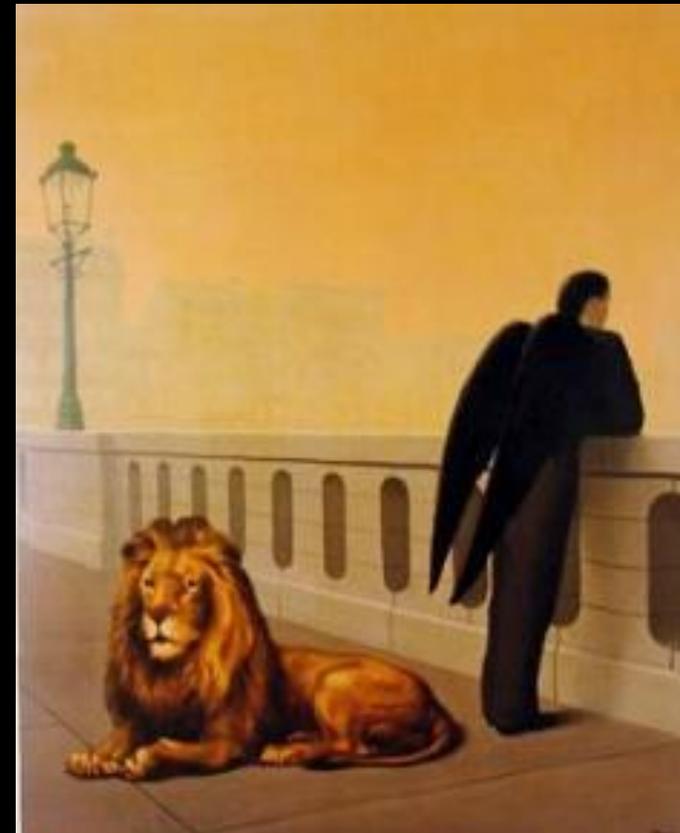


Le reti regionali dei presidi accreditati

Coordinamento malattie rare
Registro malattie rare
Regione del Veneto



Mazzucato M

Malattie rare



Quale organizzazione

Concentrazione di risorse e competenze

Ricadute su assistenza e ricerca

**Obiettivo: migliori outcomes (sopravvivenza-
presa in carico)**



Centri

Rete



Cos'è un Centro

Come si seleziona

Come funziona



A che cosa deve essere dedicato

Da cosa deve essere composto

Le diversità

1. di ordine semantico



Italia



Europa

Presidi accreditati

- DM 279/2001
- DM 15.04.2008

**Centri interregionali di riferimento
per le patologie a bassissima prevalenza**

- DM 15.04.2008

Centri di competenza (expertise)

Community-Europlan

**Centres of reference
(ERDTF 2006)**

**Centres of
expertise**

(2009)

**European
Reference
networks for RD**

Le diversità

2. di ordine programmatico



Centri nel contesto di sistemi sanitari con **diversa organizzazione sanitaria e sociale**



Elementi di un sistema in cui l'attività dei Centri e l'accesso dei pazienti sono legati all'erogazione di **benefici**



Istituiti o meno con un **processo formale**



Diversi per **«vocazione»** :

-ricerca e/o assistenza

-disease-oriented vs technology-oriented

-Raccomandazione del Consiglio per un'azione nel campo delle MR (2009/C 151/02 8 giugno 2009)

Azioni degli SM:

- Identificazione Centri entro il 2013;**
- promozione partecipazione dei Centri nelle reti europee;**
- organizzazione di percorsi per i pazienti;**
- telemedicina;**
- favorire organizzazione dei Centri basata su approccio multidisciplinare e presa in carico vicino al luogo di vita**

2014



b. Member States activities

Member States have taken very different approaches in the organisation of the centres of expertise within their healthcare systems. Some countries have formally designated centres of expertise for rare diseases: France, Denmark, Spain and the United Kingdom. Italy has regionally designated centres of expertise for rare diseases.

Designation criteria vary from country to country, sometimes even from region to region within a country, even if these criteria are often in line with EUCERD recommendations on quality criteria for centres of expertise for rare diseases in Member States²³.

A number of countries have centres of expertise for rare diseases which, while not officially designated, are acknowledged by authorities to varying degrees: Austria, Belgium, Croatia, Czech Republic, Cyprus, Germany, Greece, Hungary, Ireland, the Netherlands, Sweden, and Slovenia.

A number of countries have centres of expertise for rare diseases which are recognised by reputation only, sometimes self-declared as centres of expertise: Bulgaria, Estonia, Finland, Latvia, Lithuania, Portugal, Poland, Romania, and the Slovak Republic.

