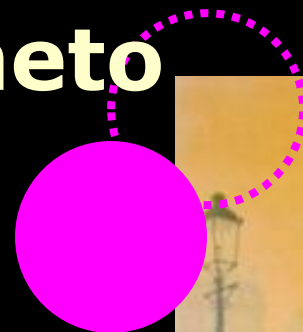


**Lo strumento IT per la presa in carico integrata della persona con malattia rara: cartella clinica informatizzata, fascicolo elettronico, taccuino?
L'esperienza del Registro Malattie Rare del Veneto**

**S. Manea, M. Mazzucato, C. Minichiello,
M. De Lorenzi, M. Bua, M. Biasio, P. Facchin**

**Coordinamento Malattie Rare
Regione Veneto**



IT: strumenti innovativi

rivoluzionari

per la presa

in carico integrata

del paziente

STRUMENTI

DIVERSI con

finalità e logiche

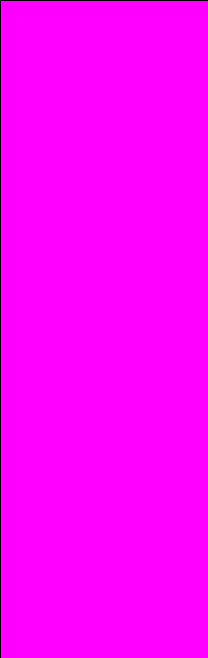
diverse

IT e salute pubblica



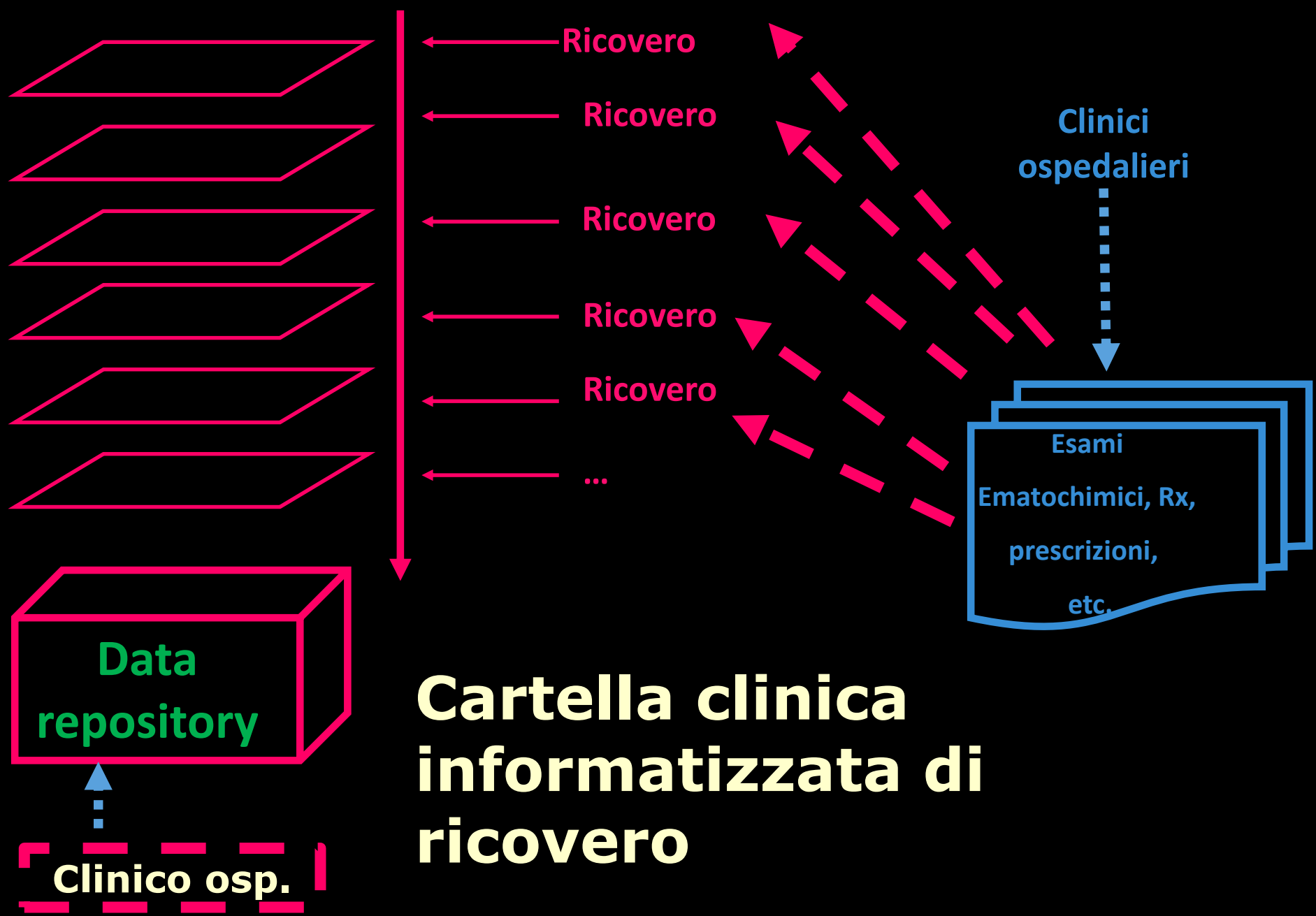


**La cartella clinica
informatizzata del
ricovero**



Il fascicolo elettronico

Il taccuino.....



