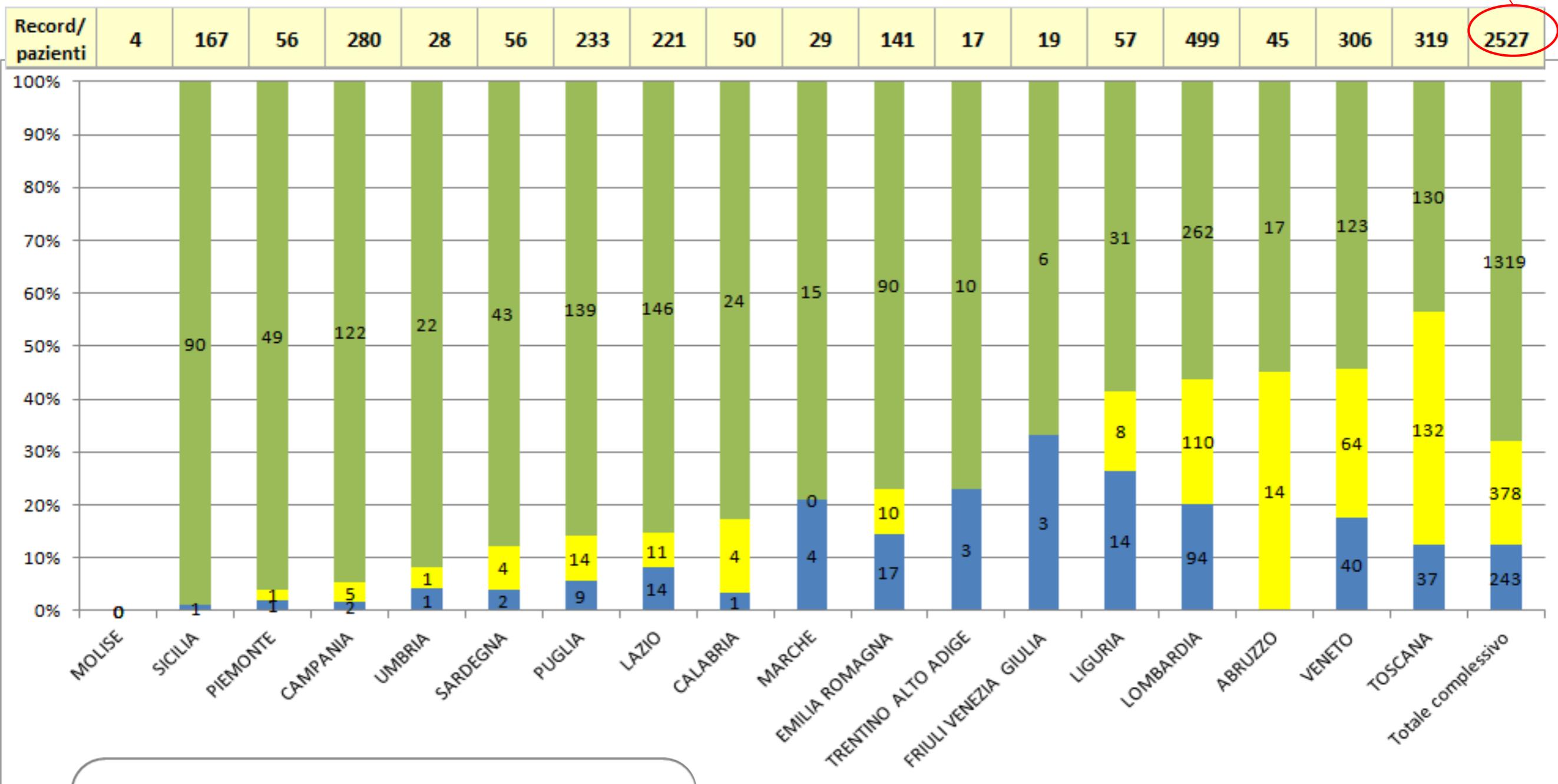




❖ Cluster "GRAVI"

-> Indicatore di Mobilità Attiva (**attrazioni**):
vista per EROGATORE

2.527 + 116 (senza residenza) = 2.643 record/pz GRAVI



- Attrazioni di non residenti
- Attrazioni di non residenti che vanno anche in altri centri (duplicati)
- Permanenze Residenti

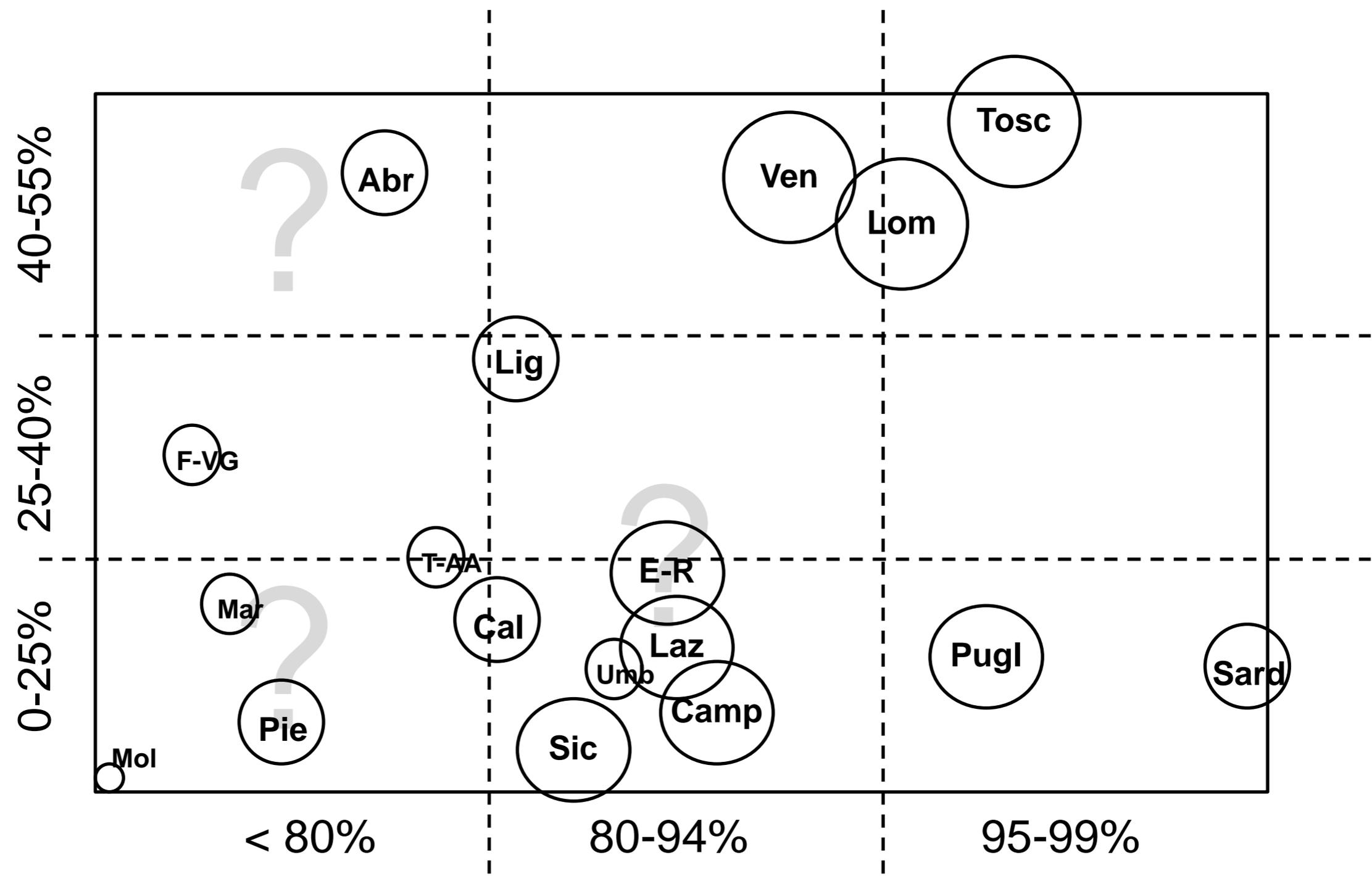
32 % dei pazienti "GRAVI" registrati ai Centri proviene da fuori Regione.
Di questi il **19,5%** afferiscono a più Centri



Modelli regionali a confronto su mobilità attiva e passiva e volumi (volume = area del cerchio)

