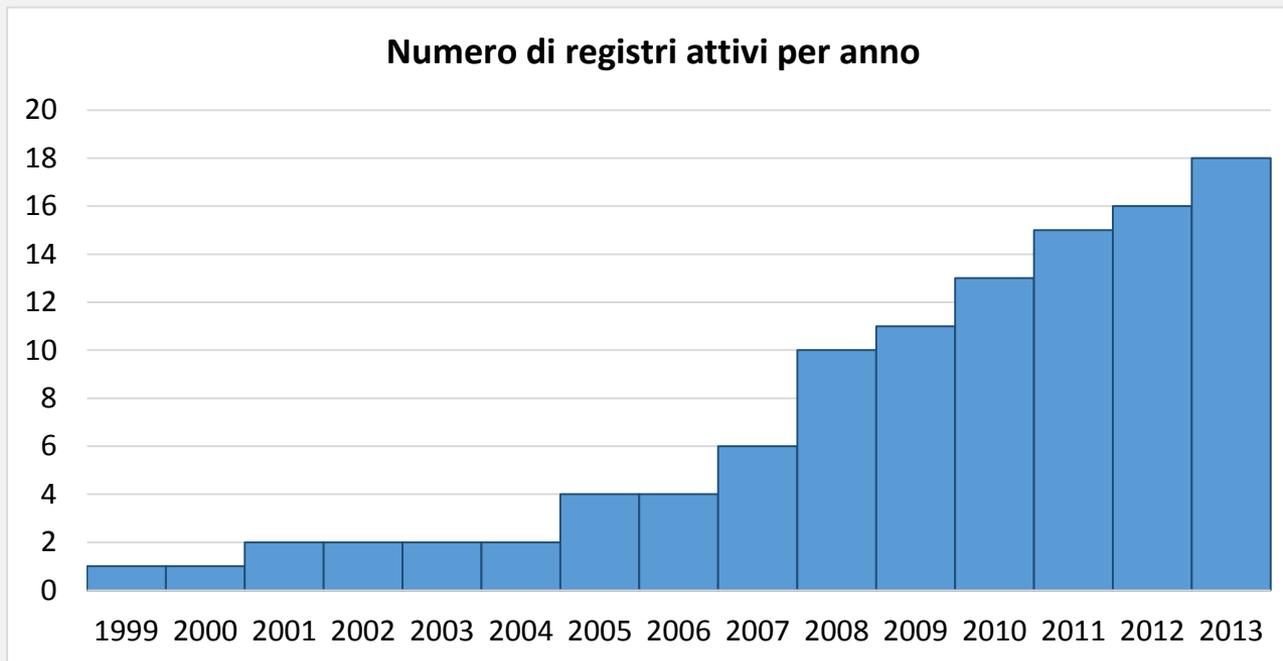


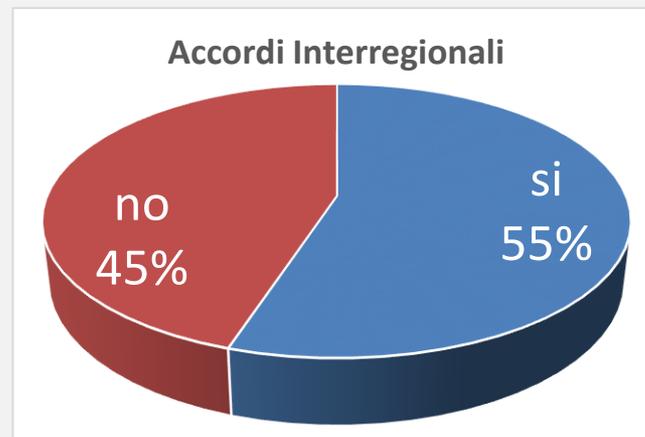
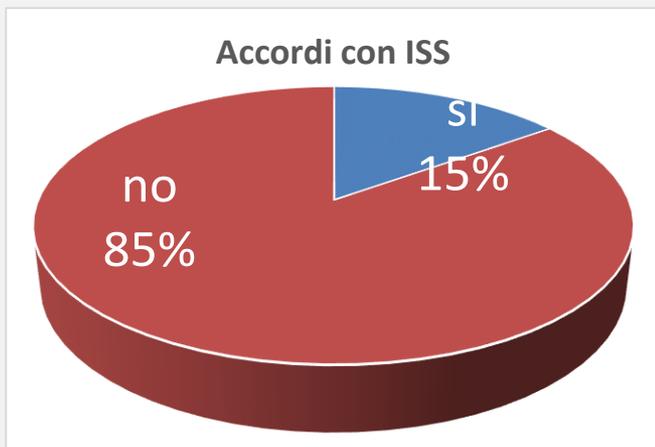
Stato dell'assistenza alle persone con malattia rara in Italia Il contributo delle REGIONI