Cartella clinica informatizzata di ricovero

Clinici ospedalieri

Ricovero

Ricovero

Ricovero

Ricovero

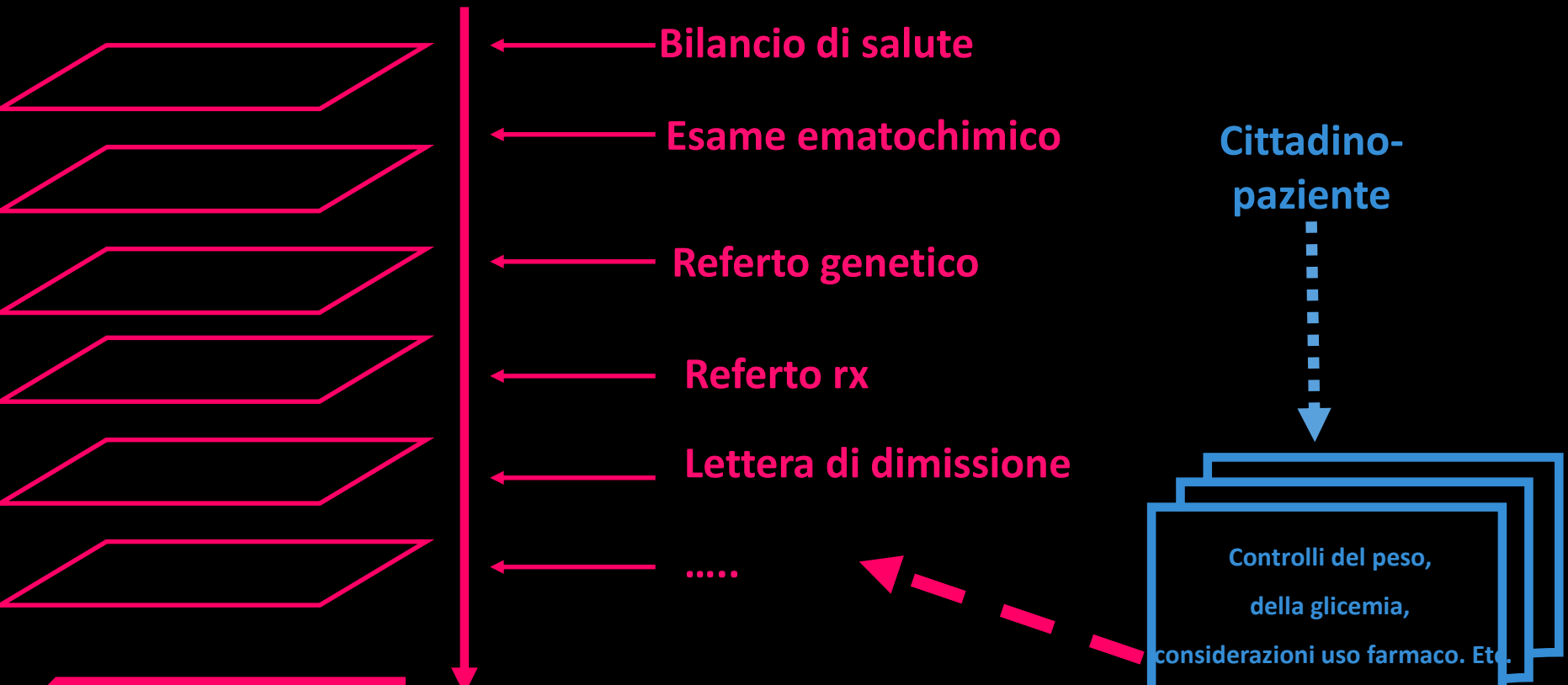
Ricovero

...

Esami
Ematochimici, Rx,
prescrizioni,
etc.

Data repository

Clinico osp.



Data repository

Cittadino, MMG/PLS, clinici, etc.

Fascicolo elettronico e taccuino

**Utili per avere
archivio di dati
sanitari, facilmente
consultabili, ma per
la PRESA IN CARICO
delle persone con
malattie croniche –
malattie rare?**

**Spesso non
disponibile**

**E dopo
la
diagnosi?**

**Quasi mai
eziologico**

**Quasi mai
porta a
guarigione**

TRATTAMENTO



Uno dei maggiori vantaggi del progresso della medicina è di far vivere le persone di più in malattia (qualità di vita):

MALATTIE CRONICHE

MALATTIE RARE

(paradigma)