PER I PAZIENTI GRAVI

Attrazione dei non residenti



Ritenzione dei propri residenti





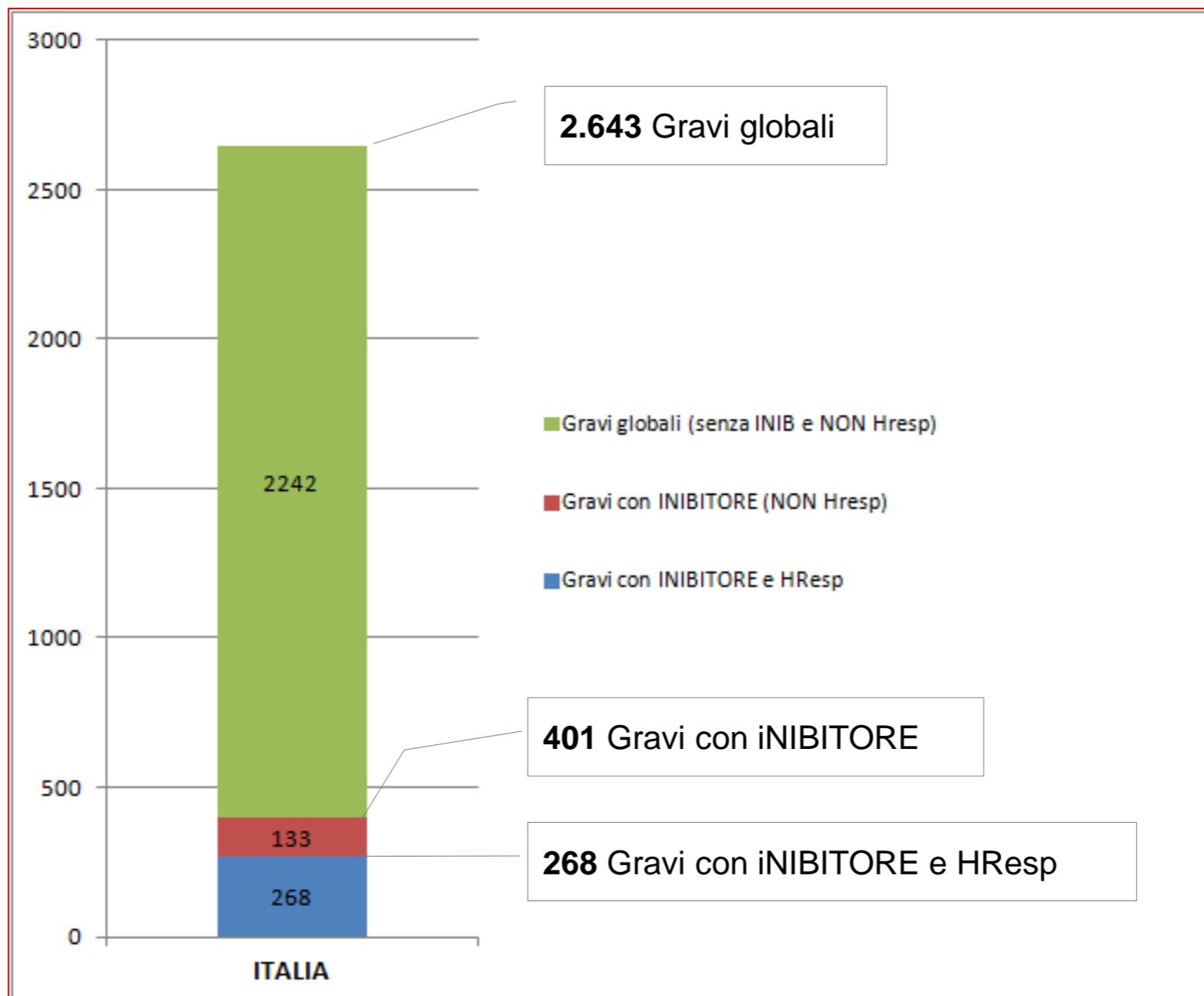
Ulteriore Analisi della Complessità a partire dalle informazioni sulla presenza di sviluppo inibitore (evento avverso più grave) e tra questi degli High Responder (categoria maggiormente impegnativa)





➤ Distribuzione per Centro di record/pazienti
con presenza di INIBITORE e HResp:

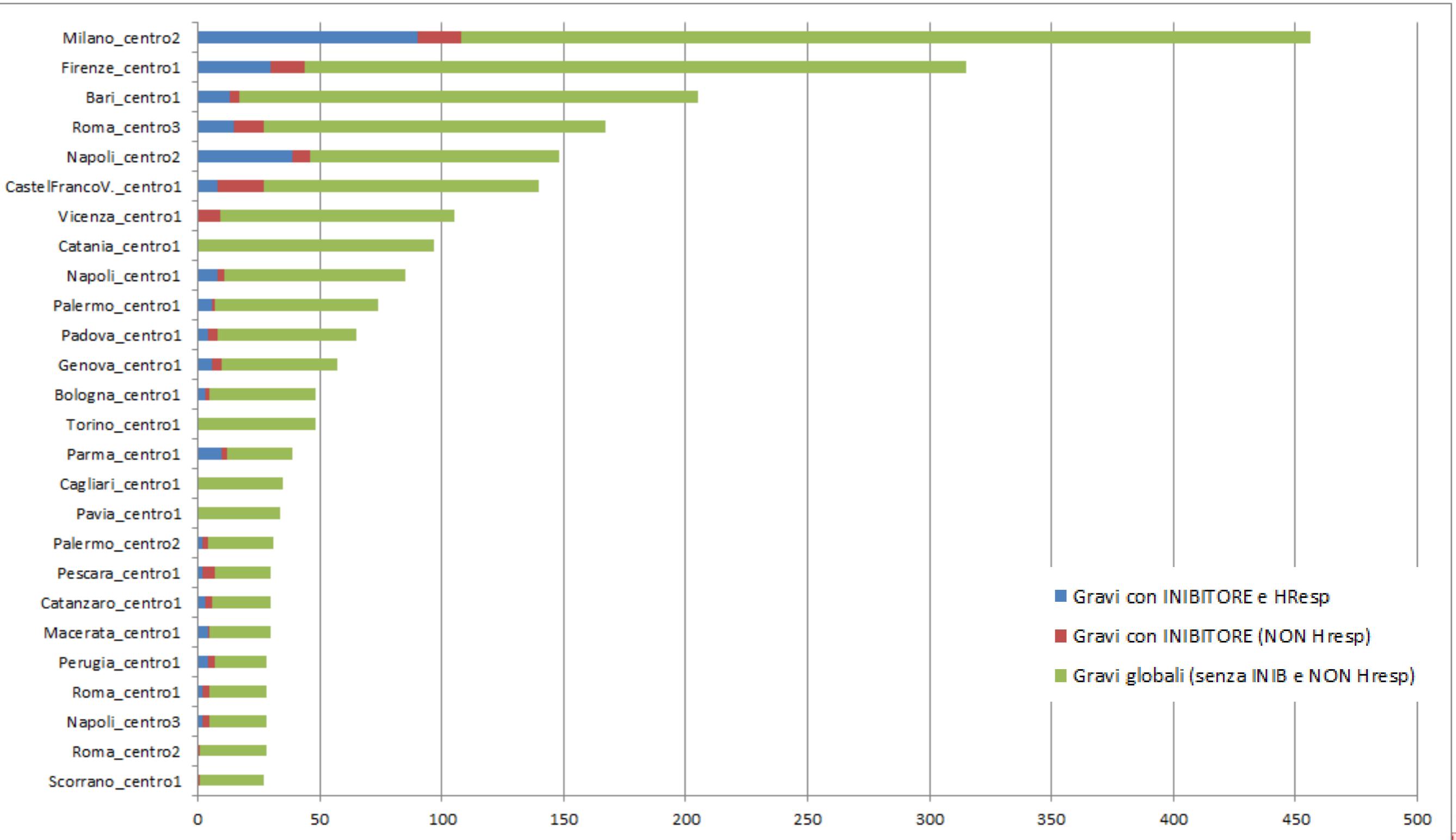
VALORI ASSOLUTI
Valore globale ITALIA:





➤ Distribuzione per Centro di record/pazienti con presenza di INIBITORE e HResp:

VALORI ASSOLUTI



Il numero di assistiti in tabella rappresenta il 90% del totale degli assistiti (2.643)





I DATI DI EMOWEB POSSONO ESSERE UTILIZZATI ANCHE PER METTERE A CONFRONTO, SU ALCUNE QUESTIONI LIMITATE (VOLUMI, MOBILITA', COMPLESSITA'), I CENTRI E LE REGIONI.

VI E' ELEVATA VARIABILITA' DI ORGANIZZAZIONE, N. PAZIENTI ASSISTITI, COMPLESSITA' DEL CASE MIX TRA LE REGIONI E TRA I CENTRI. QUESTA VARIABILITA' NON SEMBRA ESSERE LEGATA SE NON IN MINIMA PARTE A FENOMENI DI SPECIALIZZAZIONE DEI NODI DELLA RETE.

LA MOBILITA' E' UN FENOMENO IMPORTANTE E RIGUARDA UN TERZO DEI PAZIENTI GRAVI. VI SONO MARGINI PER RIDEFINIRE LA RETE IN MODO PIU' INTEGRATO E OMOGENEO E PER MIGLIORARE IL MONITORAGGIO DELLE PERFORMANCE DEI CENTRI. (ANCHE MIGLIORANDO LA COMPILAZIONE DI EMOWEB)





FASE DUE: Che cosa ci possono dire i Flussi Amministrativi ? Una simulazione a partire dai dati della Regione Toscana



Metodo Record Linkage : rintracciare dai Flussi amministrativi consolidati la popolazione di pazienti con MEC e quindi i relativi profili di utilizzo dei setting assistenziali e dei farmaci.

L'analisi qui proposta è una **simulazione preliminare**, condotta sui dati della Toscana dato che il Laboratorio MeS ha per motivi istituzionali accesso ai flussi regionali anonimizzati ma appunto tra loro linkabili.

Dato i numeri coinvolti **il valore aggiunto di questa analisi sarebbe poter avere dei confronti tra le Regioni**

Una limitazione della presente simulazione è legata al fatto che nasce prendendo in considerazione "in blocco" la popolazione dei consumatori di "fattori della coagulazione del sangue" (classe atc5 B02BD_), popolazione che è in realtà articolabile in patologie/percorsi diversi (prossimi passi).