Il monitoraggio:
lo stato dei Registri regionali e del
flusso verso il registro nazionale

Anno di attivazione dei registri regionali



Accordi inter-istituzionali

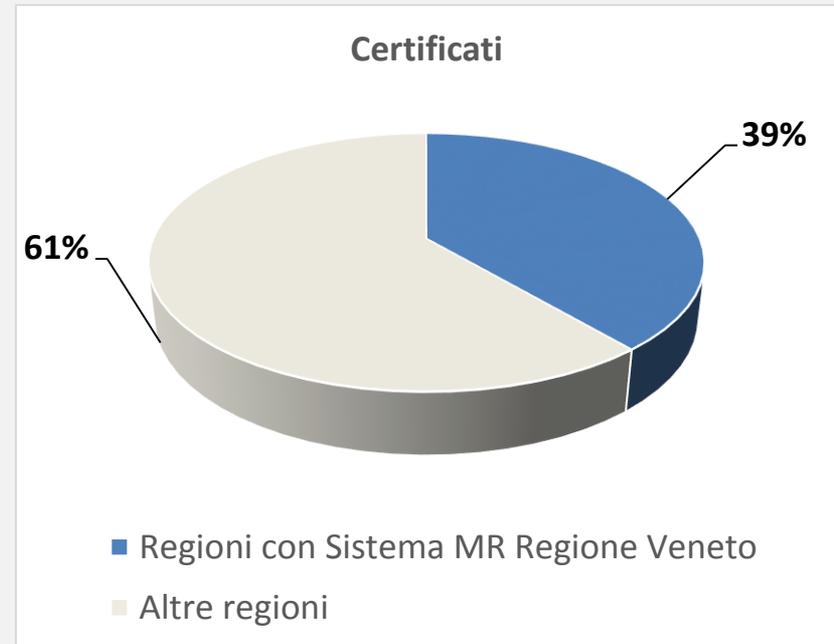


Numero di casi sinora registrati 240.212

registrati i pazienti con celiachia (per es. Emilia Romagna), in altre no (per es. Veneto).

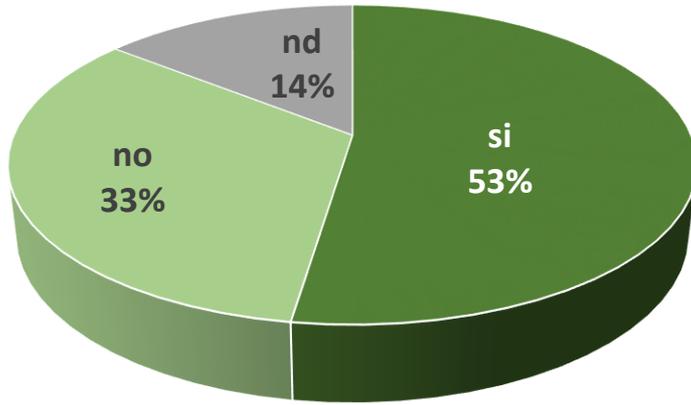
In diverse regioni vengono certificate solo le malattie da DM 279/2001, in altre regioni vengono certificate anche altre malattie extra DM (Piemonte, Valle D'Aosta, Toscana).

