L' APPROCCIO AI BISOGNI ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA

CONVEGNO CARD TRIVENETO
LE CURE DOMICILIARI RESIDENZIALI
AD ALTA COMPLESSITA'
Venezia 12 OTTOBRE 2018

Dott.ssa Michela Calmasini
Centro Territoriale delle Malattie Rare
AULSS 3 Serenissima

Malattie Rare

- Prevalenza nella popolazione generale < 5 casi ogni 10000 abitanti.
- Il DM 279 del 18 maggio 2001 istituisce la **Rete clinico-epidemiologica**: costituita da **Presidi Accreditati**, ovvero **Centri a cui riferire le persone con sospetto di malattia rara per confermare la diagnosi definire il piano di trattamento**
- DM 12/01/2017 Revisione dell'elenco delle malattie rare integrato con il codice ORPHA

Malattie Rare

- L'individuazione dei presidi accreditati (centri di expertise o centri di competenza) costituenti la rete regionale per l'assistenza alle persone con malattia rara è demandata alle regioni o alle province autonome, attraverso delibere di giunta.
- Regione Veneto: dgr n. 763 del 14/05/2014 e successiva dgr 1522 del 25/09/2017 (attuazione DPCM 12 genn 2017)

I Centri di Expertise

- ❖ **unità operative diverse, con competenze diversificate**
- ❖ **definiscono un unico piano assistenziale della persona** in collegamento tra loro e con la rete territoriale dei servizi
- ❖ **definiscono il percorso socio-sanitario globale della persona**, favorendo la permanenza nel luogo di residenza, mantenendo i legami fra tutti gli attori coinvolti e le reti ospedaliere e territoriali, in particolare dell'assistenza primaria e riabilitativa, mantenendo la storia clinica e l'evoluzione sanitaria del malato **anche nel delicato passaggio tra età pediatrica ed età adulta.**

LEA E DIRITTI ESIGIBILI

Le persone con malattia rara hanno diritto a tutte le prestazioni appropriate per la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio della malattia accertata, incluse nei livelli essenziali di assistenza, senza il pagamento del ticket

.

LEA E DIRITTI ESIGIBILI

Tre livelli di erogazione dei benefici previsti

1. Lea

2. Integrazioni regionali per entità nosologiche basate sui protocolli

3. Integrazioni specifiche per esigenze individuali (fruibili all'interno della rete assistenziale e attraverso il sistema informativo) su autorizzazione aziendale (nota reg. Veneto 11/06/2008).

La Regione del Veneto individua un percorso finalizzato alla predisposizione di protocolli terapeutici comprensivi dei **trattamenti ad integrazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** ritenuti **essenziali ed indispensabili** per il trattamento specifico di ciascuna patologia.

Nello specifico, il Gruppo Tecnico di Coordinamento di Area Vasta istituito con la DGR n. 2706/2004, stabiliva di procedere identificando, per gruppi di patologia, dei **Tavoli Tecnici di lavoro** con la partecipazione dei clinici Responsabili (o loro delegati) dei **Centri di Riferimento della Rete interregionale di Area Vasta**, e dei Responsabili dei **Servizi Farmaceutici delle rispettive amministrazioni**.

Rete assistenziale delle malattie rare

L'assistenza delle persone con malattia rara avviene all'interno di un **sistema complesso** il cui riferimento è costituito dalla **rete dei centri accreditati o centri di expertise**, strutturati come unità funzionali composte da più unità operative che collaborano tra loro: eseguono la diagnosi e **definiscono il piano assistenziale della persona** unico e dinamico nel tempo, adattandosi al percorso della malattia e di conseguenza al percorso di vita.

Rete assistenziale delle malattie rare

- Rete ospedaliera periferica
- Rete di assistenza territoriale Cure Primarie
- Farmacia ospedaliera e territoriale
- Rete cure palliative
- Tutela disabilità e handicap
- Comuni

Rete assistenziale delle malattie rare

- Accordo Stato Regioni del 22/01/2015: teleconsulto e teleassistenza.
- “Piattaforme” nel sistema informativo regionale per la condivisione della presa in carico tra UO

Rete assistenziale malattie rare

La coesistenza di ambiti di elevata tecnologia e specializzazione associati a percorsi di cura per la presa in carico della persona con malattia rara richiede un modello organizzativo estremamente avanzato, che supera il concetto di rete come insieme di prestazioni erogate.