Analisi linkate con dati da Flussi a livello di Regione Toscana

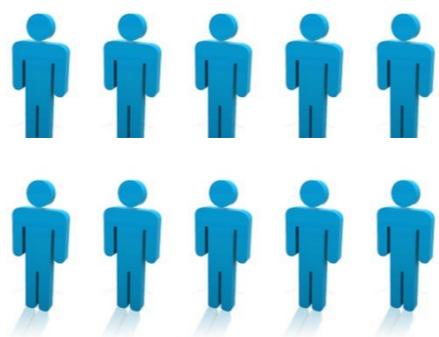
Flusso tracciante

Flusso FED 2012:
FARMACI erogazione diretta e per conto



"B02BD _"
Fattori della coagulazione del sangue

Elenco ID_Paziente



- B02BD01** Fattori IX, II, VII e X di coagulazione in associazione
- B02BD02** Fattore VIII di coagulazione
- B02BD03** Inibitore bypassante l'attivit  del fattore VIII
- B02BD04** Fattore IX di coagulazione
- B02BD05** Fattore VII di coagulazione
- B02BD06** Fattore di Von Willebrand e fattore VIII di coagulazione in associaz
- B02BD07** FATTORE XIII DI COAGULAZIONE
- B02BD08** Eptacog alfa (attivato)
- B02BD09** Nonacog alfa
- B02BD30** Trombina

Flussi Farmaci (FED+SPF)

Flusso Ricoveri (SDO)

Flusso Prest Ambu (SPA)

Flusso P.S. (RFC 106)



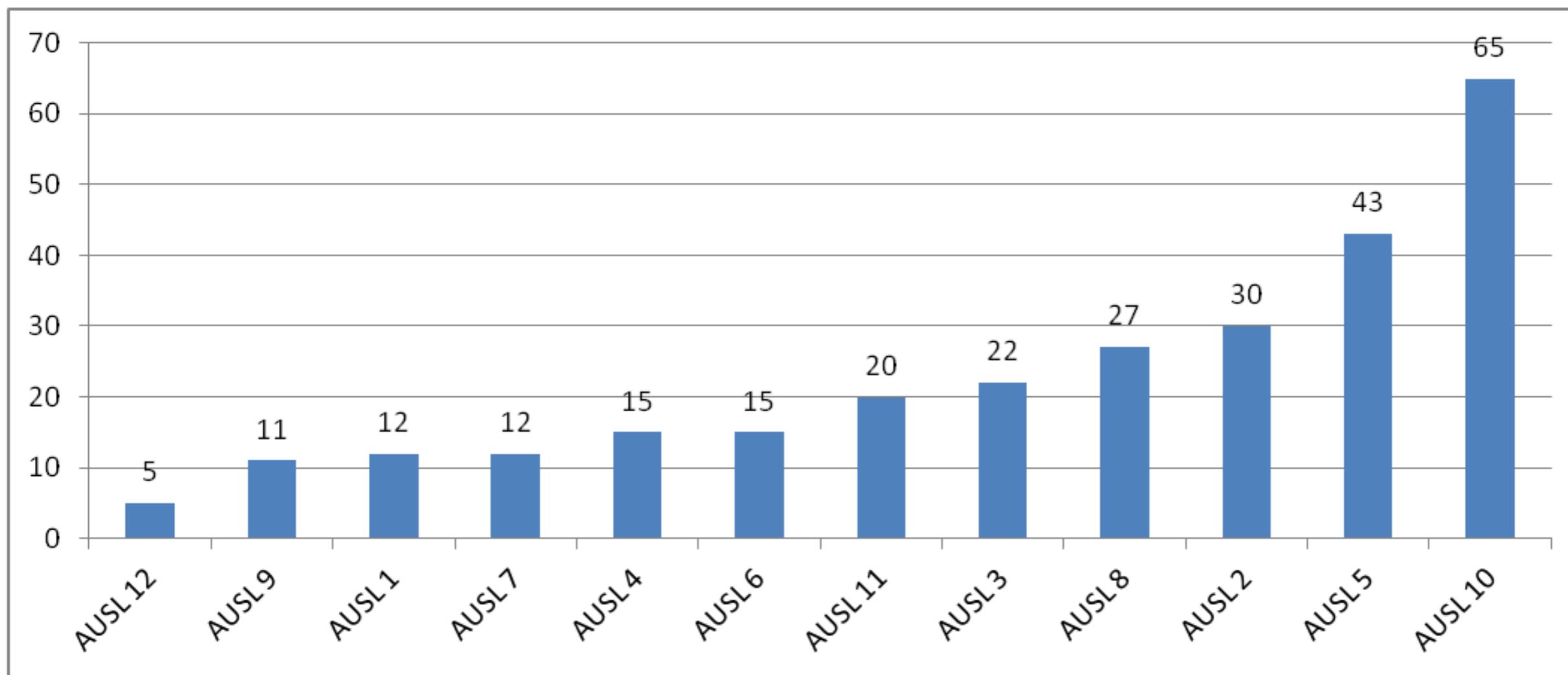
FED 2012

la Superiore
Anna

Linkando i farmaci per emofilia con il flusso FED 2012 si individuano

276

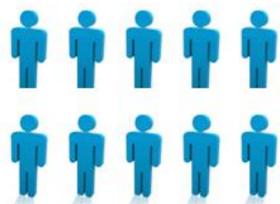
Pazienti toscani individuati da flusso FED 2012
(con esclusione degli anonimi)



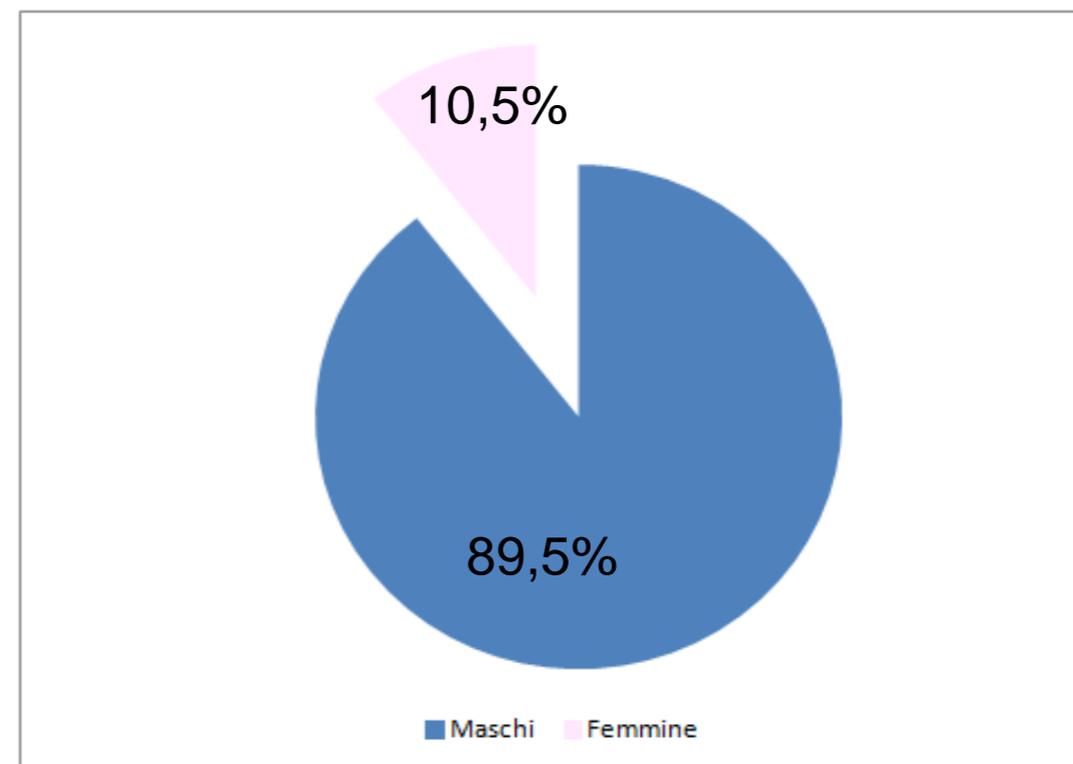
276 ID univoci

superiore

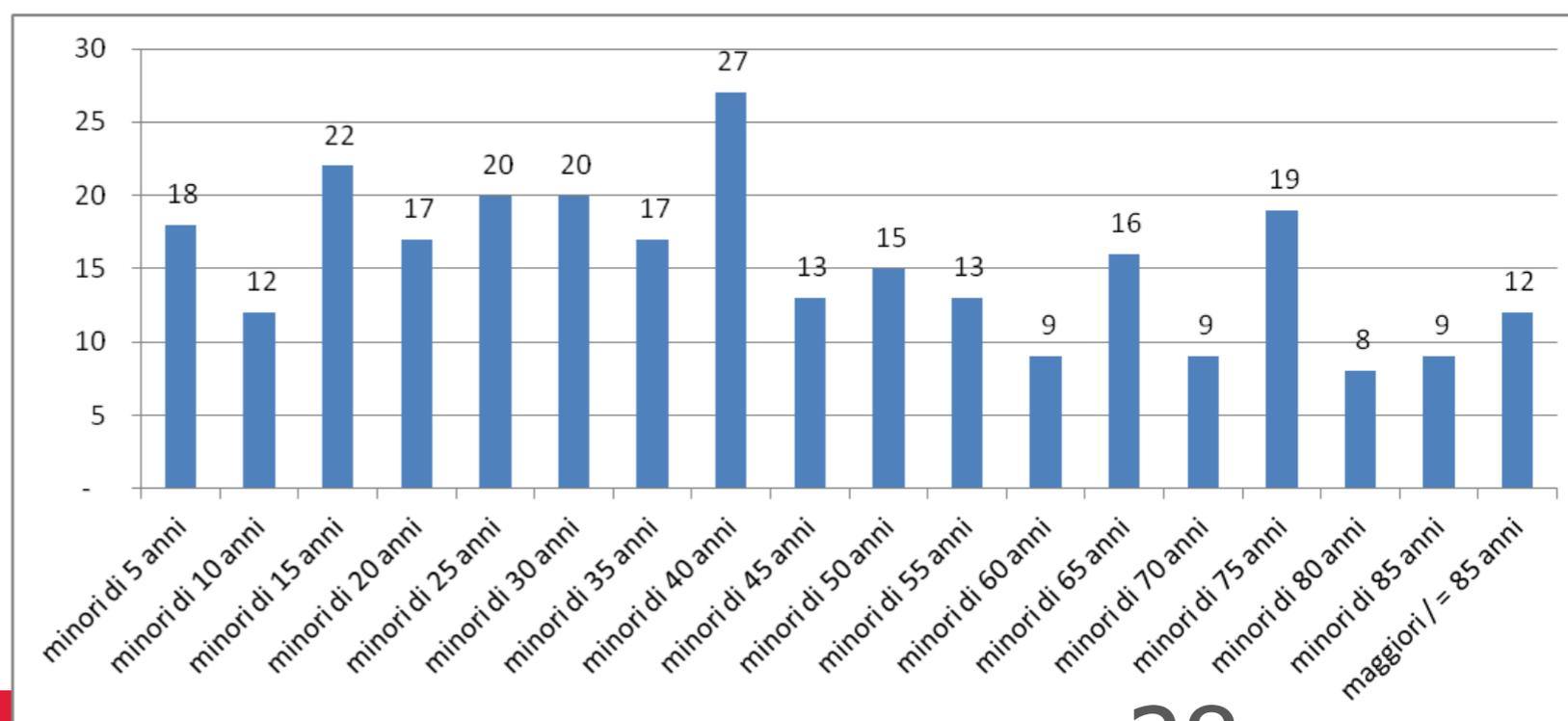
Età e genere dei pazienti toscani individuati da flusso FED 2012 (con esclusione degli anonimi)



