

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

Roma, 11 luglio 2013

Raccomandazioni per l'accreditamento dei Centri

Mario Saia

Regione del Veneto

Segreteria Regionale Sanità

Accordo 13 marzo 2013

Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del Decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC).

(Rep. atti n. 66/CSR)

Accordo 13 marzo 2013

Necessità di garantire un'adeguata presa in carico del paziente con MEC in tutto il territorio nazionale, riducendo differenze ed iniquità di accesso alla diagnosi, alle cure e ai trattamenti ottimali in base alle evidenze scientifiche, tenendo conto degli indirizzi per la definizione di percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da MEC.

Gli impegni di Regioni e Province autonome

1. definire un approccio integrato al percorso assistenziale per la diagnosi e terapia dei pazienti affetti da MEC
2. attuare un modello assistenziale per la gestione delle emergenze emorragiche
3. predisporre specifiche iniziative per rendere effettivo il trattamento domiciliare delle MEC

Gli impegni di Regioni e Province autonome

4. consolidare la raccolta dati e l'attività di sorveglianza attiva delle MEC a livello regionale, in collegamento con il Registro nazionale malattie rare presso l'ISS
5. promuovere iniziative volte a garantire la disponibilità di competenze professionali idonee alla gestione clinica dei pazienti affetti da MEC
6. definire i collegamenti tra la rete dei presidi accreditati per le MEC (ex DM 279/2001) e le altre strutture regionali ed interregionali coinvolte

Approccio integrato al percorso assistenziale dei pazienti affetti da MEC

Le Regioni, anche attraverso appositi accordi interregionali, definiscono un modello assistenziale ed organizzativo che garantisca:

l'integrazione e il collegamento tra i presidi accreditati MEC pediatrici e per adulti e tra questi e le strutture e/o UO specialistiche per la presa in carico dei pazienti affetti da MEC e per la gestione dei percorsi assistenziali nell'ambito della rete ospedaliera e territoriale.

Elementi della rete

Presidi MEC (pediatrici ed adulti)

Sono quelli identificati dalle Regioni nell'ambito della rete MR.

Funzioni assistenziali di diverso livello di complessità sono erogate dai presidi MEC direttamente e/o attraverso strutture/UO funzionalmente collegate.

Elementi della rete

Tale rete deve comprendere le seguenti competenze:

- ortopedia;
- fisiatria e terapia riabilitativa;
- chirurgia generale e specialistica;
- odontoiatria;
- gastroenterologia/epatologia;
- malattie infettive;
- ostetricia-ginecologia;
- pronto soccorso;
- diagnostica di laboratorio.

(Accordo 13 marzo 2013)

Organizzazione e Programmazione

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

(RETE VERTICALE)

in collegamento funzionale con:

Reti Multidimensionali per la presa in carico della persona
(RETI ORIZZONTALI)

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

La Rete dei Centri Accreditati

Cos'è un centro?

Come si seleziona?

Come funziona?



Cos'è un centro?

- 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 rete dei servizi prossimi ai luoghi di vita

Come si seleziona?

Necessità di una “massa critica” di pazienti

- Ampi bacini di riferimento
- Allocazione su base intra- interregionale

Non tutte le Regioni sono dotate delle necessarie competenze al proprio interno.

Necessità di promuovere Accordi Interregionali.

Funzioni caratterizzanti i presidi accreditati MEC

- a. Presa in carico ed assistenza ai pazienti in tutte le fasi della malattia utilizzando competenze cliniche e laboratoristiche interne o esterne ai presidi.
- b. identificazione e gestione di percorsi dedicati per il ricovero in qualsiasi setting assistenziale, dei pazienti affetti da MEC.
- c. Organizzazione di corsi di formazione e addestramento per il trattamento domiciliare in sede locale e/o in collaborazione con altri presidi accreditati MEC.
- d. Promozione di programmi di prevenzione, informazione e formazione rivolti a pazienti ed operatori sanitari sul tema specifico delle MEC.
- e. Consulenza genetica dei pazienti e delle famiglie.