**MR:un problema
di salute pubblica?**

**Condizioni
frequenti**

**IMPATTO sulla
salute della
comunità**



PUBLIC HEALTH

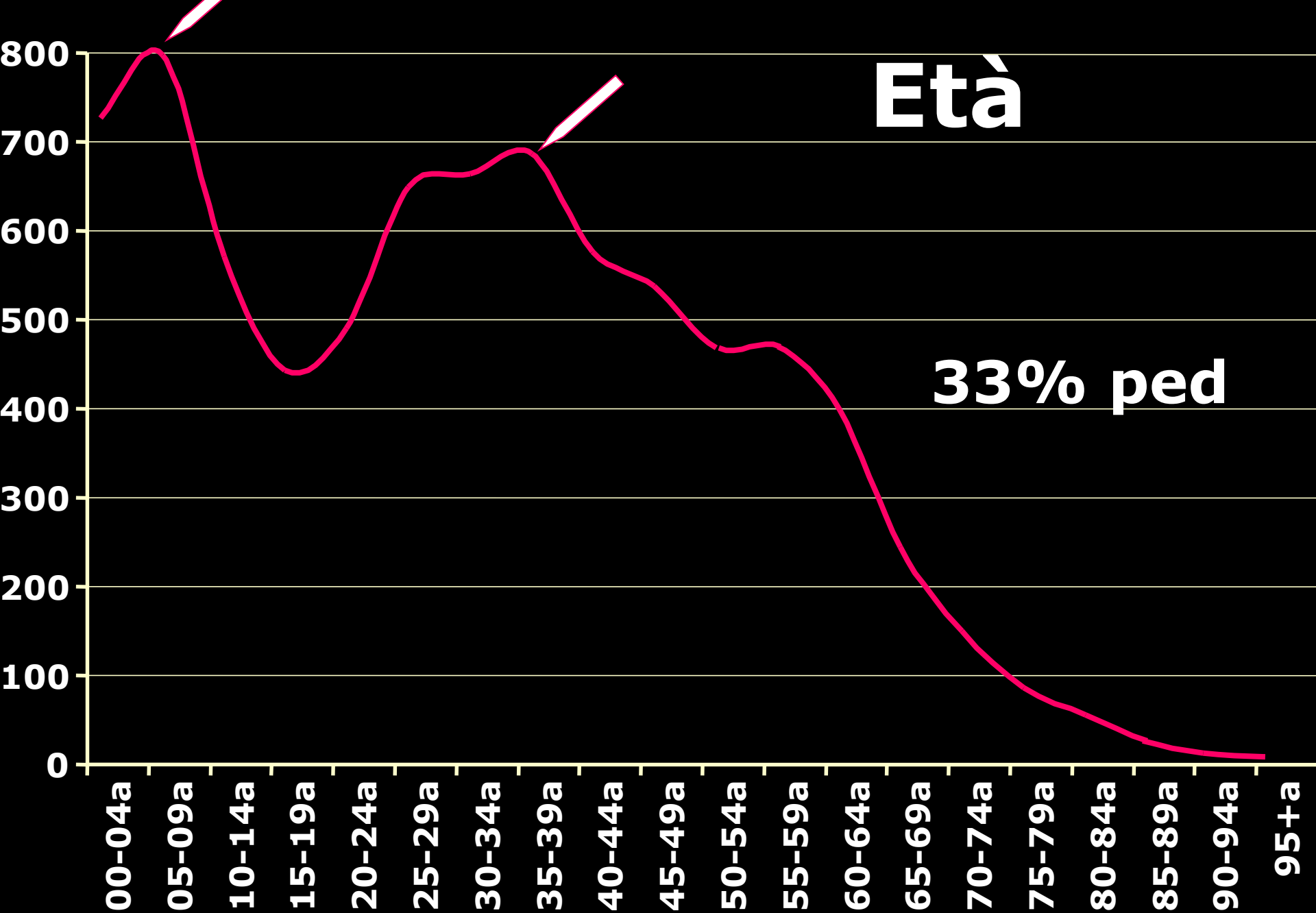
Prevalenza grezza

5 X 1.000

abitanti

**5.000 malati per milione
d'abitanti**





Età

33% ped

IL PESO DELL'ASSISTENZA

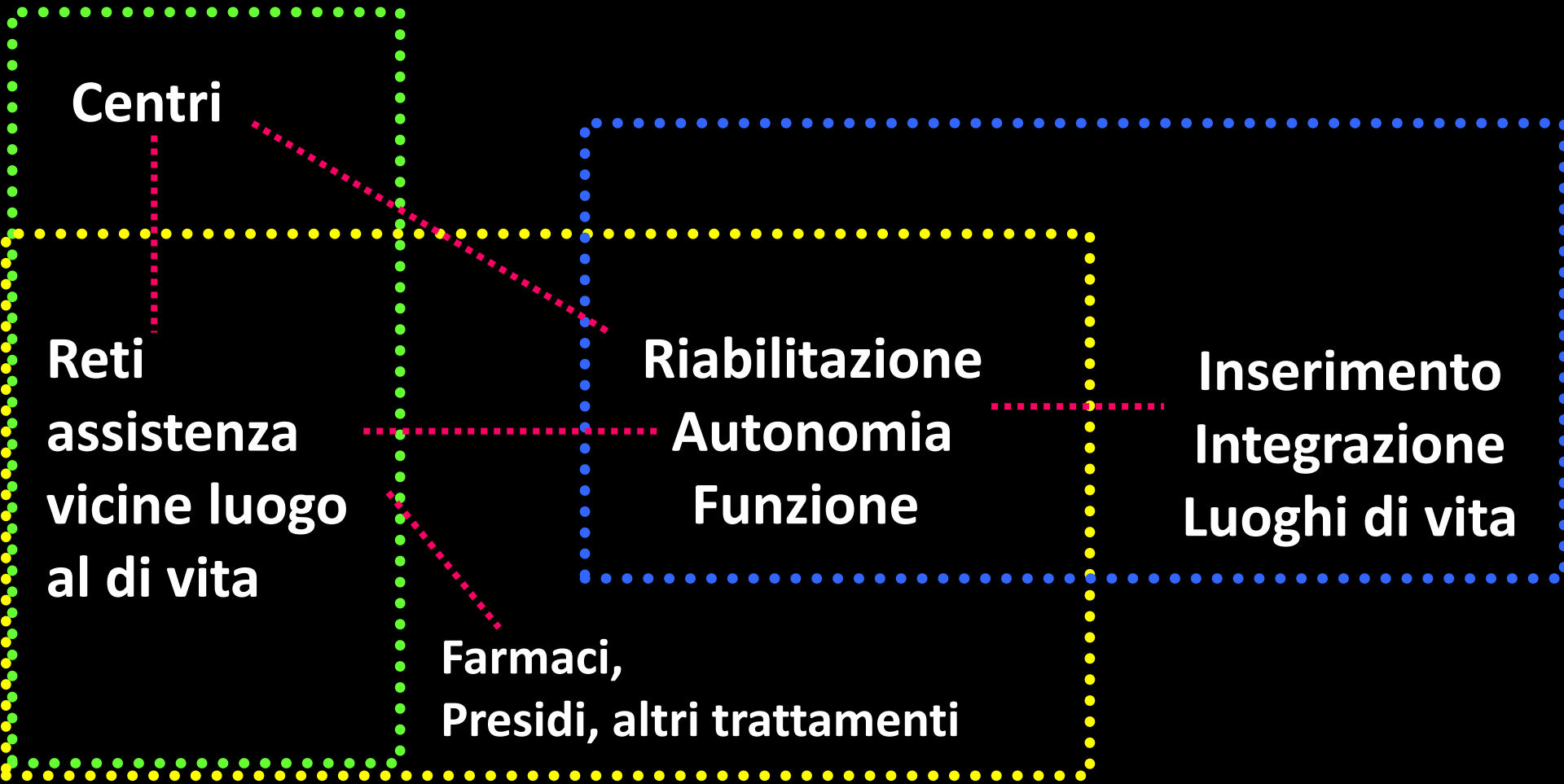
Comparsa di patologie
psicosomatiche, autoimmuni o
tumoriali, da parte dei familiari care
giver a 1 anno dalla morte del
congiunto

31% vs 7



I Centri sono elementi della rete di assistenza,

non gli unici....



Deficit funzionali motori (da difficoltà, impaccio a incapacità a muoversi)