Le Regioni legate al Sistema Informativo malattie rare della Regione Veneto redigono il 39% dei certificati totali.

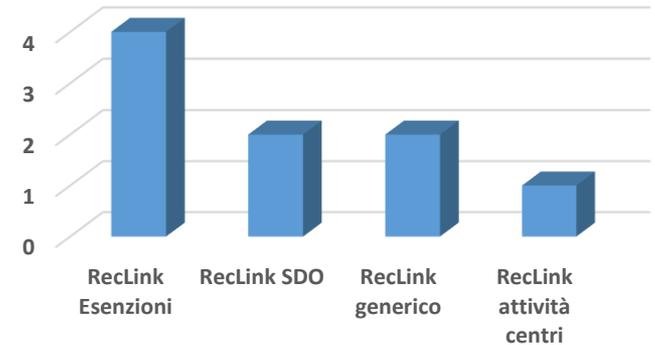


Copertura del Registro rispetto ai casi realmente presenti in Regione

Regioni che effettuano il controllo della copertura



Azioni di controllo copertura



Utilizzo sistematico del flusso delle esenzioni da malattia rara



Altre fonti:

SDO, schede di morte, registro nascita, flussi farmaceutica, flusso riabilitazione, territoriale indagini ad hoc

La copertura stimata è del 65%