Paesi con Centri identificati sulla base di una norma/strategia nazionale a livello nazionale/regionale



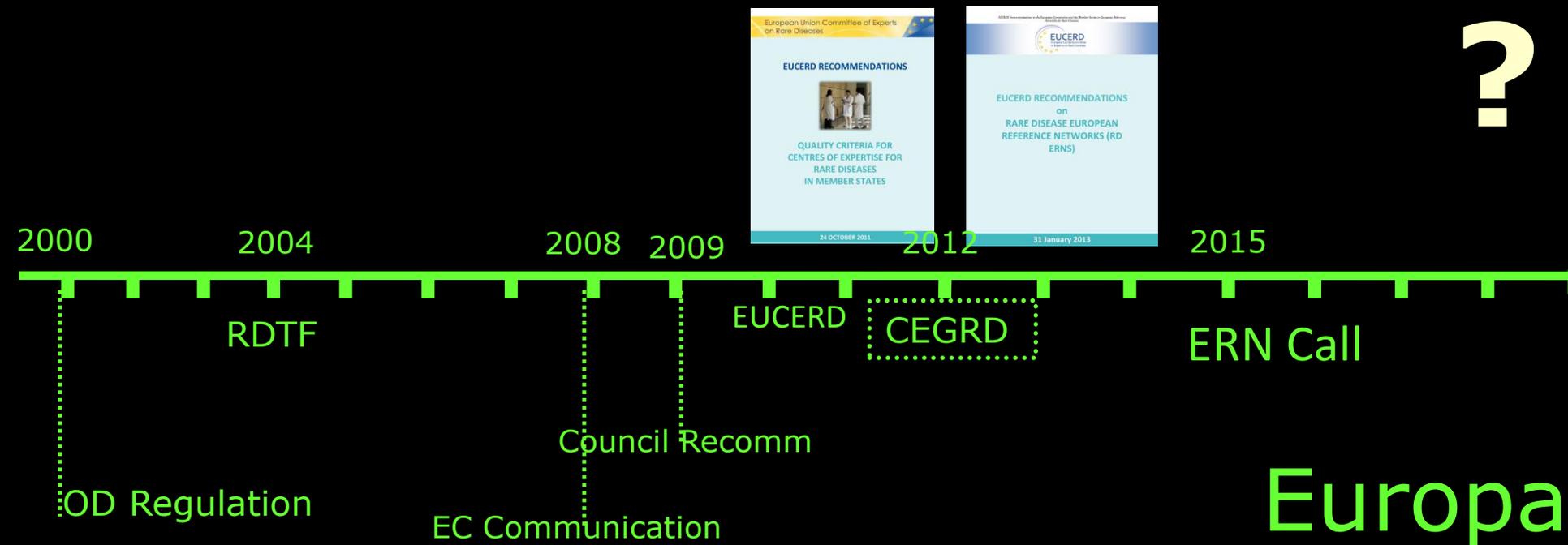
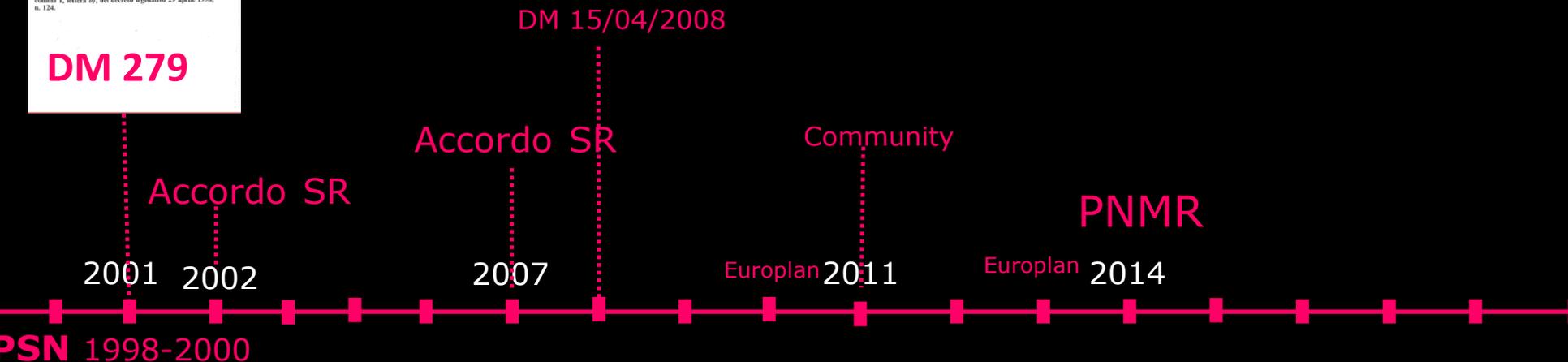
Paesi con Centri identificati, ma non sulla base di una norma/strategia nazionale



Paesi in cui è in programma/in corso l'identificazione dei Centri



Italia



Europa

Presidi

Centri

Unità Operative

Regioni

Quanti ?