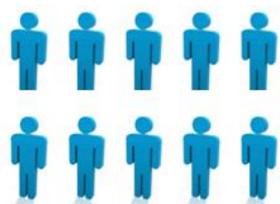
Sesso	N° pazienti	età media
Maschi	247	38,17
Femmine	29	53,72
Totale	276	39,81



fascia	N° pazienti	% pazienti
minori di 5 anni	18	6,52
minori di 10 anni	12	4,35
minori di 15 anni	22	7,97
minori di 20 anni	17	6,16
minori di 25 anni	20	7,25
minori di 30 anni	20	7,25
minori di 35 anni	17	6,16
minori di 40 anni	27	9,78
minori di 45 anni	13	4,71
minori di 50 anni	15	5,43
minori di 55 anni	13	4,71
minori di 60 anni	9	3,26
minori di 65 anni	16	5,80
minori di 70 anni	9	3,26
minori di 75 anni	19	6,88
minori di 80 anni	8	2,90
minori di 85 anni	9	3,26
maggiori / = 85 anni	12	4,35

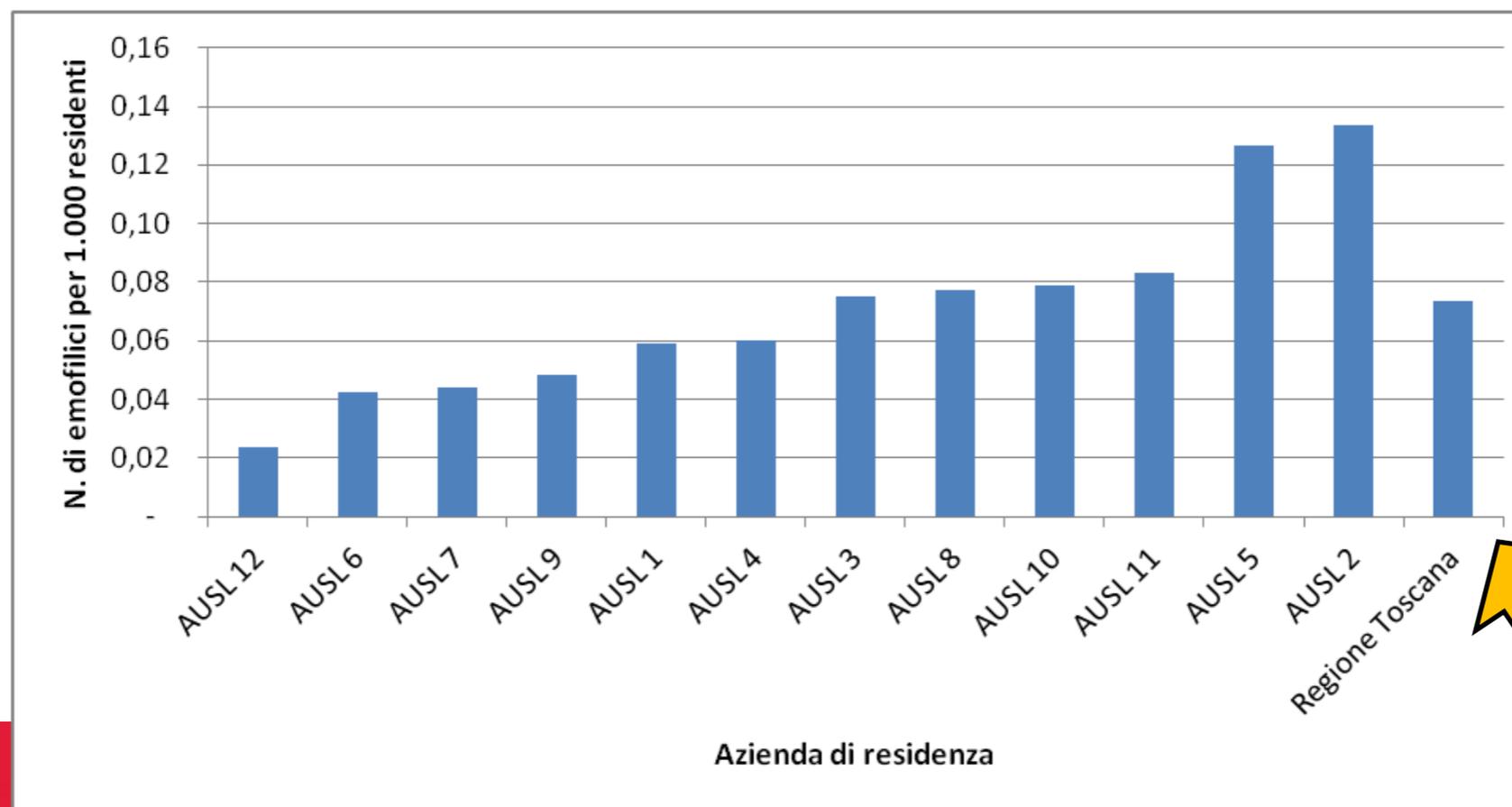


276 ID univoci



Tasso per teste da FED 2012 (x 1.000)

Azienda di residenza	N. emofilici	residenti	Tasso grezzo (teste) x1.000
AUSL 1	12	203.901	0,06
AUSL 2	30	224.328	0,13
AUSL 3	22	293.061	0,08
AUSL 4	15	249.775	0,06
AUSL 5	43	340.222	0,13
AUSL 6	15	353.464	0,04
AUSL 7	12	272.638	0,04
AUSL 8	27	349.651	0,08
AUSL 9	11	228.157	0,05
AUSL 10	65	823.928	0,08
AUSL 11	20	241.221	0,08
AUSL 12	4	169.467	0,02
Regione Toscana	276	3.749.813	0,07





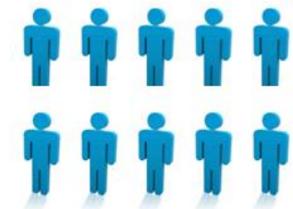
FED 2012

276 ID univoci

Dati da flusso FED 2012 (su farmaci per emofilia)



Linkando i farmaci per emofilia con il flusso FED 2012 si individuano



276

Pazienti toscani individuati da flusso FED 2012
(con esclusione degli anonimi (7 righe riguardano id anonimi))

**hanno associate
N. prescrizioni**

5.550

N. 5550 Prescrizioni di farmaci per emofilia
(selezione farmaci che iniziano con "B02BD" da flusso FED 2012)

**che
corrispondono
a**

27.631.500 u.i.
(escluso Novoseven (eptacog alfa
(attivato))



9.922 mg
Novoseven
[Eptacog alfa
(attivato)]

Domanda di farmaco
"Novoseven" (specifico per
emofilia), espresso in
milligrammi.

Domanda totale di farmaci per emofilia in unità
internazionali
(selezione farmaci che iniziano con "B02BD" da flusso FED 2012)



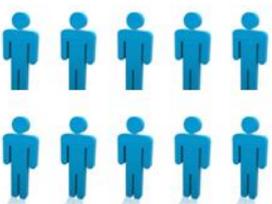
FED 2012

la Superiore
Anna

Prime elaborazioni su 2012

Farmaci specifici per emofilia

276 pazienti toscani
consumano farmaci
specifici per l'emofilia



ATC5	Descrizione ATC5	Somma quantità di farmaci	Unità di misura	% sul totale (UI)
B02BD	Fattori della coagulazione del sangue	68.000	ui	0,25
B02BD02	Fattore viii di coagulazione	20.924.000	ui	75,61
B02BD03	Attivita' di bypass dell'inibitore del fattore viii	907.000	ui	3,28
B02BD04	Fattore ix di coagulazione	577.000	ui	2,09
B02BD06	FATTORE DI VON WILLEBRAND E FATTORE VIII DI COAG.IN ASSOCIAZ	1.735.000	ui	6,27
B02BD08	Eptacog alfa (attivato)	9.922	mg	
B02BD09	Nonacog alfa	3.344.500	ui	12,09
B02BD10	FATTORE DI VON WILLEBRAND	117.000	ui	0,42
	Totale	27.672.500	ui (escluso B02BD08)	



Distribuzione dei pazienti per tipologia di malattia e correlati farmaci specifici consumati

MALATTIA	ATC5	Descrizione_ATC5	N. pazienti	% Pazienti su totale
Emofilia A	B02BD02	Fattore viii di coagulazione	167	58,19%
Emofilia A + deficit vW	B02BD06	FATTORE DI VON WILLEBRAND E FATTORE VIII DI COAG.IN ASSOCIAZ	29	10,10%
	B02BD10	FATTORE DI VON WILLEBRAND	1	0,35%
Emofilia B	B02BD04	Fattore ix di coagulazione	5	1,74%
	B02BD09	Nonacog alfa	39	13,59%
Per il trattamento di episodi emorragici e prevenzione sanguinamenti durante interventi chirurgici in pazienti con emofilia congenita con inibitori verso i fattori VIII o IX della coagulazione e in pazienti con deficit del fattore VII congenito	B02BD08	Eptacog alfa (attivato)	22	7,67%
Profilassi perioperatoria nella deficienza congenita di alcuni dei fattori della coagulazione vitamina K-dipendenti	B02BD	Fattori della coagulazione del sangue	23	8,01%
Trattamento inibitore FVIII e IXa	B02BD03	Attivita' di bypass dell'inibitore del fattore viii	1	0,35%
Totale N. Emofilici			287	