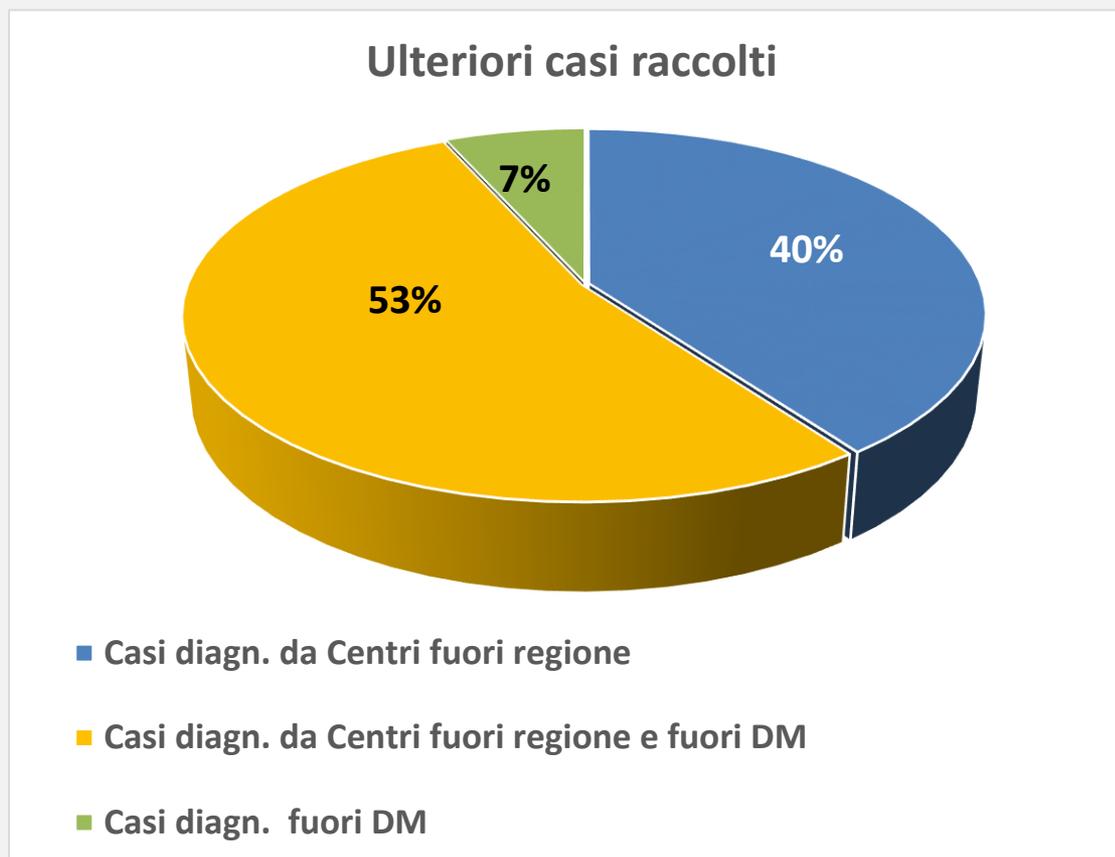
Fonti inserimento dati

L'inserimento dei dati è appannaggio dei centri accreditati, ma in alcune regioni anche i distretti possono farlo



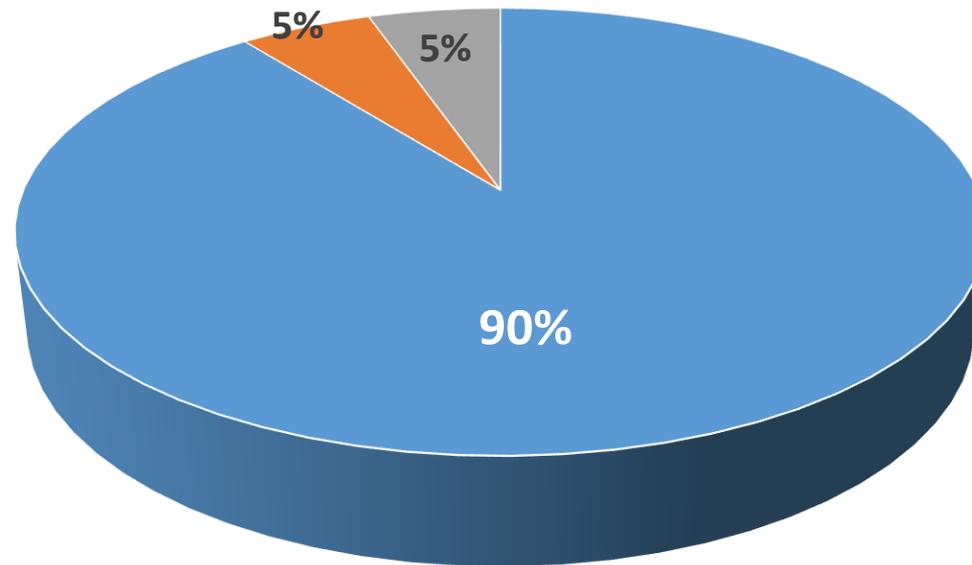
I casi raccolti

Tutte le Regioni inseriscono i casi diagnosticati dai Centri accreditati presenti in regione; l' **80%** di esse anche i altri casi .



Il flusso informativo

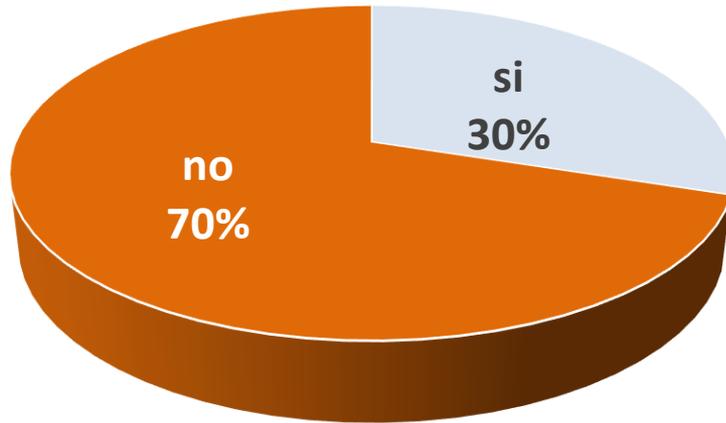
Percorso informativo



- Dal Centro al Registro Regionale e poi all'ISS
- Dal Centro all'ISS e poi al Registro Regionale
- Altro percorso.