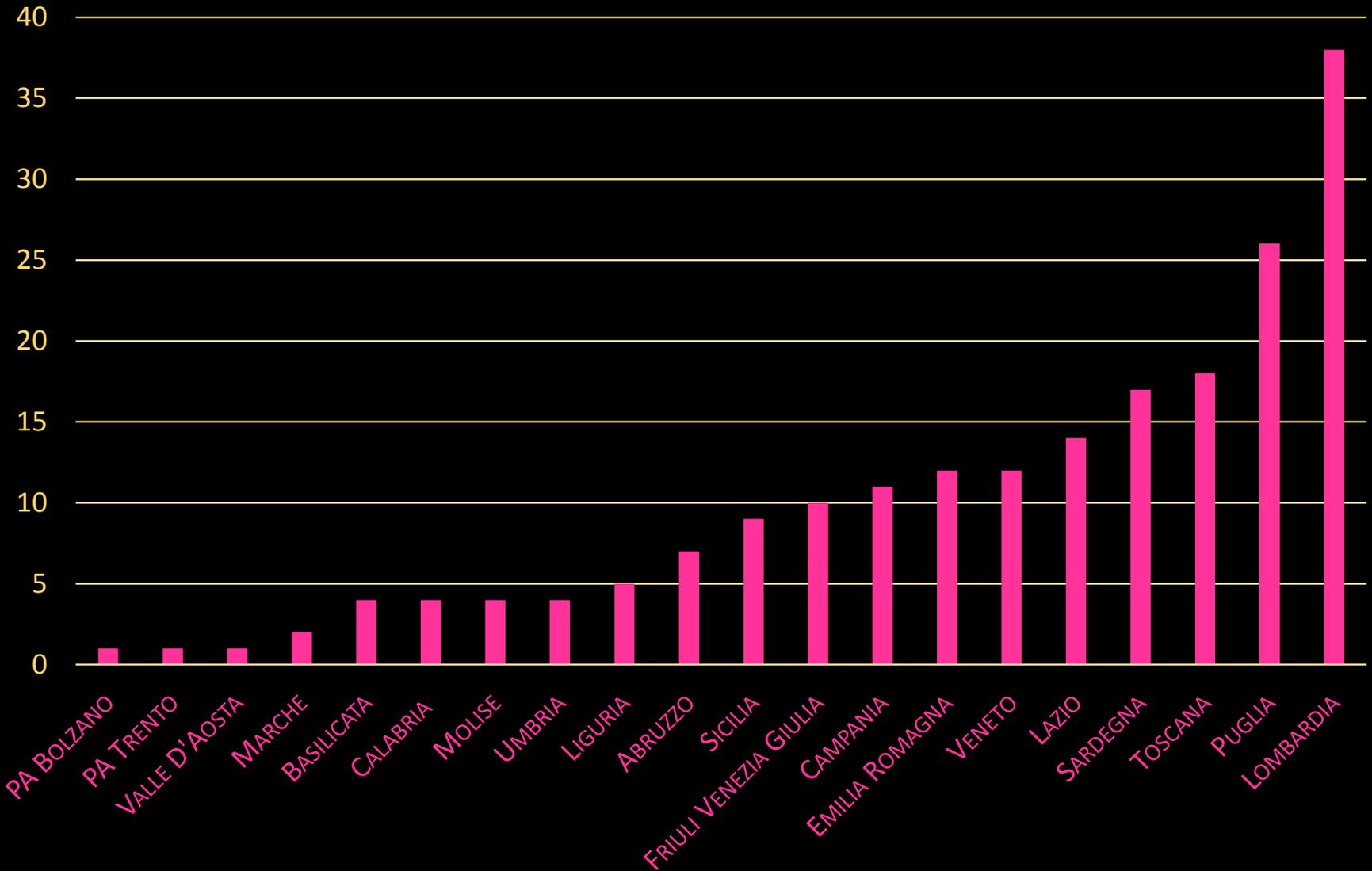


Definizione

I centri di Competenza sono unità funzionali, costituiti da una o più unità organizzative/operative, dove si gestisce il percorso diagnostico per giungere il più precocemente possibile all'individuazione della patologia e dove si definisce il percorso socio-sanitario globale individuale della persona con malattia rara.