Problemi di comunicazione

Problemi di deglutizione

Problemi nel respiro spontaneo

Demenza

Problemi comportamentali

Depressione

Affaticabilità

Problemi con salivazione

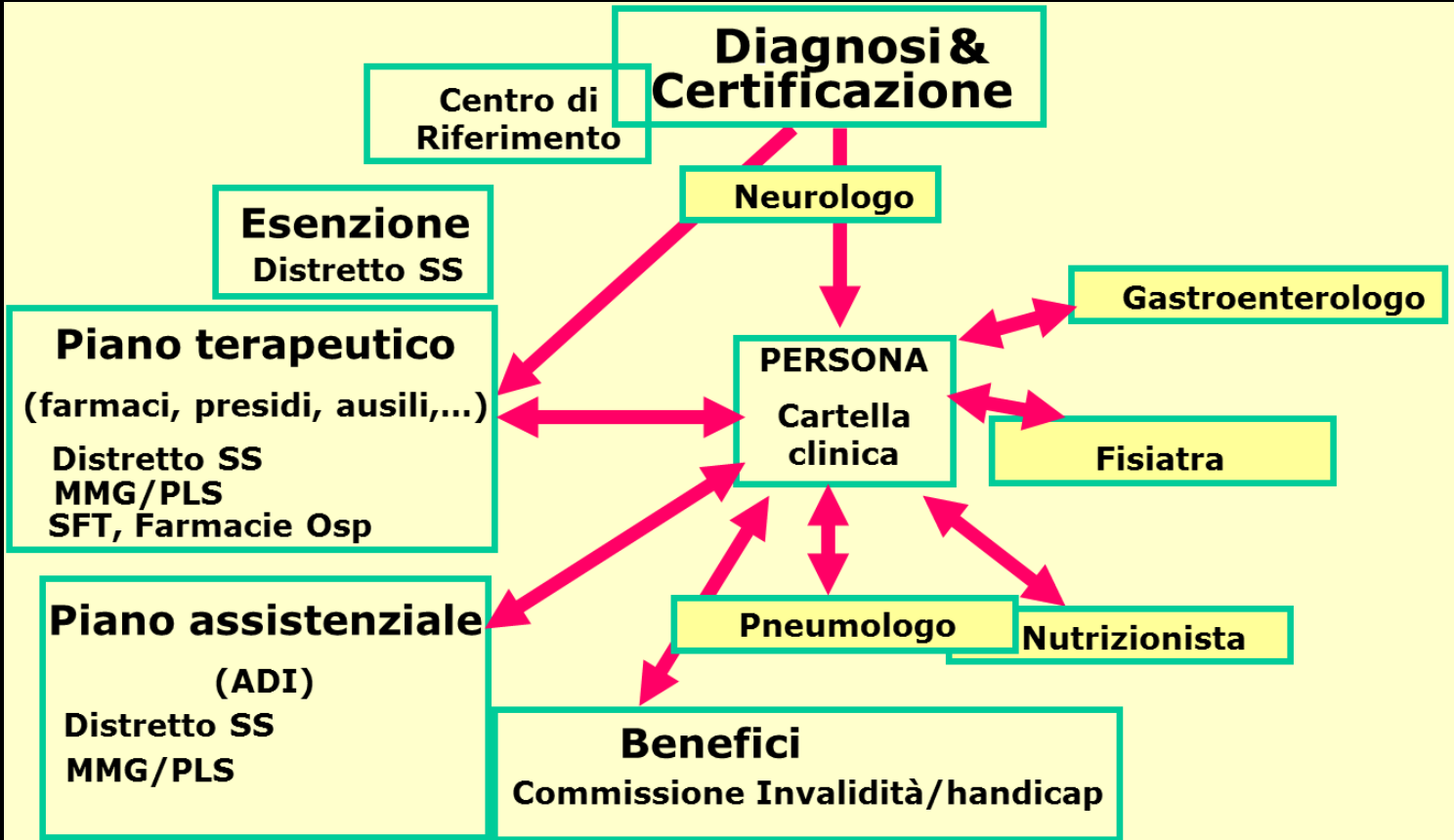
Crampi, fascicolazioni

Infezioni,

SLA (esempio)

PERCORSO ASSISTENZIALE CONDIVISO

Centri di Riferimento, Fisiatri, Pneumologi, MMG, Medici Distretto, Direttori Sanitari, Direttori Servizi Sociali, Uffici Ausili, Farmacisti, Commissioni invalidità, Associazioni pazienti.



Come fare?



Rete di assistenza per le malattie rare basata su due elementi

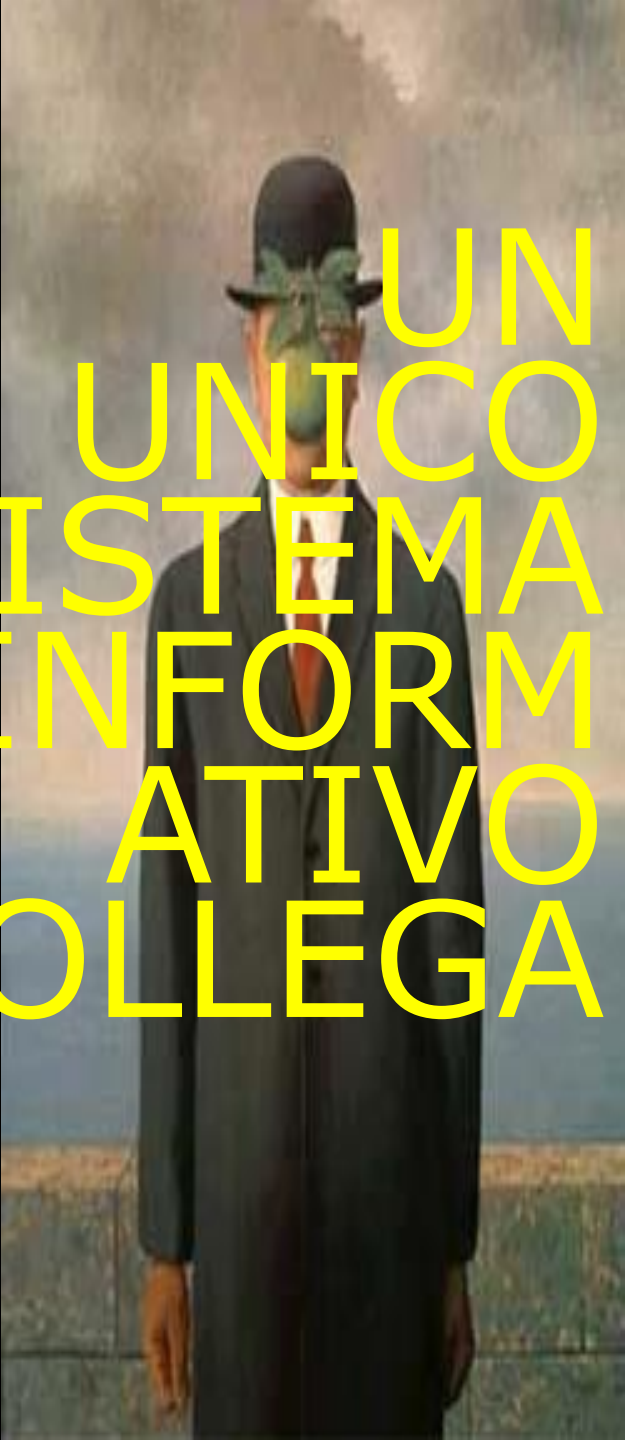
**Centri di competenza
(presidi accreditati)**