le informazioni raccolte

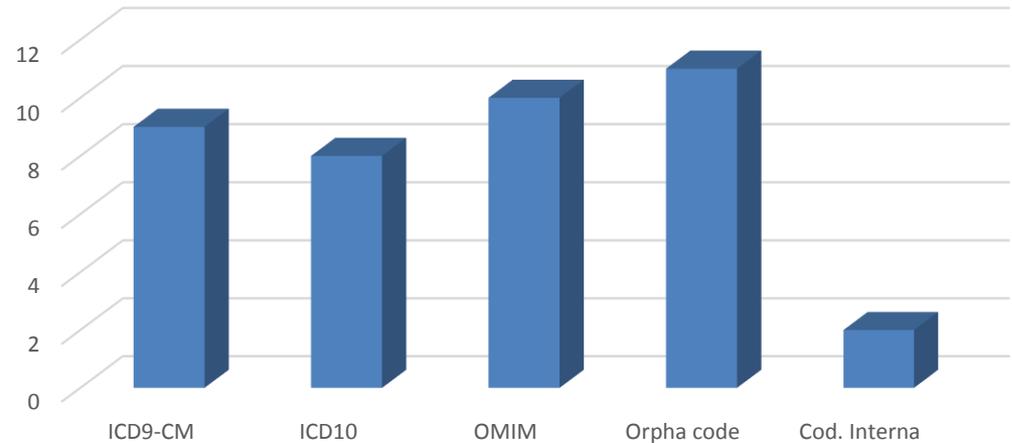
Solo informazioni Accordo Nazionale



Nel 70% dei casi le Regioni hanno raccolto non solo le informazioni previste dall'Accordo nazionale, ma informazioni aggiuntive.

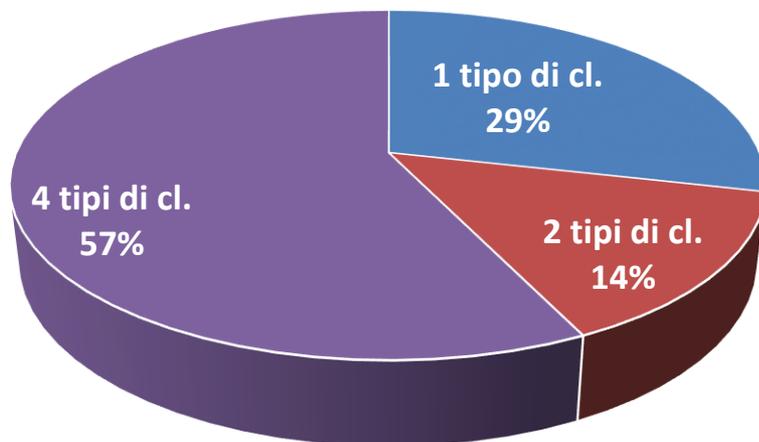
In particolare il 93% di queste ha registrato con un maggiore dettaglio l'informazione diagnostica mediante la codifica della malattia rara non solo tramite il codice di esenzione ma mediante altre classificazioni internazionali.