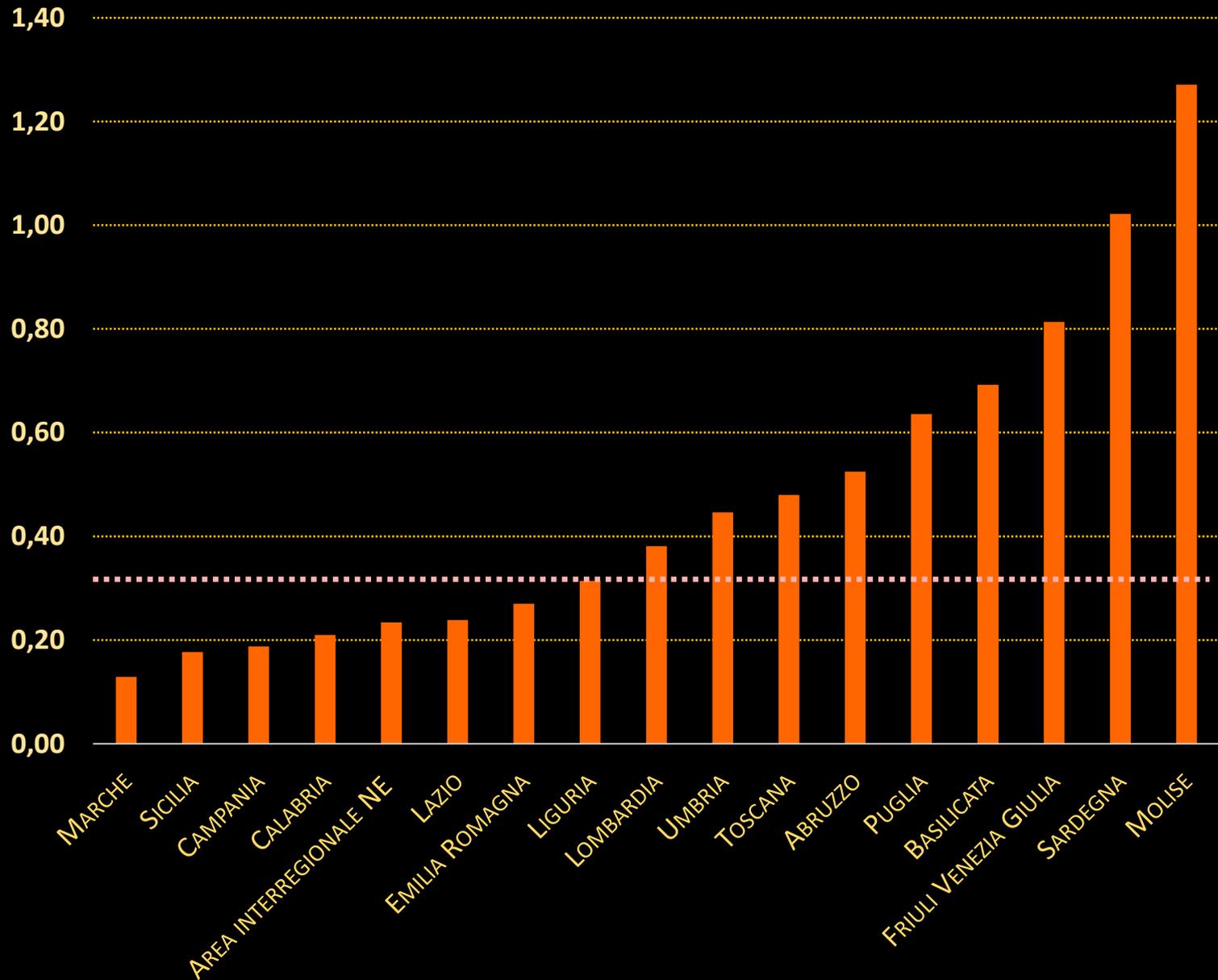
Tali Centri devono garantire competenze specialistiche multidisciplinari diagnostiche, terapeutiche e assistenziali, finalizzate al mantenimento delle funzioni e dell'autonomia, alla qualità della vita, alla dignità della persona e all'inserimento nei diversi contesti familiari e sociali. Devono quindi necessariamente avere un ampio bacino d'utenza e sviluppare ricerca clinica.

I Centri di Competenza devono mantenere i legami tra le azioni poste in atto dai diversi attori coinvolti nell'assistenza comprese le reti ospedaliere e quelle territoriali per l'assistenza primaria e riabilitativa, mantenere la storia clinica e l'evoluzione sanitaria del malato anche nel passaggio tra età pediatrica ed età adulta.

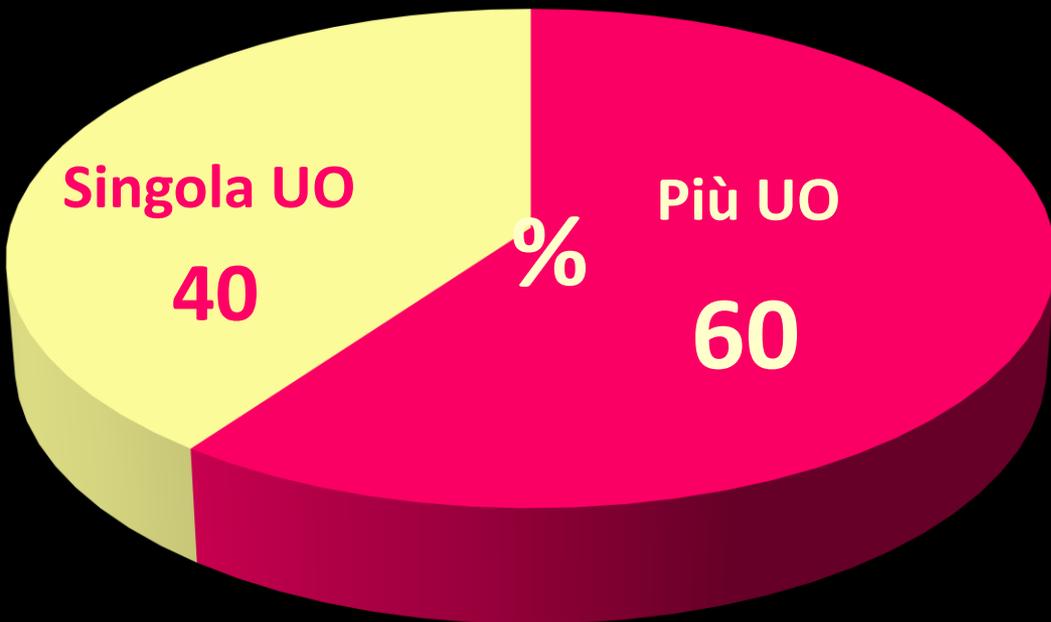
N**Distribuzione presidi per Regione/PA (N=196)**