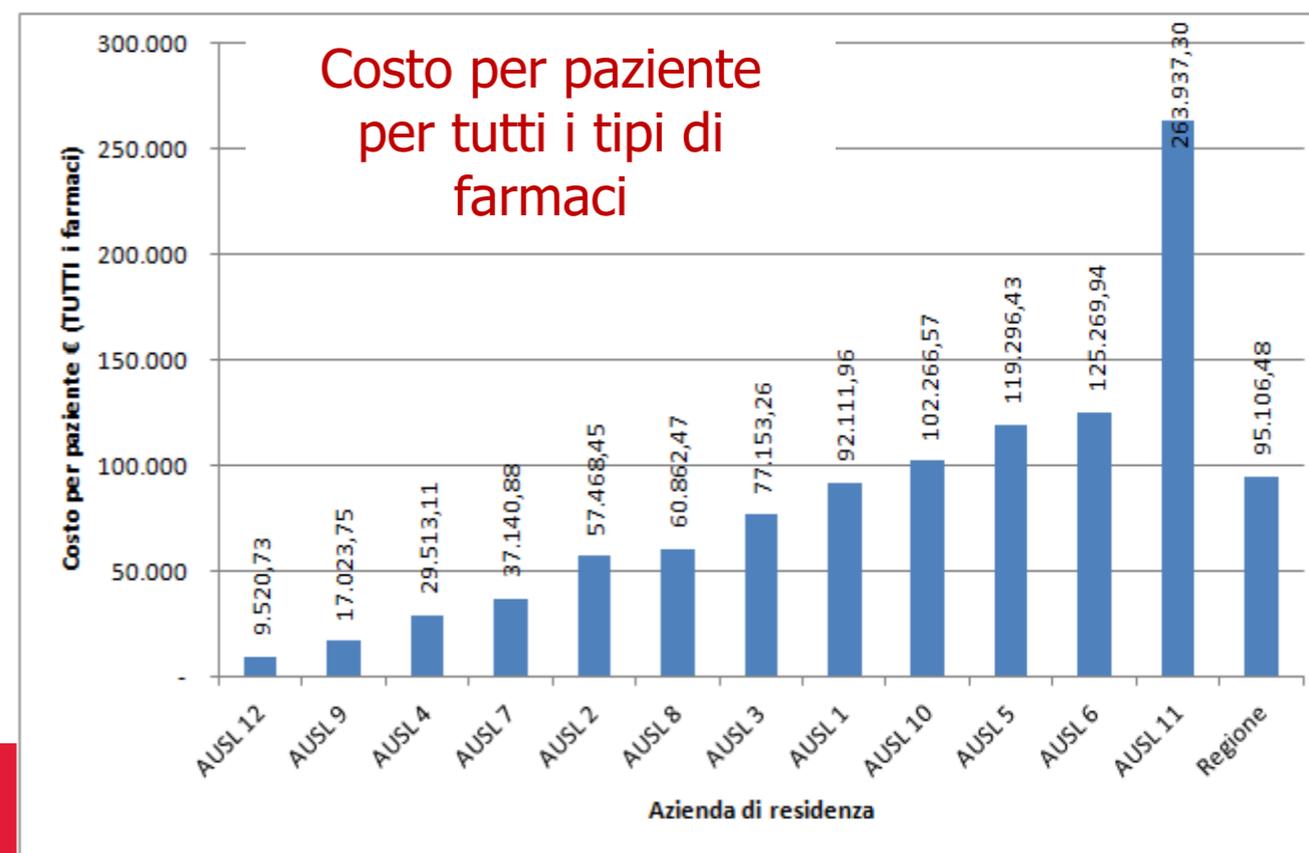
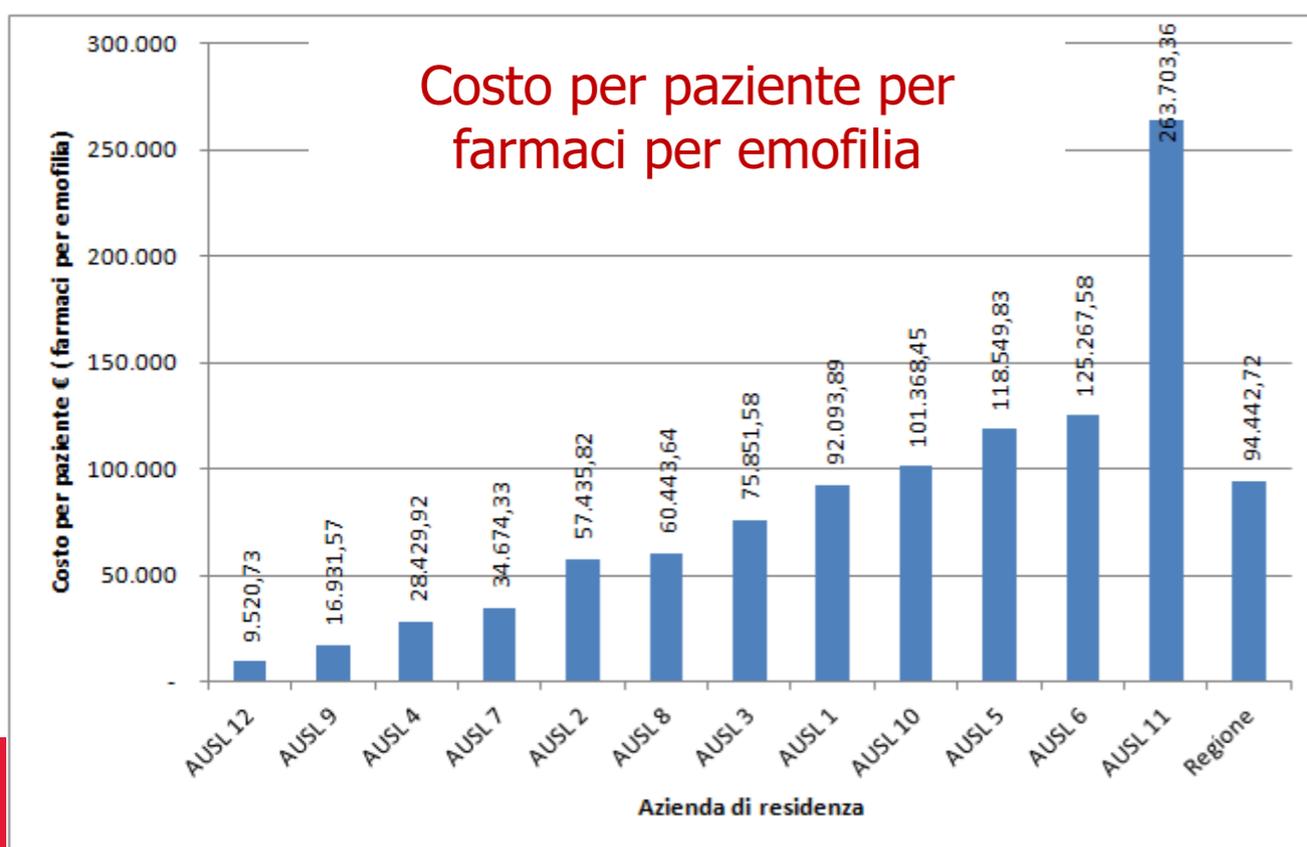
287 pazienti emofilici totali perché ci sono pazienti a cui sono associate più tipologie di malattia



276 ID univoci per Costi farmaci specifici e non specifici per Azienda di Residenza

Azienda di residenza	N. emofilici residenti	Somma costo farmaci NON specifici per emofilia	Costo per paziente farmaci NON specifici per emofilia	Somma costo farmaci specifici per emofilia	Costo per paziente farmaci specifici per emofilia	Somma costo TUTTI i farmaci erogati ai pazienti emofilici toscani	Costo per paziente TUTTI i farmaci
AUSL 1	12	216,92	18,08	1.105.126,63	92.093,89	1.105.343,55	92.111,96
AUSL 2	30	979,11	32,64	1.723.074,50	57.435,82	1.724.053,61	57.468,45
AUSL 3	22	28.637,05	1.301,68	1.668.734,68	75.851,58	1.697.371,73	77.153,26
AUSL 4	15	16.247,95	1.083,20	426.448,76	28.429,92	442.696,71	29.513,11
AUSL 5	43	32.103,64	746,60	5.097.642,77	118.549,83	5.129.746,41	119.296,43
AUSL 6	15	35,31	2,35	1.879.013,76	125.267,58	1.879.049,07	125.269,94
AUSL 7	12	29.598,69	2.466,56	416.091,90	34.674,33	445.690,59	37.140,88
AUSL 8	27	11.308,44	418,83	1.631.978,29	60.443,64	1.643.286,73	60.862,47
AUSL 9	11	1.013,99	92,18	186.247,26	16.931,57	187.261,25	17.023,75
AUSL 10	65	58.378,16	898,13	6.588.948,99	101.368,45	6.647.327,15	102.266,57
AUSL 11	20	4.678,76	233,94	5.274.067,18	263.703,36	5.278.745,94	263.937,30
AUSL 12	4	-	-	38.082,91	9.520,73	38.082,91	9.520,73
Regione	276	183.198,02	663,76	26.066.189,52	94.442,72	26.249.387,54	95.106,48

Da FED per i farmaci il costo medio del paziente con MEC è di circa 95.000,00 Euro. Elevata variabilità. Il costo degli altri farmaci incide pochissimo





FED 2012

276 ID univoci

Incroccio con flusso SDO 2012



276 ID univoci

superiore

Prime elaborazioni su 2012

SDO 2012

Link con flusso SDO 2012
(con esclusione degli anonimi)

Pazienti toscani individuati da flusso FED 2012
(con esclusione degli anonimi)

su

276

effettuano
ricoveri

77

Per un totale di

174

Ricoveri di qualsiasi tipologia

199 emofilici
non effettuano
ricoveri nel
2012

Pazienti toscani individuati da link con flusso SDO
(ovunque erogati, con esclusione degli anonimi)

Il 28% dei pazienti emofilici effettua un ricovero nell'anno in cui consuma da FED