Rete assistenziale delle malattie rare

- Non risultano applicabili (o solo in parte) i modelli assistenziali per le malattie croniche
- Complessa normativa specifica di riferimento,
- Organizzazione della rete assistenziale attraverso presidi accreditati
- Predisposizione dei Pai da parte dei centri stessi, necessità di limitare il più possibile lo spostamento delle persone
- Necessità di garantire i "diritti esigibili" e di offrire al malato raro un supporto ed un orientamento per muoversi nella rete dei servizi

Tutto questo, insieme alla necessità della trasparenza, ha determinato l'individuazione e lo sviluppo di competenze e azioni specifiche che hanno portato alla costituzione di un **CENTRO TERRITORIALE PER LE MALATTIE RARE**, unica esperienza organizzativa sul territorio regionale e, con ASL di Brescia, nazionale.

Attività innovativa e risposta organizzativa territoriale alla governance delle malattie rare

AZIENDA ULSS 3 serenissima

CENTRO TERRITORIALE MALATTIE RARE

- Nasce all'interno delle Cure Primarie, in cui l'assistenza primaria e la medicina specialistica vengono chiamate a rispondere ai bisogni dei malati, come evoluzione di una attività svolta nell'ambito della pediatria e della medicina di comunità.
- Il Centro Regionale Malattie Rare costituisce il riferimento operativo.

Obiettivi

- ❖ **Attuare i piani assistenziali individuali** predisposti dai centri accreditati
- ❖ **Facilitare la presa in carico complessiva** della persona con malattia rara e dei suoi famigliari, in linea con il piano nazionale per le malattie rare.
- ❖ **Avvicinare** i centri di riferimento per le specifiche patologie rare al territorio di residenza e ai luoghi di vita dei pazienti
- ❖ Approccio multidimensionale e presa in carico di rete, rivolta ad **integrare la dimensione specialistica dei centri accreditati (centrata sulla malattia) con la dimensione specialistica territoriale (centrata sui bisogni) e con la gestione dei servizi del territorio.**

AZIENDA ULSS 3 Serenissima
CENTRO TERRITORIALE MALATTIE RARE

E' inserito nell'ambito del **Distretto** sociosanitario, nell'area delle **Cure Primarie** con una specifica **Articolazione Funzionale**, individuata dall'Atto Aziendale, e fa parte di una **Aggregazione Funzionale Territoriale** trasversale con caratteristiche di area: multidisciplinare e multiprofessionale.

TUTTI I PAZ COMPETENZA ASL 3 - VIVENTI - PRESENTI IL 4/10/2018				
SESSO	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
F	2089	51,76	2089	51,76
M	1947	48,24	4036	100
NOMEEXASLCOMP	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
Ex ULSS n.12 Veneziana	1644	40,73	1644	40,73
Ex ULSS n.13 Mirano	1965	48,69	3609	89,42
Ex ULSS n.14 Chioggia	427	10,58	4036	100

Organizzazione: responsabilità

Il referente del centro è un **Medico Specialista Ambulatoriale**, che si avvale della collaborazione di un **Assistente amministrativo** e di un **Infermiere** per 9 ore settimanali.

Assistente sociale ? Psicologo?

Organizzazione: accesso

- L'accesso dei pazienti è concordato attraverso contatto telefonico ed è attivo un numero di cellulare riservato ai pazienti ed agli operatori.

SEDE

Distretto sociosanitario n° 2 -UOC Cure Primarie,
sede di via Cappuccina 129, 2° piano

CONTATTI

Telefono 041 2608048 - 3371126190 martedì e
giovedì dalle ore 10 alle ore 12

Email: malattierare@aulss3.veneto.it

CTMR Attività

Punto Di Accoglienza Per Malati Rari

- **orientare e indirizzare** i MR nella rete assistenziale sanitaria e sociosanitaria locale
- **informare** sul percorso di certificazione della malattia, di esenzione ticket, sugli eventuali benefici economici e sulla fornitura dei farmaci
- **inserimento certificazioni e piani di trattamento da fuori area vasta**
(medici distretto con pw per accesso registro)
- **valutazione PTP per autorizzazione** farmaci presidi e ausili
(farmacista ospedaliero per erogazioni farmaci direttamente o dopo autorizzazione)
valutazione per autorizzatore aziendale **trattamenti "extralea"** (farmacista territoriale)
- **supporto uffici front office**

CTMR attività

Unità Valutative Specifiche Per Il MR :

presa in carico individuale: **facilitazione ed accesso alle cure nei luoghi di vita dei pazienti**

UVMD : presa in carico casi complessi per cd integrate e/o inserimento in strutture di accoglienza

UVMD gestione "transizione" tra età pediatrica ed età adulta - tra un setting assistenziale ed un altro