Funzioni da assicurare

- a. Attività diagnostica e terapeutica di elevata complessità svolta attraverso l'attivazione di competenze specialistiche coordinate nell'ambito di percorsi condivisi,
- b. Disponibilità telefonica di un medico con esperienza specifica nel trattamento delle coagulopatie a supporto della gestione delle emergenze emorragiche.
- c. Consulenza telefonica da parte di personale medico esperto in problemi delle malattie emorragiche per la consulenza al territorio di riferimento.
- d. Partecipazione ad attività di ricerca e formazione multicentrica con eventuale coinvolgimento anche internazionale.

Fonti informative

- Indicatori

(esperienza, attività di ricerca, rapporti con Associazioni dell'utenza, expertise diagnostico-terapeutico, etc...)

- Numero di pazienti effettivamente seguiti

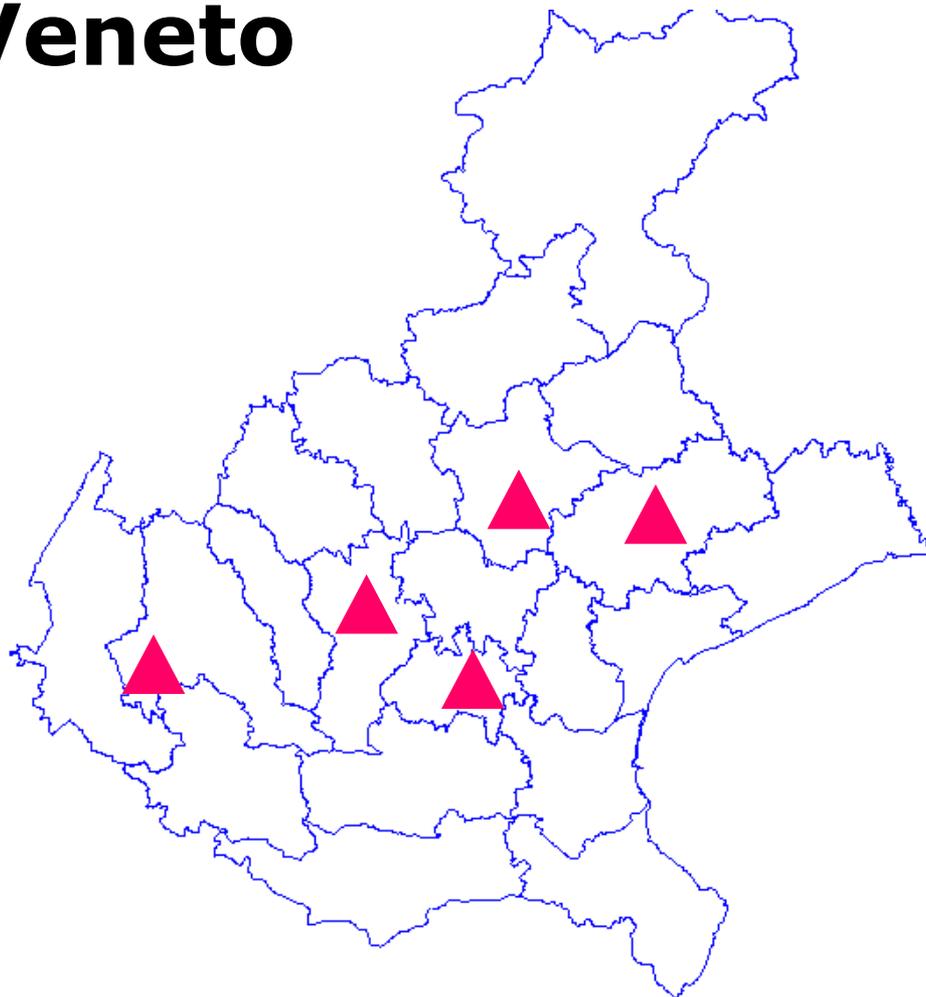
a. Selezione di diagnosi ICD

b. Analisi pluriennale

c. Ricostruzione dettagliata dei percorsi assistenziali

- Monitoraggio dell'attività dei Centri

Il Veneto



Centri MEC

Az. Osp. Padova

Az. Osp. Verona

ULSS Vicenza

ULSS Asole (TV)