Il ricorso al ricovero ospedaliero, per questa sottopopolazione che ha un'età media di 20 anni superiore alla popolazione origine, è significativo (2,26 ricoveri medi)



86 DRG associati a 174 ricoveri

DRG	Descrizione DRG	Tipo	Peso ministeriale	N. ricoveri	N. pazienti	RO	DH	Ricoveri Urgenti	Ricoveri programmati	Totale giorni di degenza	Degenza media	età media
397	Disturbi della coagulazione	M	0,93	16	12	8	8	6	10	154	9,63	34,44
174	Emorragia gastrointestinale con CC	M	1,06	12	5	12		9	3	78	6,50	62,67
14	Emorragia intracranica o infarto cerebrale	M	1,26	7	6	7		6	1	87	12,43	79,86
202	Cirrosi e epatite alcolica	M	1,29	6	2	5	1	5	1	44	7,33	65,50
205	Malattie del fegato eccetto neoplasie maligne, cirrosi, epatite alcolica con CC	M	1,16	6	1	6		6		20	3,33	63,67
410	Chemioterapia non associata a diagnosi secondaria di leucemia acuta	M	0,75	6	4	1	5		6	38	6,33	61,67
395	Anomalie dei globuli rossi, età > 17 anni	M	0,86	5	4	4	1	3	2	38	7,60	66,60
576	Setticemia senza ventilazione meccanica = 96 ore, età > 17 anni	M	1,64	5	5	5		4	1	93	18,60	70,40
87	Edema polmonare e insufficienza respiratoria	M	1,22	5	2	5		4	1	73	14,60	75,20
89	Polmonite semplice e pleurite, età > 17 anni con CC	M	1,14	5	5	5		4	1	65	13,00	70,20
127	Insufficienza cardiaca e shock	M	1,03	3	3	3		3		11	3,67	85,67
277	Cellulite, età > 17 anni con CC	M	1,05	3	2	2	1	1	2	15	5,00	61,67
411	Anamnesi di neoplasia maligna senza endoscopia	M	0,48	3	1		3		3	3	1,00	17,67
442	Altri interventi chirurgici per traumatismo con CC	C	2,66	3	3	3		2	1	74	24,67	69,33
569	Interventi maggiori su intestino crasso e tenue con CC con diagnosi gastrointestinale maggiore	C	3,39	3	3	3		2	1	102	34,00	76,00
168	Interventi sulla bocca con CC	C	1,05	2	2		2		2	2	1,00	30,00
172	Neoplasie maligne dell'apparato digerente con CC	M	1,49	2	1	2		2		7	3,50	77,00
2	Craniotomia, età > 17 anni senza CC	C	3,17	2	2	2			2	8	4,00	90,00
203	Neoplasie maligne dell'apparato epatobiliare o del pancreas	M	1,28	2	1	2			2	17	8,50	73,00
23	Stato stuporoso e coma di origine non traumatica	M	0,80	2	2	2		1	1	9	4,50	81,50
280	Traumi della pelle, del tessuto sottocutaneo e della mammella, età > 17 anni con CC	M	0,75	2	2	2		1	1	10	5,00	21,50
385	Neonati morti o trasferiti ad altre strutture di assistenza per acuti	M	0,69	2	2	2				10	5,00	-
419	Febbre di origine sconosciuta, età > 17 anni con CC	M	0,85	2	1	2		2		9	4,50	64,00
467	Altri fattori che influenzano lo stato di salute	M	0,26	2	2	1	1		2	2	1,00	41,50
542	Tracheostomia con ventilazione meccanica = 96 ore o diagnosi principale non relativa a faccia, bocca e collo senza intervento chirurgico maggiore	C	8,54	2	2	2		2		57	28,50	72,50
544	Sostituzione di articolazioni maggiori o reimpianto degli arti inferiori	C	2,03	2	2	2			2	24	12,00	37,00
565	Diagnosi relative all'apparato respiratorio con respirazione assistita = 96 ore	M	4,04	2	1	2		1	1	84	42,00	64,00
566	Diagnosi relative all'apparato respiratorio con respirazione assistita < 96 ore	M	2,11	2	2	2		2		6	3,00	72,00
572	Malattie gastrointestinali maggiori e infezioni peritoneali	M	0,94	2	1	1	1		2	18	9,00	48,00
574	Diagnosi ematologiche/immunologiche maggiori eccetto anemia falciforme e coagulopatie	M	1,13	2	1	2		2		17	8,50	63,50

Si tratta per lo più di ricoveri medici e in urgenza; solo il 15-20% dei ricoveri sembra associato alle problematiche specifiche della coagulazione





FED 2012

276 ID univoci

Incroccio con flusso SPA 2012



276 ID univoci

superiore

Prime elaborazioni su 2012

SPA 2012

Link con flusso SPA 2012
(con esclusione degli anonimi)

SU

276

Pazienti toscani individuati da flusso FED 2012
(con esclusione degli anonimi)

**effettuano
prestazioni**

16 emofilici non
effettuano
prestazioni nel 2012

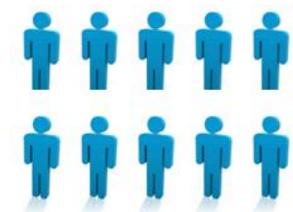
260

Pazienti toscani individuati da link con flusso SPA
(ovunque erogati, con esclusione degli anonimi)

Per un totale di

22.381

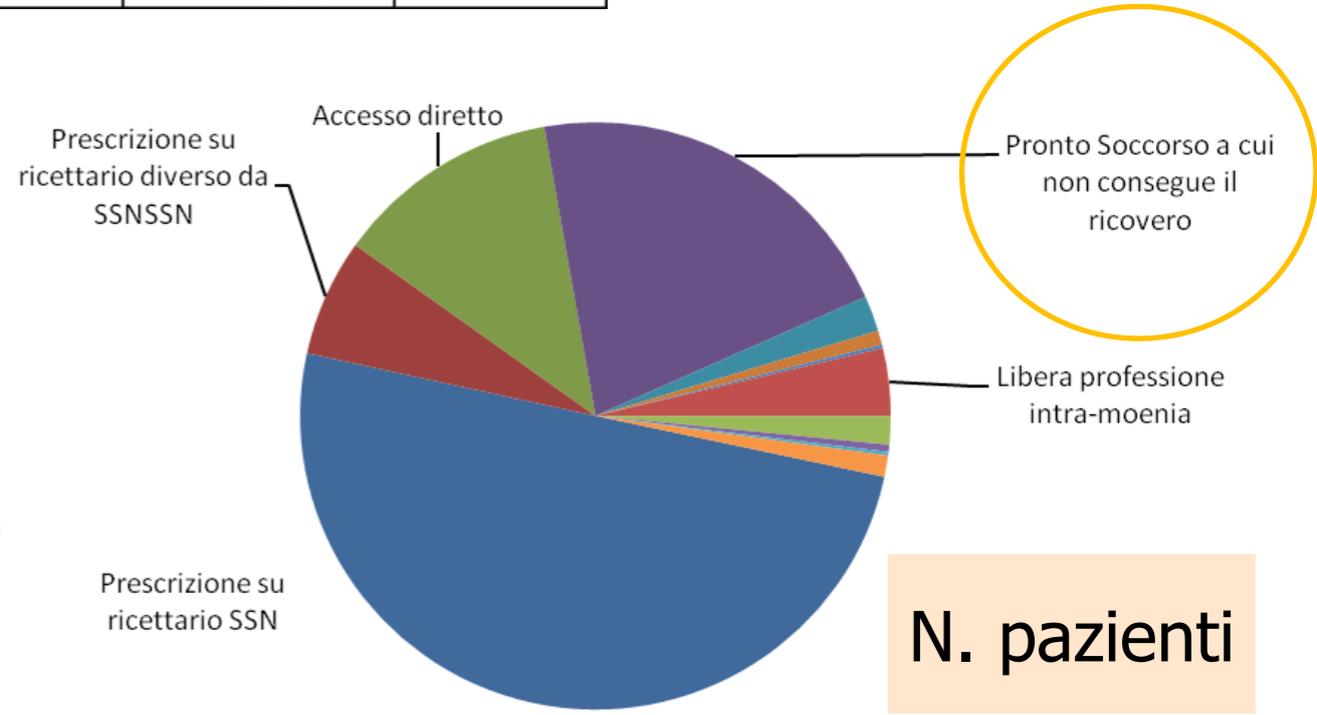
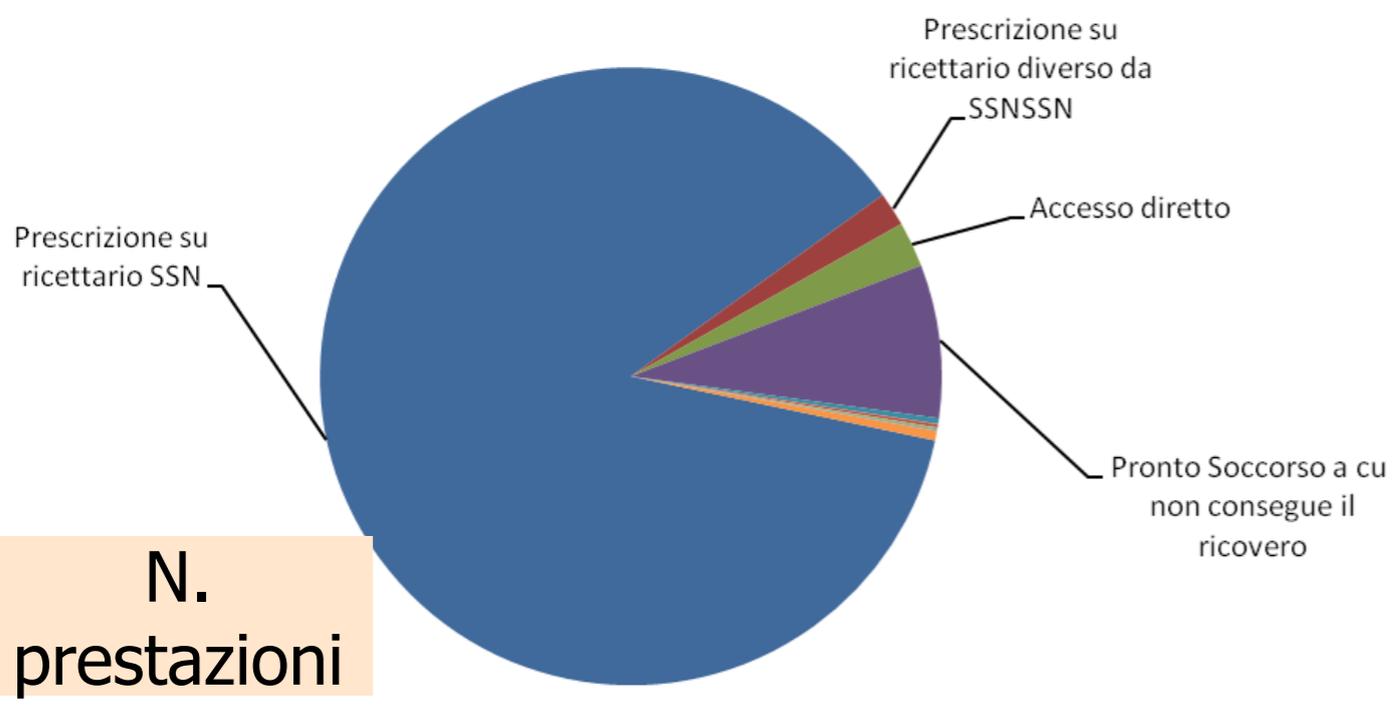
Prestazioni **di qualsiasi tipologia**