Coinvolgimento centri di riferimento sia con partecipazione diretta che con consulenza a distanza

Rapporti Con Associazioni E Pazienti Esperti favorendone la partecipazione attiva e l'empowerment organizzativo

Organizzazione Eventi Formativi MR

PERSONE 232
RICHIESTE TOTALI: 634

RICHIESTE
TELEFONICHE: 548
MAIL: 21
DIRETTI: 65

DA PARTE DI MALATI
RARI : 466
DA FAMILIARI O
ALTRI SERVIZI: 168

TIPOLOGIE DI RICHIESTE:

INFO SU PATOLOGIE, CENTRI ACCREDITATI, ESENZIONI, PERCORSO MR, PTP,
FARMACI E INSERIMENTO A REGISTRO CERTIFICATI EXTRA AREA VASTA: 579

INFO SU PROTESI E AUSILI, COMUNICATORI, CONTRIBUTI, SERVIZI SOCIALI E DI
SUPPORTO A DOMICILIO: 55

Attività 2015 - 2017

Distretto 2 (ex ulss 12 veneziana 1400 malati rari)

- 160 pazienti
- Percorso Integrato di Cura (PDTA organizzativo) MR in età evolutiva

Giornata mondiale malattie rare:

Convegno: La persona con malattia rara: territorializzazione delle cure e modelli organizzativi

Eventi EBW 2018 - BBMRI :

- "Play Decide: I farmaci orfani"
- Convegno: Le BIOBANCHE tra Operatore e Cittadino: "Porte Aperte" Alla BANCA DEGLI OCCHI di Mestre

Attività 2017 - 2018

Estensione a tutto il territorio aziendale

(4000 malati rari) :Progetto di struttura

- Giornata malattie rare 2018

Eventi EBW 2018

- Convegno "Malattie Rare tra novità ed Innovazione"
- 2 Eventi "Un giorno da ricercatore" ,per studenti 4° 5° liceo presso la Biobanca di Neuroriabilitazione IRCCS S.Camillo di Venezia con la collaborazione del Centro Regionale per Biomarcatori In Oncologia dell'AULSS 3

Attività 2017 - 2018

Applicazione DGR 1522, condivisa con coordinamento regionale MR:

- Controllo anagrafe sanitaria e comunale e incrocio con elenco messo a disposizione nel registro regionale MR (pulizia liste)
- Creazione di data base ad hoc per ogni distretto
- Predisposizione di lettera informativa per i malati rari (13 tipologie) e per i Mmg e Pls dei 4 distretti
- Invio lettera riservata ad ogni malato raro e al medico curante (predisposizione di "pacchetti" per i Mmg e pls inviati con mail aziendale) da parte di ogni distretto
- Distretto 2 : 346 lettere inviate

Attività 2017 - 2018

Passaggio da malattia cronica invalidante a malattia rara

- Collaborazione con specialisti ospedalieri e ambulatoriali (SAI) per invio ai Centri accreditati.
- Unità valutative individuali con percorsi personalizzati per situazioni specifiche segnalate dagli specialisti e/o dagli stessi interessati

Modalità operative assistenziali

- Tenere conto degli indirizzi regionali in ambito assistenziale (applicabili nella regione di residenza dei pazienti?)
- Organizzare l'accesso alle piattaforme anche da parte delle aulss di residenza
- Prevedere l'utilizzo delle prestazioni appropriate anche nei luoghi di residenza Es: DH, Attività ambulatoriale complessa (Specialistica ambulatoriale.. CD Integrate.. Percorsi Riabilitativi..)

Criticità

- Necessità di superare autoreferenzialità (capacità di “costruire” percorsi nuovi e condivisi)
- Pensare alla “Transizione” come un percorso dinamico.
- Considerare la persona con malattia rara come un “esperto” della patologia e non solo come destinatario delle cure

Conclusioni

- La sfida di innovazione consiste non solo nel facilitare il collegamento dei centri di riferimento tra loro, permettendo di dialogare attraverso le cosiddette “piattaforme per le malattie rare” (o alimentando il sistema informativo dei registri regionali / di area vasta) per scambiarsi le migliori conoscenze e competenze, ma anche per collegarsi alla rete territoriale dei servizi, cioè al luogo di vita del paziente, spesso lontano dal centro accreditato.

Conclusioni

- L'accordo sulla Teleconsulenza è lo strumento per realizzare concretamente il passaggio delle informazioni piuttosto che il trasferimento fisico del paziente (non ancora tariffata ?).

Grazie per l'attenzione