Codifiche utilizzate



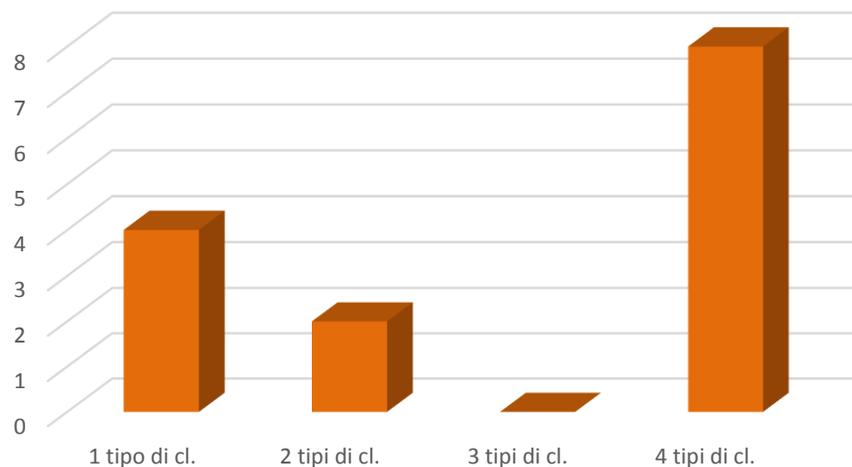
Le informazioni raccolte

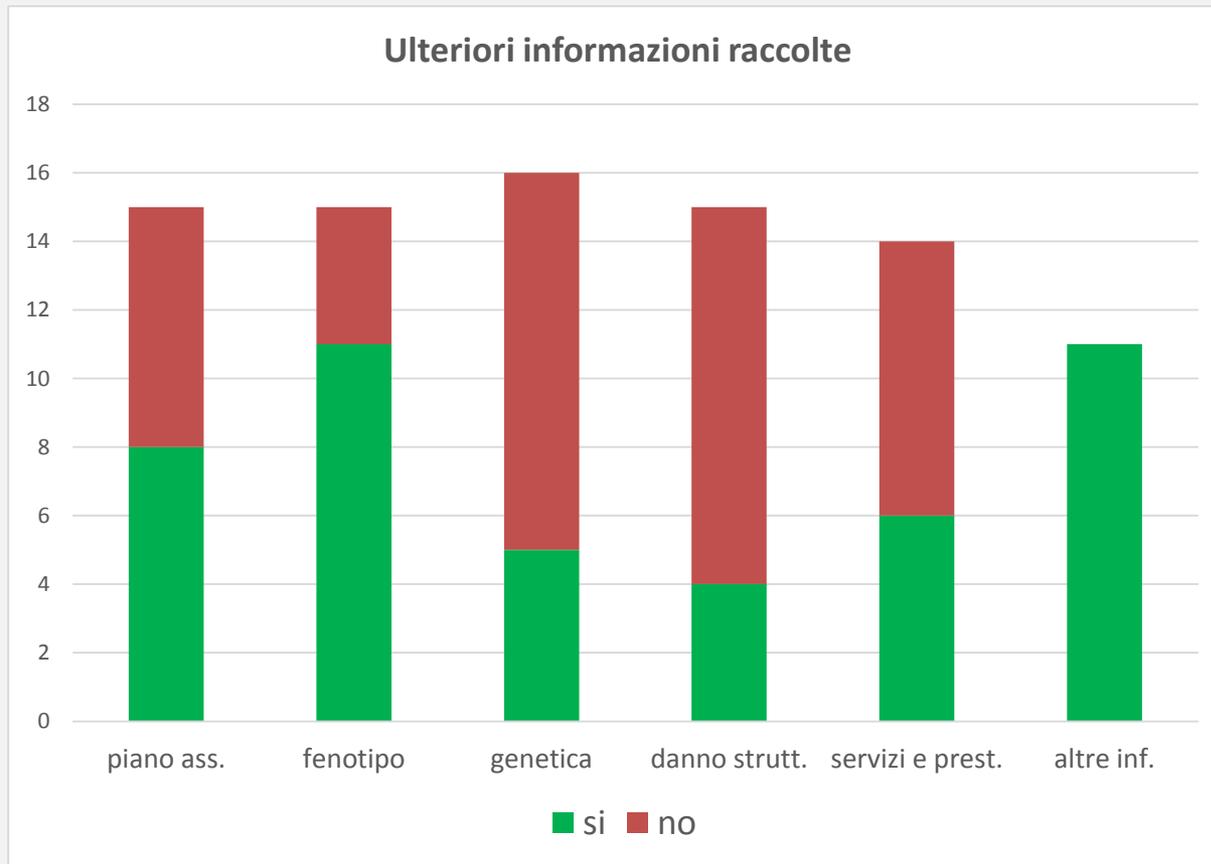
Numero di classificazioni usate



Nel 57% dei casi le Regioni utilizzano più di 4 diversi tipi di classificazioni internazionali, in aggiunta al codice di esenzione.