Rete orizzontale dei servizi

**Sistema informativo come collante ed
infrastruttura che permette il
funzionamento della rete e guida il
percorso assistenziale del paziente
senza soluzione di continuità**

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

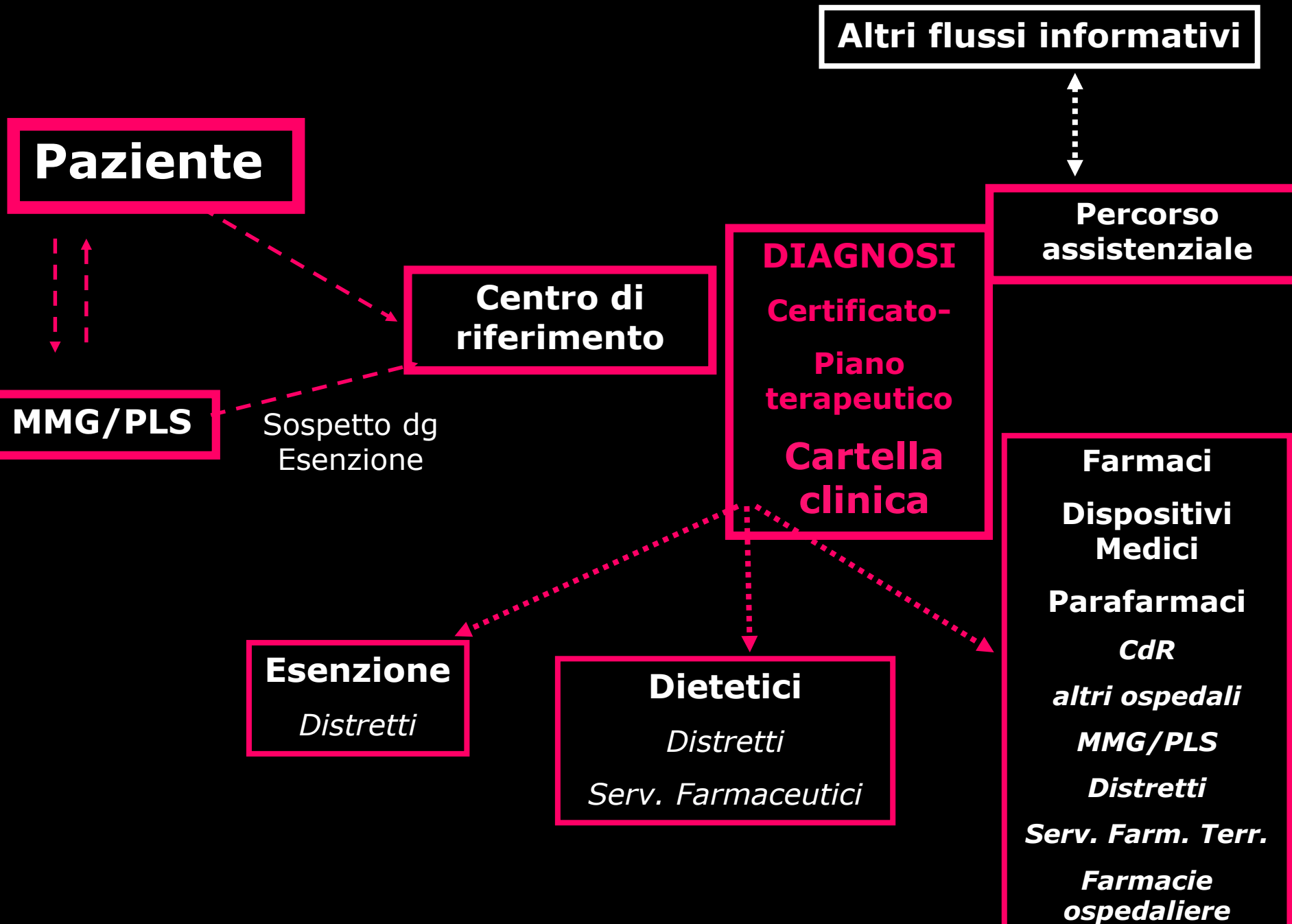
**CARTELLA CLINICA IN LINEA
CONDIVISA**



**UN
UNICO
SISTEMA
INFORM
ATIVO
COLLEGA**

Come funziona?