Tassi regionali

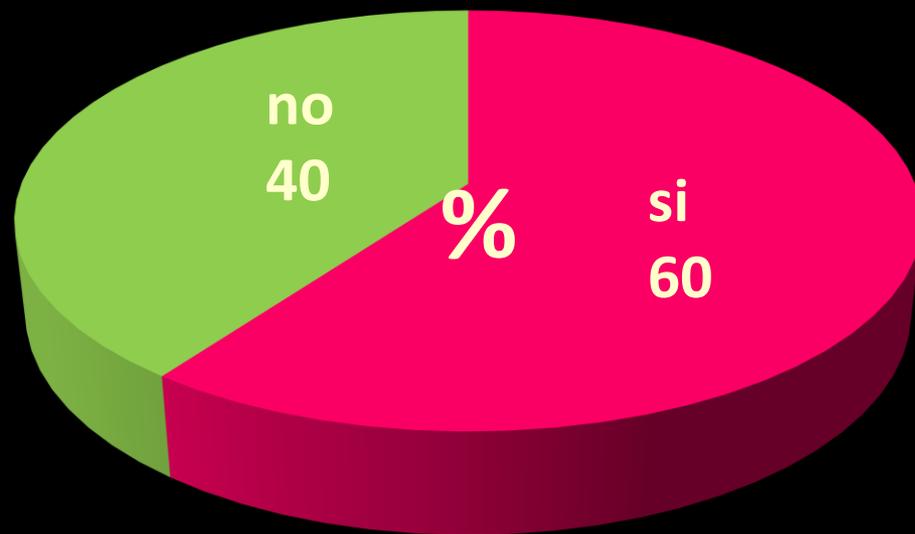
Presidi per MR per 100.000 ab.



Come sono costituiti i Centri?



Sono previsti Centri esclusivamente pediatrici?



Per singola o gruppi di malattia ?

Quali e quanti indicatori di esperienza?

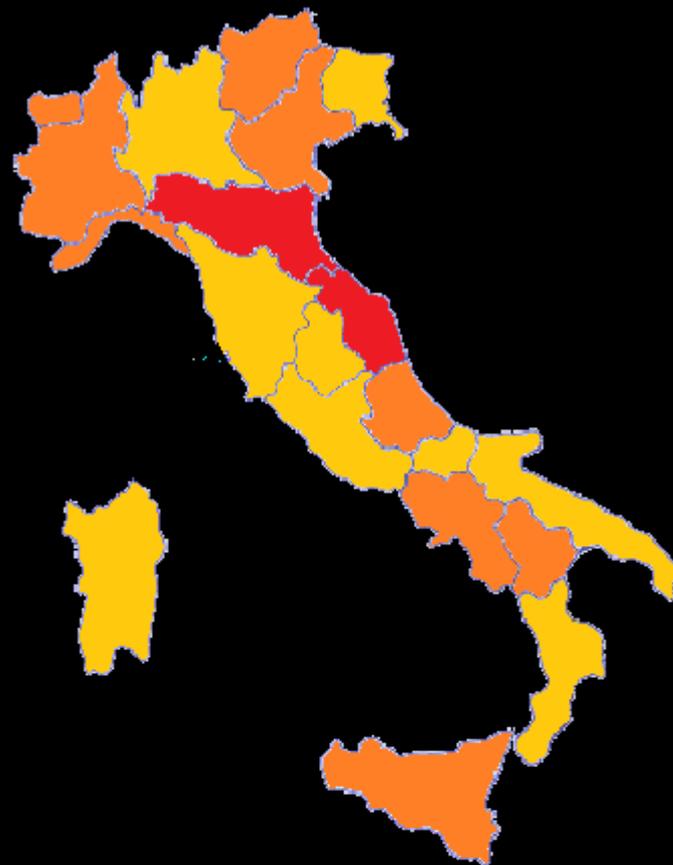
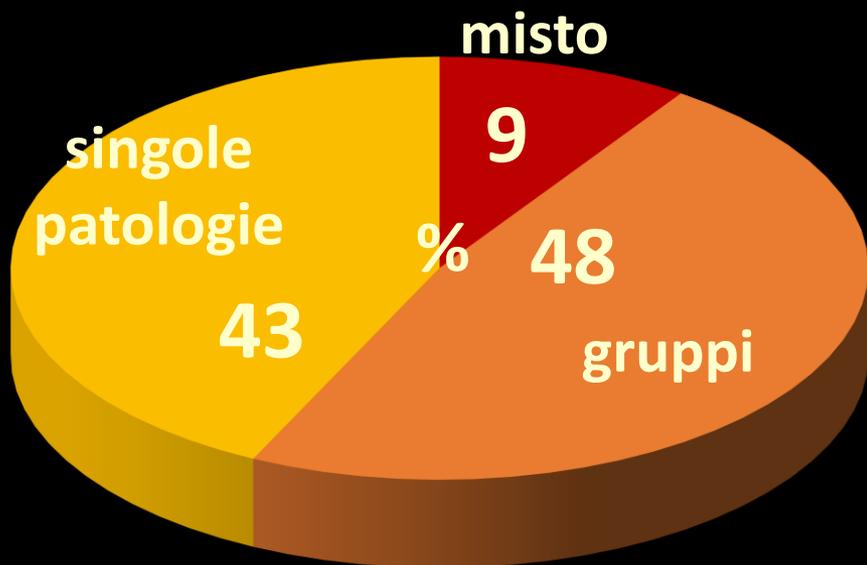
Ex ante o ex post?

Riferiti o ricavati da fonti indipendenti?



Accreditamento: per gruppo o singola patologia?

% Regioni



Quali gruppi?