Numero di classificazioni usate

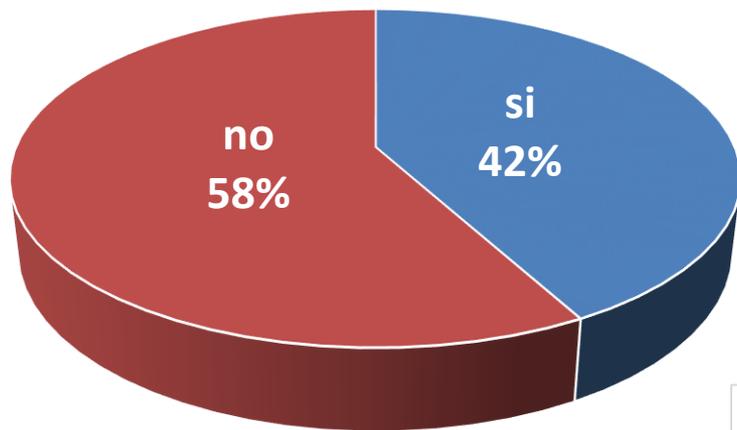




In diverse regioni sono raccolti dati aggiuntivi relativi all'esordio della malattia, al Piano assistenziale e al fenotipo. In alcuni casi il dettaglio informativo è arrivato alla registrazione dei dati genetici, dei servizi e delle prestazioni ricevute (visite, indagini strumentali e di laboratorio).