Approccio modulare



Modulo Piano Terapeutico

Prescrizione

Facilitare la prescrizione: fascia del farmaco trasparente al medico prescrittore, moduli predefiniti per farmaci galenici ed orfani, acquisizione consenso informato per farmaci off-label, relazione per farmaci esteri ed extra-LEA

Erogazione

Vicina al luogo di vita del paziente e/o al Centro prescrittore secondo necessità, monitoraggio clinico e controllo della spesa farmaceutica regionale

Somministrazione farmaci orfani

Vicina al luogo di vita del paziente e/o al Centro prescrittore secondo necessità, stretto monitoraggio di efficacia e sicurezza del farmaco nella pratica clinica

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 Scegli una farmacia

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 Scegli una farmacia

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 Scegli una farmacia

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

Sezione 2: farmaci e parafarmaci (extra LEA a carico dell'assistito e LEA)

Sezione 3: extra-LEA per richieste individuali

Sezione 4: galenici magistrali

Sezione 5: altri trattamenti

Il modulo Piano Terapeutico Personalizzato

Impatto di spesa Farmaci Orfani

10 milioni € /anno/per mln abit.

(escludendo usi off-label in altre condizioni non rare)

2,5 milioni € / anno/per mln abit.
per usi off-label + FO disponibili
solo nel mercato estero



...ma non solo farmaci orfani...