1. Malattie infettive e parassitarie
2. Tumori
3. Malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari
4. Malattie del sangue e degli organi ematopoietici
5. Malattie del SN e degli organi di senso
6. Malattie del sistema circolatorio
7. Malattie dell'apparato digerente
8. Malattie dell'apparato genito-urinario
9. Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo
10. Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo
11. Malformazioni congenite
12. Alcune condizioni morbose di origine perinatale
13. Sintomi, segni e stati morbosì mal definiti

N: 11/21 min/max

Malattie del SN e degli organi di senso
SNC

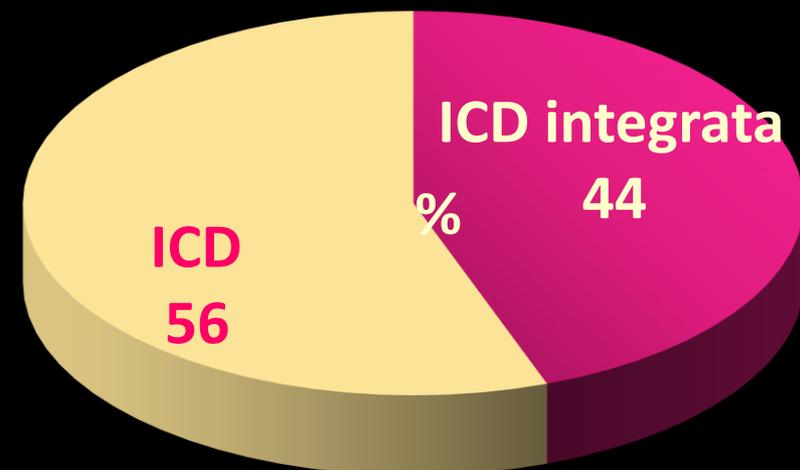
SNP

Oculari

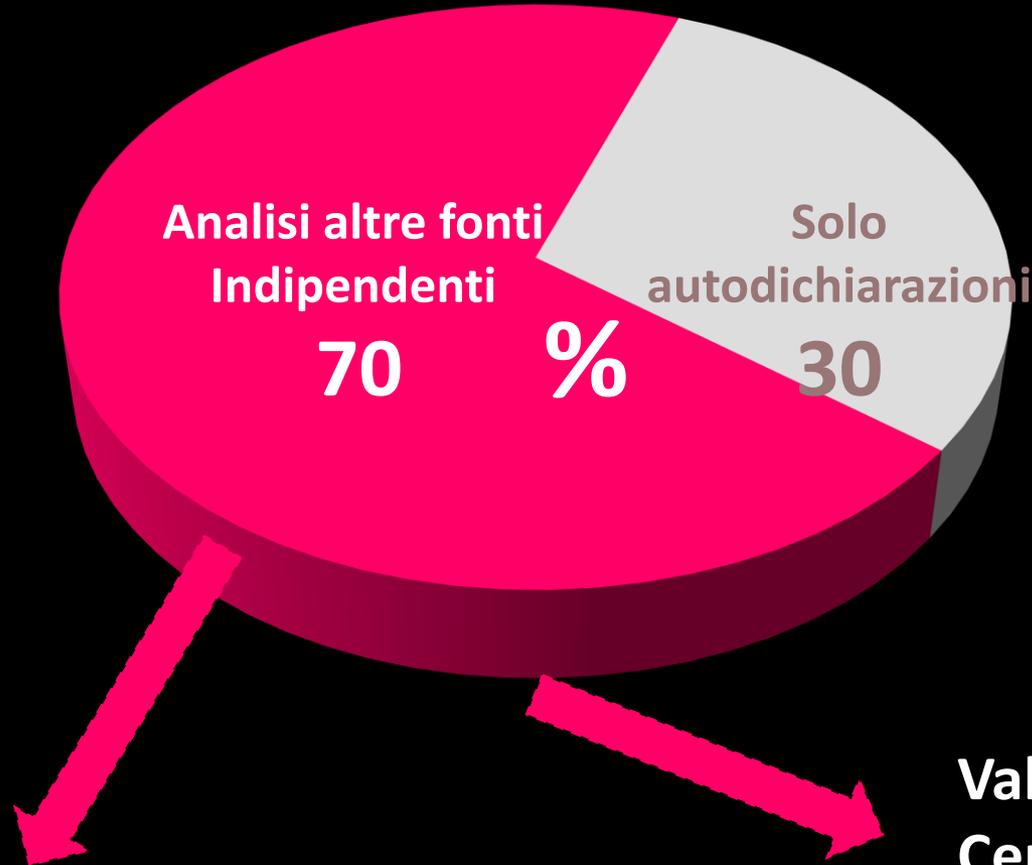
Malattie lisosomiali

Malattie mitocondriali

Quale logica?



Accreditamento



Registri malattie rare
Altri flussi sanitari
Schede dimissione ospedaliera
Cedap /Registri MC
Flussi Farmaceutica
.....