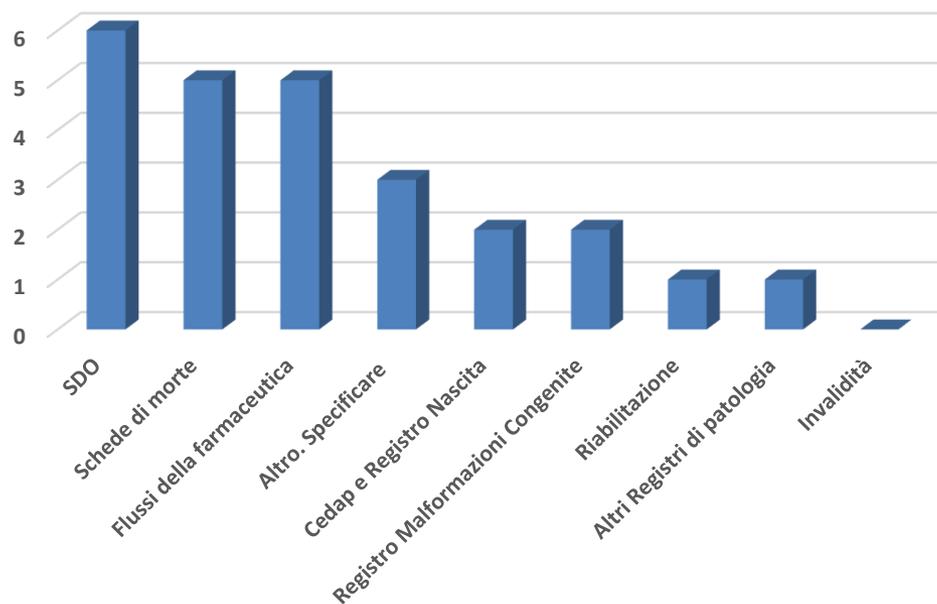
Record linkage

Procedure di Record Linkage

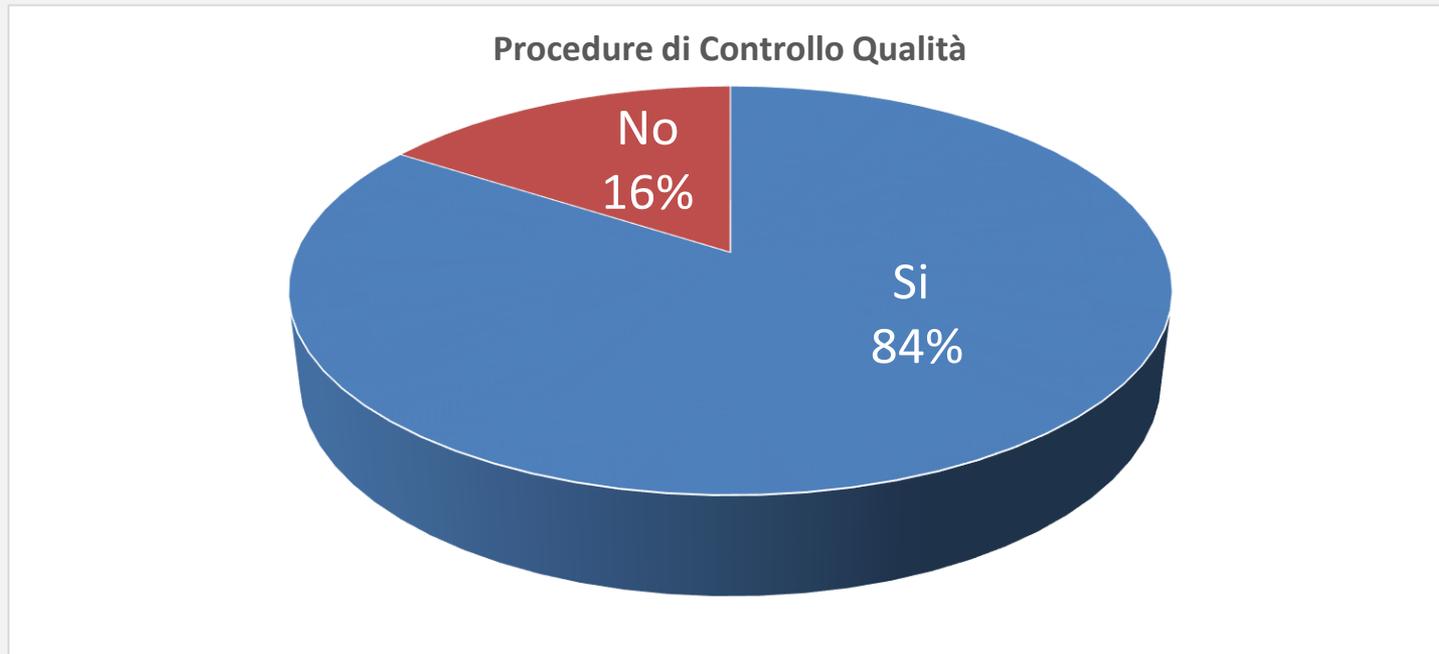


Le fonti linkate sono nella maggior parte dei casi SDO, schede di morte e flussi di farmaceutica

Fonti linked



Controllo qualità



Schede anagrafiche (comuni e stati di nascita-residenza-domicilio, codice fiscale, completezza informazioni anagrafiche, ecc.)

Diagnosi di malattie (nome di malattia, gruppo nosologico di appartenenza, codice di esenzione ex DM 279/2001, presenza informazioni incongruenti, doppi)

Punti di debolezza

- Sviluppo non omogeneo dei sistemi di monitoraggio
- Insufficiente copertura dei monitoraggi
- Non completa e non sufficiente valutazione della qualità del dato raccolto

Elementi positivi

- Ricerca di procedure standard di raccolta e codifica dell'informazione (sistemi interregionali)
- Sistemi di monitoraggio ricchi di informazioni
- Frequente utilizzo contemporaneo di più sistemi di codifica internazionale e in particolare l'utilizzo degli orpha-code in metà delle Regioni italiane
- Presenza Registro nazionale: core sintetico d'informazione

Grazie per l'attenzione!

21 aprile 2015 Venezia

P. Casucci , O. Checconi, M.C. Patisso