ULSS Treviso



Le connessioni della Rete

Il Sistema Informativo

Protocolli – Percorsi Terapeutici

Il Sistema Informativo

Un unico sistema informativo che consente di collegare:

- Centri Accreditati
- Ospedali
- Distretti Sanitari
- Servizi farmaceutici e farmacie ospedaliere
- Le riabilitazioni
- Le commissioni ASL

Il Sistema Informativo

Registro Malattie Rare

Regione Veneto



Regione Emilia Romagna



Provincia Autonoma di
Bolzano



Provincia Autonoma di
Trento



Regione Liguria



Regione Campania



Regione Puglia



COORDINAMENTO REGIONALE
REGISTRO DELLE Malattie Rare REGIONE VENETO [accedi](#)

**piattaforma web dedicata alle attività dei GdL
per consentire il lavoro a distanza tra i
partecipanti**



REGIONE DEL VENETO

M. Saia "Raccomandazioni ..."

Piattaforma ad uso Gruppi di Lavoro

Home Ricerche Informazioni

Scheda malattia

Pareri del gruppo di lavoro

Torna alla ricerca

Scheda malattia

Malattia : COREA DI HUNTINGTON [\[vedi\]](#)

Gruppo di esenzione : Malattie del sistema nervoso-SNC

Codice esenzione : RF0080 Codice ICD9CM : 333.4

DEPRESSIVE_DISORDER.pdf

Pharmacological_Management.pdf

Pharmacological_Management2.pdf

therapeutic_approach.pdf

therapeutic_strategies.pdf

I principi attivi approvati dal tavolo tecnico per le malattie neurologiche composto dai medici specialisti dei Centri Accreditati di Area Vasta sono:

- Olanzapina
- Aloperidolo
- Quetiapina

[Stampa questa pagina](#)

Schede malattie, materiale bibliografico di supporto, scambio pareri dei clinici, ecc.

Modulo del Piano Terapeutico Personalizzato

Piano Terapeutico Personalizzato

Inserimento / Modifica Prescrizione

1. Trattamenti extra-LEA prescrivibili gratuitamente in base a specifici protocolli regionali

Terapia	Nome commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost
Scegli una terapia			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aggiungi farmaco

Farmacia Ospedaliera che eroga:

Farmacia del Centro Farmacia di Residenza

2. Farmaci e parafarmaci (extra LEA a carico dell'assistito e LEA)

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Nota-AIFA	Off-Label	Non-Sost
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aggiungi farmaco

Farmacia Ospedaliera che eroga:

Farmacia del Centro Farmacia di Residenza

3. Farmaci, parafarmaci, dispositivi e presidi extra-LEA essenziali ed insostituibili da richiedere al gruppo tecnico per le malattie rare per l'eventuale erogazione in esenzione dalla partecipazione al costo (per i residenti in Regione Emilia-Romagna)

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost	Galen.	Relaz.
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mostra

Aggiungi trattamento in esenzione

Farmacia Ospedaliera che eroga:

Farmacia del Centro Farmacia di Residenza

4. Preparati galenici

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Altro P. attivo:

Aggiungi galenico

5. Altri trattamenti (riabilitativi, chirurgici, etc.)

Trattamento	Data

Aggiungi trattamento

Elenco PTP

Sezione 1: protocolli terapeutici regionali

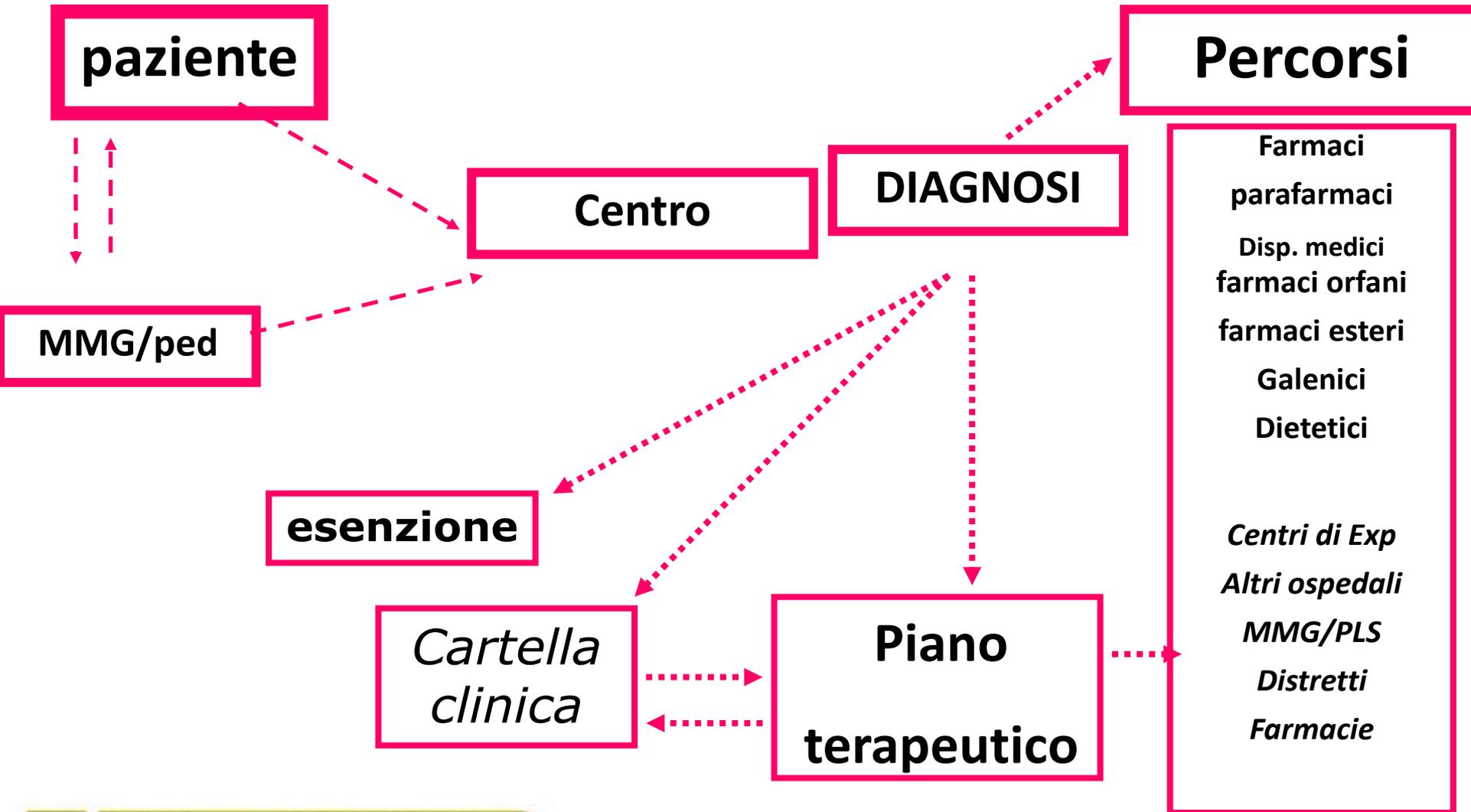
Sezione 2: farmaci e parafarmaci (LEA ed extra LEA)

Sezione 3: extra-LEA per richieste individuali

Sezione 4: galenici magistrali

Sezione 5: altri trattamenti

L'architettura modulare



Quali trattamenti?