Valutazione:
Centro
Centro vs competitors
Rete nel suo complesso
(attrazione/fuga)
Rete mr vs altre reti

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 della persona



**Istituzionale
legato a diritti esigibili**

**ambito
assistenziale**



**selezione
Centri per gruppi
di patologie**

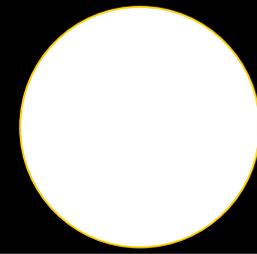


Accreditamento

**il Centro è
un'unità funzionale**

**esperienze
interregionali**

Volume di attività

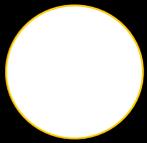


-
- Minor latenza diagnostica
 - maggior sopravvivenza

Outcomes

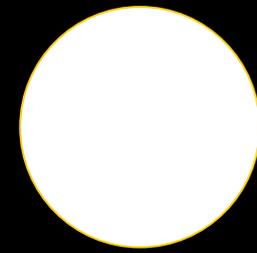
Maggior volume
Migliori outcomes

Fino a una certa soglia
Dipende da outcomes



complicanze
riammissioni

Quale bacino di utenza



**Massima specializzazione
Disponibilità di tecnologie
Partecipazione a ricerca**



Dipende

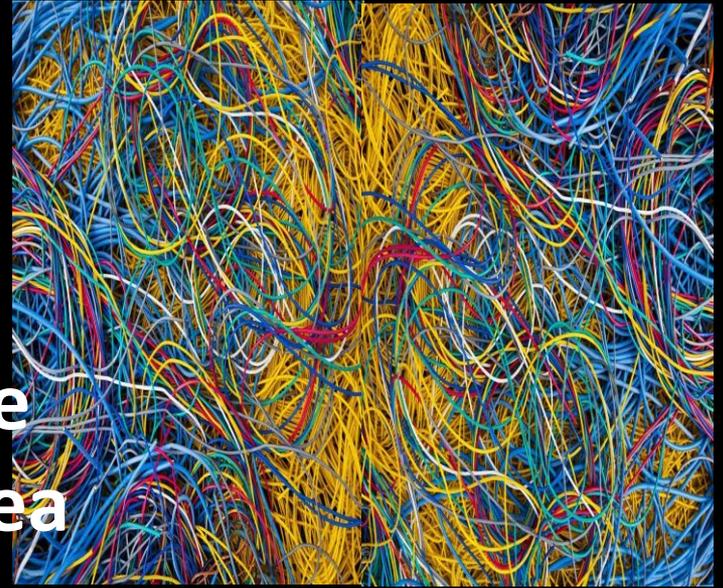


**Lontananza dai
luoghi di vita
e dagli altri servizi**

So, the social worker in particular is important... as contact with the local regions. I mean to get them reimbursement and to get them help with home physiotherapies and things like that. (CE Director)

Per fare una rete è necessario:

1. identificare i nodi

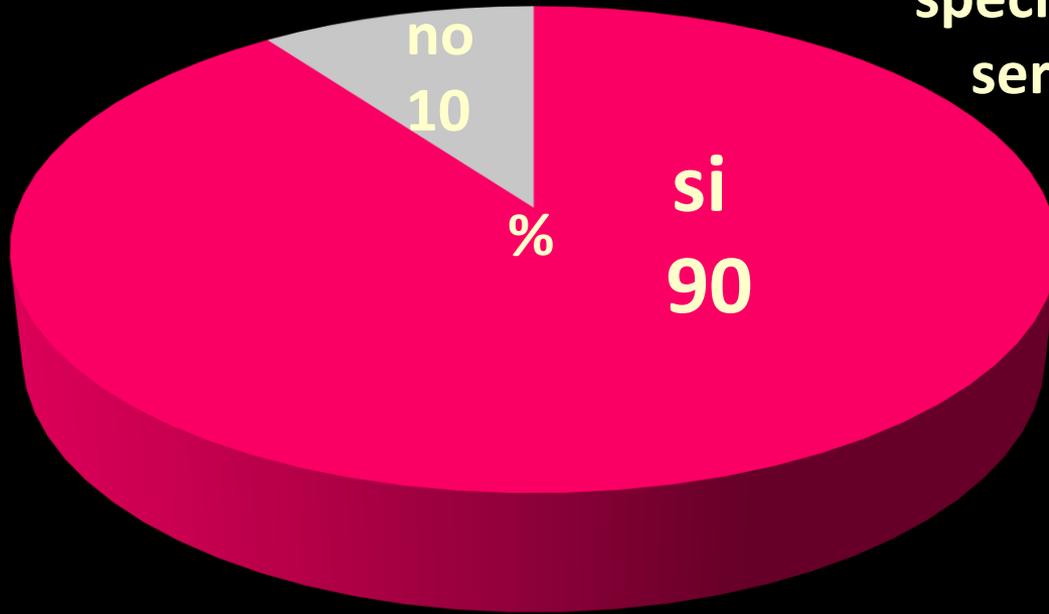


La rete non è il semplice insieme
delle strutture presenti in un'area

Perché sia funzionale
e rispondente ai bisogni è necessario

2. stabilire le connessioni

**Rapporti, infra-strutture o altro
specifico collegamento con i
servizi extra-ospedalieri**



Quale modello di rete?