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 €

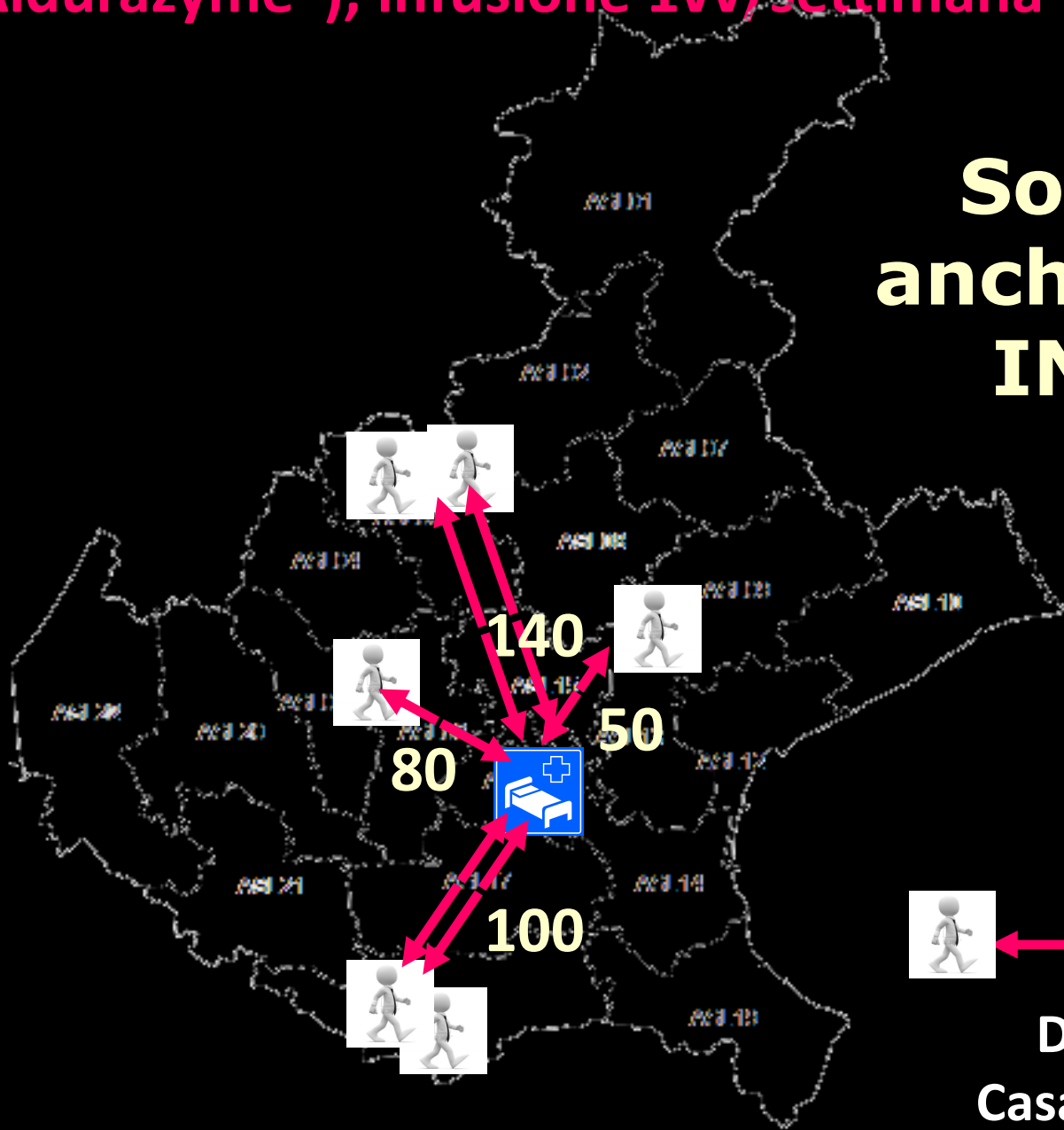
per anno/per milione di abitanti



*Bilancio
spesa-*

Esempio: MPS I e laronidase (Aldurazyme®), infusione 1vv/settimana

Sostenibilità anche dei COSTI INDIRETTI

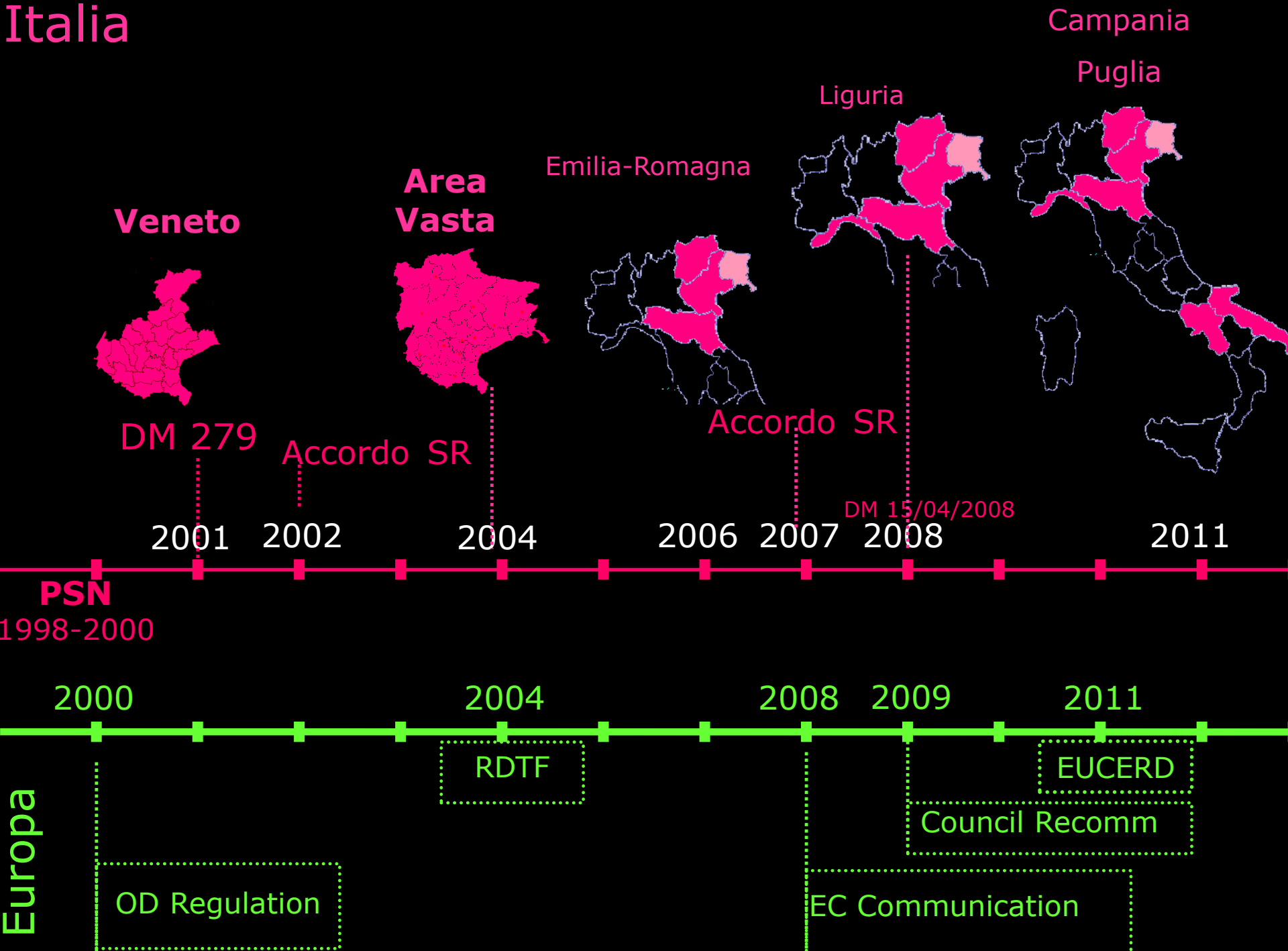


31.700 Km/anno



Distanza in KM
Casa - C di expertise

Italia



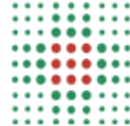
Sistema informativo MR

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

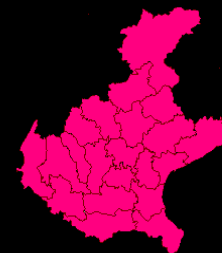
[accedi »](#)

**30.000 persone affette
da MR (25.563 residenti)**

1.758 professionisti

22.723 prescrizioni

Veneto



Numeri del sistema

**77.000 persone affette
da MR**

4.650 professionisti

800 nodi della rete



Numeri del sistema



Grazie per l'attenzione!

Coordinamento

Registro Malattie Rare del Veneto

e-mail: malattierare@regione.veneto.it

Tel. 049 8215700



<http://malattierare.regione.veneto.it>