N. di prestazioni per variabile accesso "Modalità di accesso alla prestazione"

Accesso	Descrizione	N. prestazioni	N. pazienti
01	Prescrizione su ricettario SSN	19.567	256
02	Prescrizione su ricettario diverso da SSNSSN	400	33
03	Accesso diretto	536	63
04	Pronto Soccorso a cui non consegue il ricovero	1.807	108
05	Pre-ricovero	68	10
07	Post-ricovero	5	4
08	Chiamata per iniziativa aziendale	1	1
11	Libera professione intra-moenia	36	19
12	Altro accesso senza oneri per il SSN	24	8
D	D*	10	2
P	P*	8	1
S	S*	112	6
Totale		22.574	511

108 pazienti su 276 hanno in media, nell'anno, 2,5 accessi al Pronto Soccorso a cui non consegue ricovero. Età media: 44,1



- Prescrizione su ricettario SSN
- Prescrizione su ricettario diverso da SSNSSN
- Accesso diretto
- Pronto Soccorso a cui non consegue il ricovero
- Pre-ricovero
- Post-ricovero
- Chiamata per iniziativa aziendale
- Libera professione intra-moenia
- Altro accesso senza oneri per il SSN
- D*
- P*
- S*



108



emofilici risultano avere **1.807** prestazioni con "Modalità di accesso alla prestazione" = 04 – Pronto soccorso a cui non consegue il ricovero

Azienda di residenza	N. prestazioni	N. pazienti
101	6	3
102	76	10
103	7	4
104	20	2
105	1098	30
106	42	5
107	24	5
108	136	15
109	39	4
110	316	22
111	39	6
112	4	2
Totale	1807	108

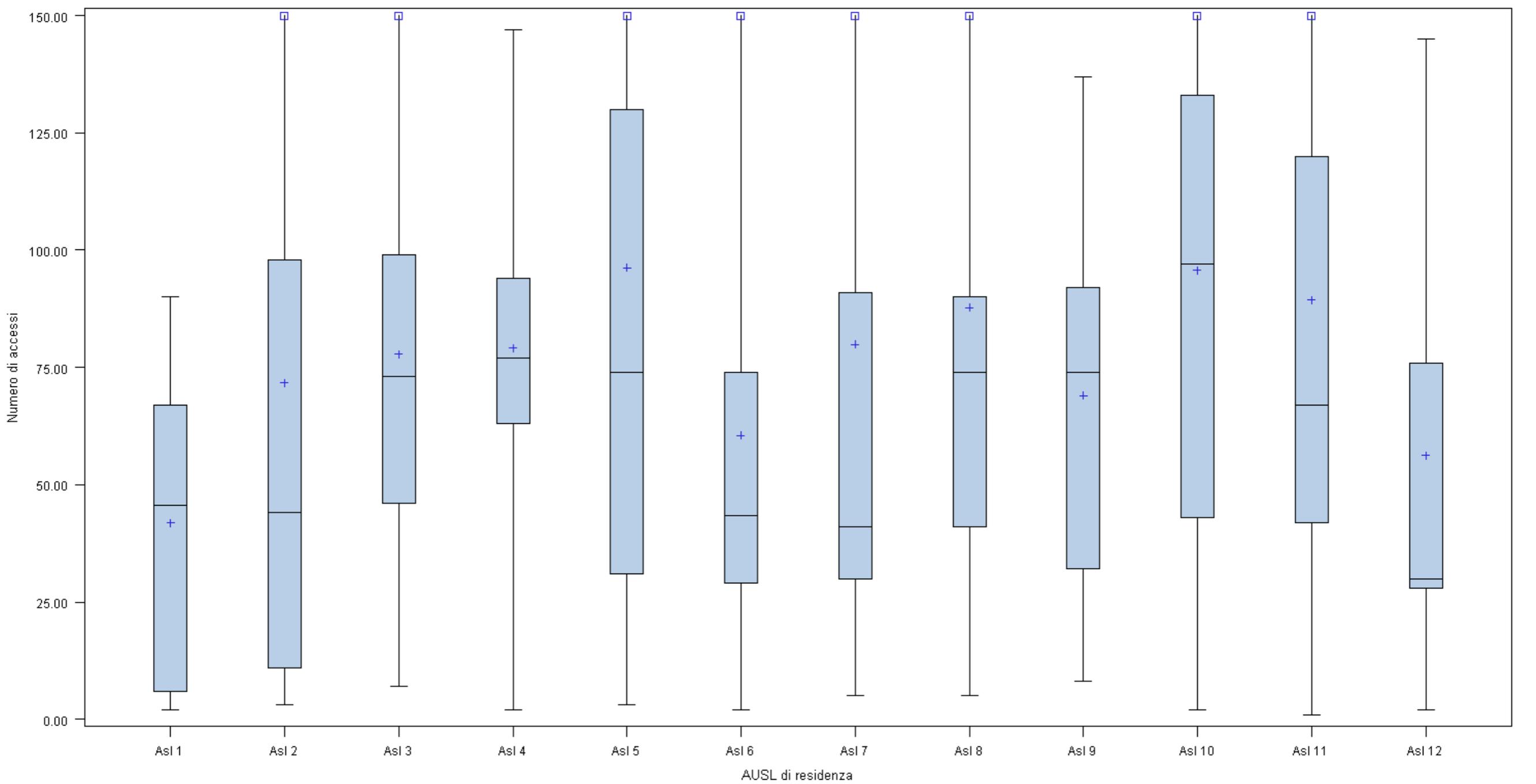
Gli accessi al Pronto Soccorso sono complessivamente 254 e riguardano 108 pazienti.

Le prestazioni richieste 1.807, con una media di 7 prestazioni richieste per accesso