Paritaria

Gerarchica

Diffusa

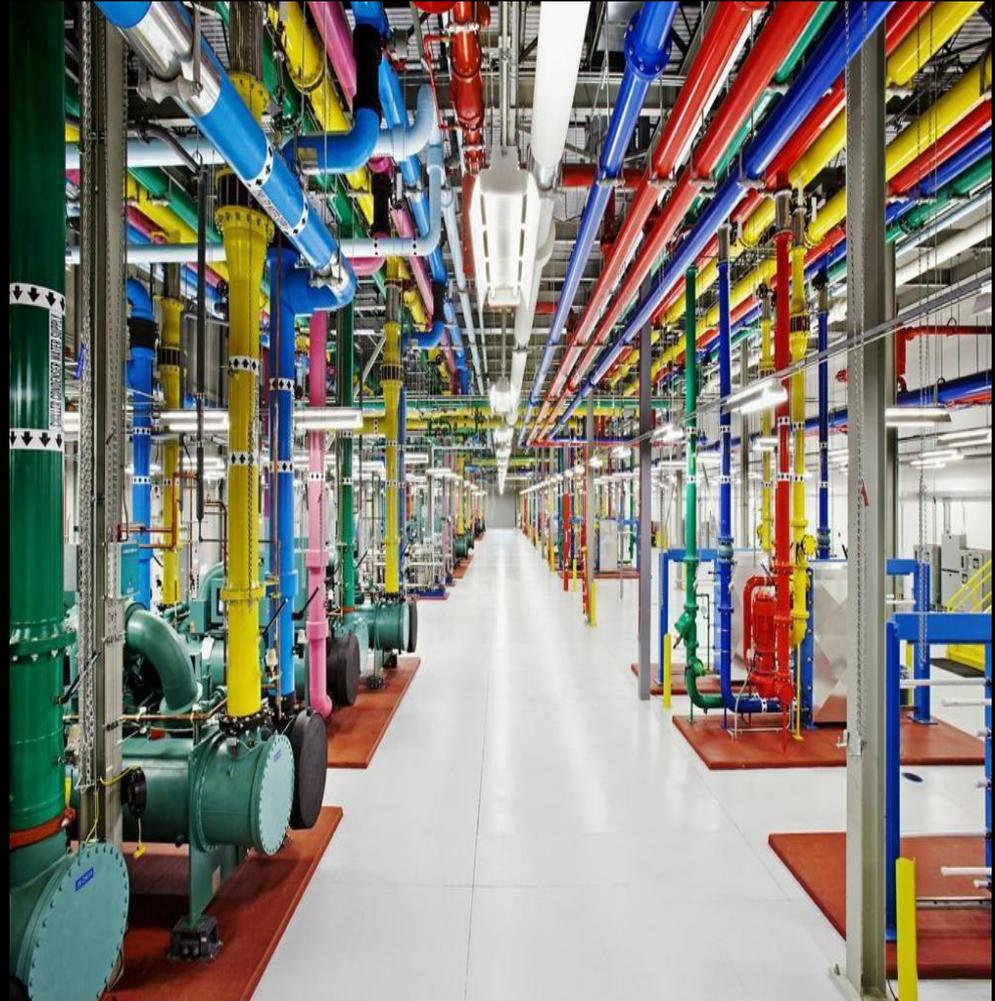
Quali connessioni?

Sistemi informativi

**Definizione PDTA e percorsi
assistenziali**

L'ASSISTENZA ALLE PERSONE CON MALATTIA RARA DEVE ESSERE SUPPORTATA DA UN SISTEMA COMPLESSO

Rete Centri di expertise
Sistema di riferimento
Rete ospedaliera
Rete cure primarie
Assistenza farmaceutica
Rete riabilitazione
Rete cure palliative
Rete trapianti
Rete urgenza-emergenza
Comuni - Scuola - Lavoro



Malattie rare



Quali prospettive

I Centri sono un elemento della rete

**I nodi fanno capo a setting assistenziali
diversi**

**Necessità di innovazione non solo
diagnostica e terapeutica
ma di assessment**



Innovazioni gestionali intraospedaliere (N regioni=16)



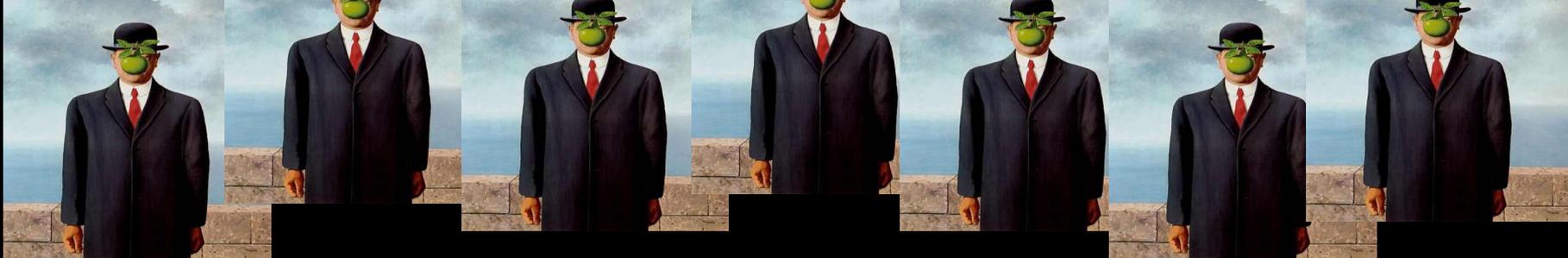
Sostenibilità

Risorse



Complessità dell'attività svolta non riconosciuta dal sistema tariffario

Riconoscimento attività di "regia"



Coordinamento malattie rare

Registro malattie rare - Regione del Veneto

malattierare@regione.veneto.it

Tel. +39 049 8215700