**IL SI coinvolge diversi attori,
giunzioni e luoghi**

Farmaci orfani

Prescrizione

Tutti gli altri farmaci

Centri di expertise

Trattamenti off-label

Dietetici

Erogazione

Parafarmaci

Servizi farmaceutici

Farmaci esteri

ospedalieri e

Galenici magistrali

territoriali

Dispositivi medici

Somministrazione

Protesi ed ausili

Centri di Exp

Altri trattamenti

Altri ospedali

(Riabilitazione-procedure chirurgiche)

domicilio

Popolazione monitorata (milioni di abitanti)

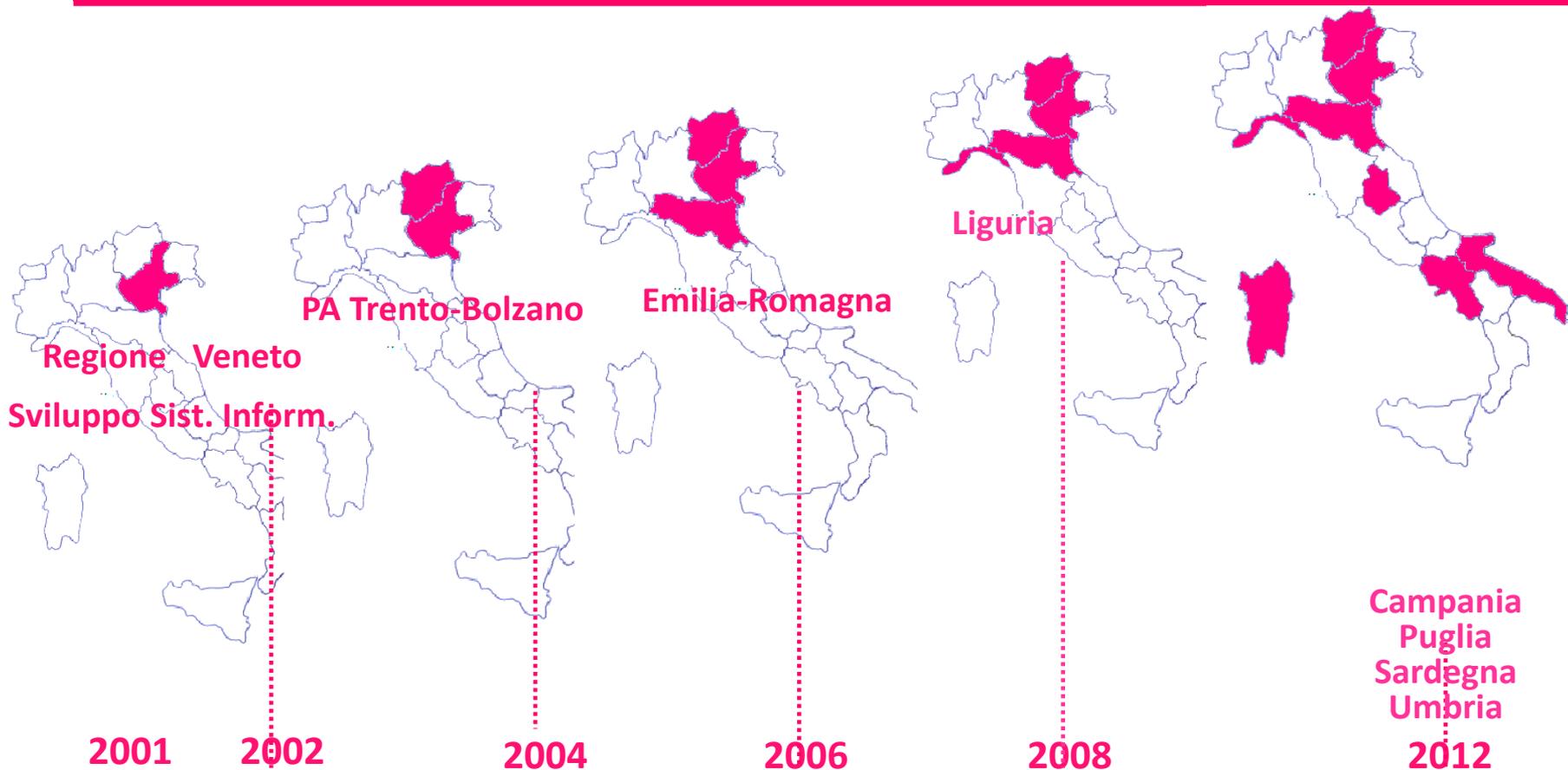
4.9

5.9

10.3

11.9

24.3



DM 279/2001

49.000 pazienti