N. di prestazioni per azienda di residenza

Numero di accessi medio per paziente flusso SPA

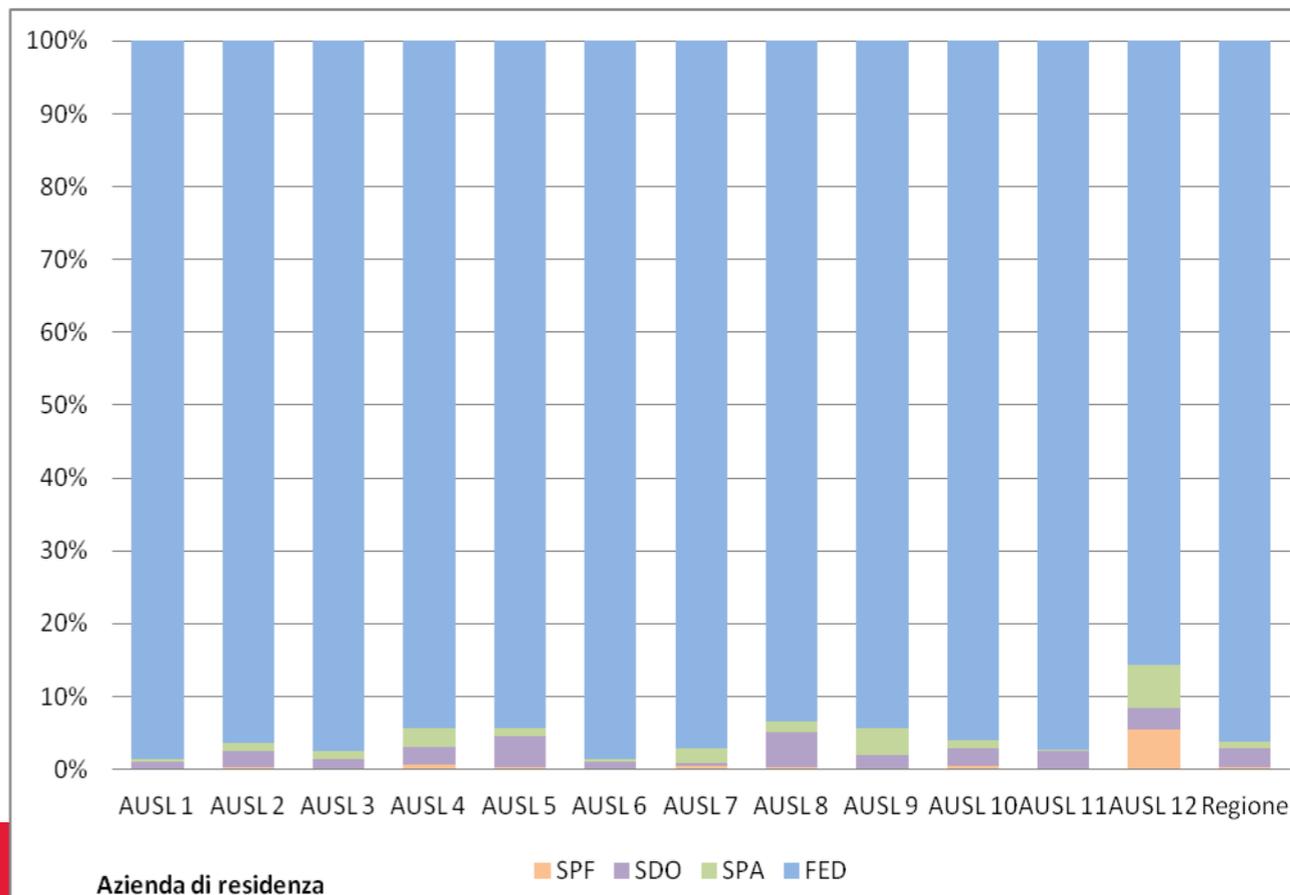
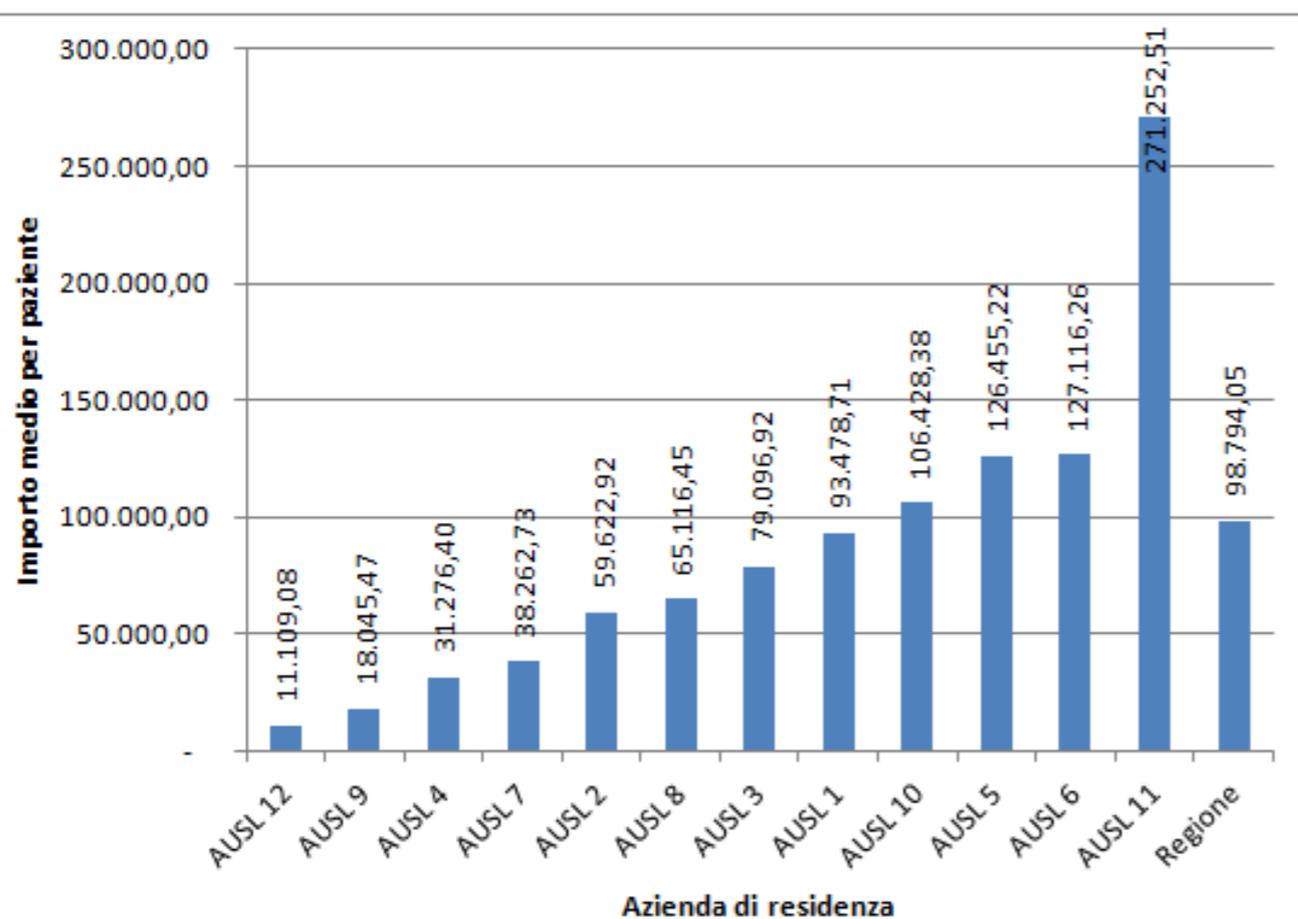


8 riquadri troncati



Totale importi da tutti i flussi

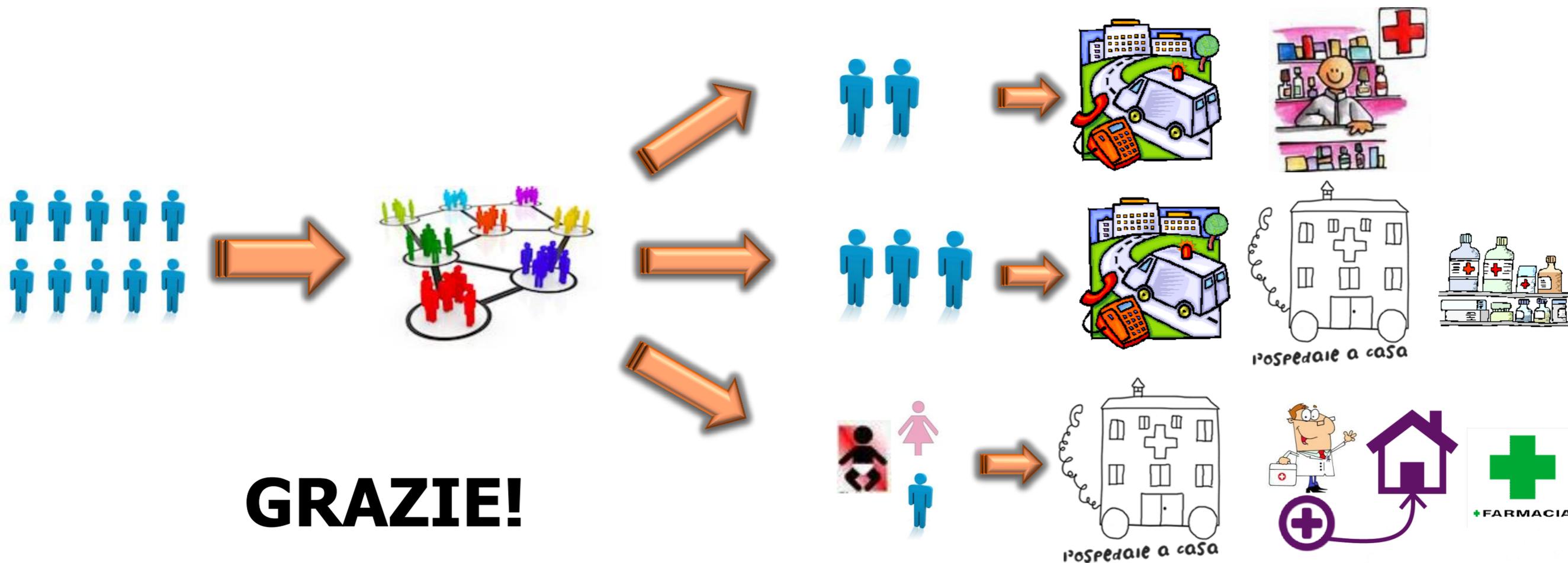
Azienda di residenza	Totale importo farmaci SPF	Totale importo SDO	Totale importo SPA	Totale importo FED	Totale importi	N. pazienti da FED 2012	Importo medio per paziente
AUSL 1	834,96	11.322	4.244,00	1.105.343,55	1.121.744,51	12	93.478,71
AUSL 2	5.129,65	40.730	18.774,20	1.724.053,61	1.788.687,46	30	59.622,92
AUSL 3	3.183,00	21.251	18.326,57	1.697.371,73	1.740.132,30	22	79.096,92
AUSL 4	3.030,34	10.912	12.507,00	442.696,71	469.146,05	15	31.276,40
AUSL 5	17.802,79	225.319	64.706,38	5.129.746,41	5.437.574,58	43	126.455,22
AUSL 6	2.368,89	16.778	8.547,99	1.879.049,07	1.906.743,95	15	127.116,26
AUSL 7	1.889,96	1.885	9.687,19	445.690,59	459.152,74	12	38.262,73
AUSL 8	5.024,12	85.800	24.033,23	1.643.286,73	1.758.144,08	27	65.116,45
AUSL 9	285,63	3.676	7.277,31	187.261,25	198.500,19	11	18.045,47
AUSL 10	37.075,80	166.238	67.203,78	6.647.327,15	6.917.844,73	65	106.428,38
AUSL 11	4.160,01	127.300	14.844,32	5.278.745,94	5.425.050,27	20	271.252,51
AUSL 12	2.425,22	1.332	2.596,20	38.082,91	44.436,33	4	11.109,08
Regione	83.210,37	712.543	252.748,20	26.218.656,00	27.267.157,57	276	98.794,05





Possibili sviluppi futuri

- MAPPARE E MONITORARE il percorso assistenziale del paziente "VERO", includendo il dato della complessità e verificando i dati in prospettiva triennale;
- Attivare un **confronto sistematico** tra i professionisti coinvolti nel percorso intra e interregionale per individuare aree di intervento e miglioramento nella gestione del paziente anche mediante l'attivazione di audit specifici



GRAZIE!

