



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato alla Delib.G.R. n. 15/9 del 11.3.2008

PROGETTO N. 1

TITOLO: Reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara.

TIPO DI PROGETTO

progetto interregionale ex art. 1 comma 806, lettera c, legge 296/2006, concordato tra le Regioni nell'ambito del Gruppo tecnico interregionale malattie rare.

SINTESI CONTENUTI DEL PROGETTO

Le Regioni e le Province autonome stanno affrontando, già da anni, le problematiche legate alla assistenza per malattie rare, oltre che attraverso l'espletamento di attività ordinarie, anche mediante progetti per obiettivi di PSN ex art. 1, commi 34 e 34 bis, legge 662/96. Con il presente progetto si intende implementare le suddette attività ed integrare le progettualità in atto, al fine di sviluppare modelli assistenziali condivisi tra Regioni e PP.AA.

La Regione Sardegna, in attuazione del Piano Regionale dei Servizi sanitari 2006-08, ha istituito la Commissione per le Malattie Rare che, nel corso dell'ultimo anno, ha provveduto alla ridefinizione della rete assistenziale regionale per le malattie rare, individuando per ogni patologia il Presidio assistenziale regionale di riferimento, i Presidi assistenziali distribuiti nel territorio e i centri correlati per aspetti specialistici utili alla patologia. Partendo da questi presupposti la Sardegna si propone di promuovere l'attivazione della rete assistenziale, anche offrendo ai presidi le risorse adeguate ad un ottimale funzionamento dei servizi, anche in previsione della attivazione del registro regionale. Attraverso un costante confronto tra le Regioni ed in collaborazione con l'ISS si dovrà inoltre pervenire a modelli assistenziali e alla loro applicazione per garantire la presa in carico dei soggetti con malattia rara, con particolare riferimento alla multidisciplinarietà.

RISORSE FINANZIARIE

Ai sensi del Decreto Ministeriale 10 Luglio 2007 e della proposta di riparto formulata nell'ambito del Gruppo tecnico interregionale per le Malattie rare, il finanziamento ministeriale è pari a € 495.606,73 e il cofinanziamento regionale è pari a € 120.000, per un valore complessivo di € 615.606,73.

OBIETTIVO COMPLESSIVO

Individuazione e messa in opera di una rete assistenziale regionale multidisciplinare.

Individuazione di modelli assistenziali per garantire la presa in carico dei soggetti con malattie rare.

OBIETTIVO INTERMEDIO

Individuazione di una rete assistenziale regionale multidisciplinare.

INDICATORI

Adozione Delibera di definizione nuova rete assistenziale.

Flusso informativo da Presidi assistenziali a Registro Regionale e Nazionale malattie rare.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

PROGETTO N. 2

TITOLO: Sviluppo e utilizzo dei percorsi diagnostico terapeutici per malattie rare.

TIPO DI PROGETTO

progetto interregionale ex art. 1 comma 806, lettera c, legge 296/2006, concordato tra le Regioni nell'ambito del Gruppo tecnico interregionale malattie rare.

SINTESI CONTENUTI DEL PROGETTO

E' sempre più evidente che per una corretta ed equa gestione del paziente con malattia rara è necessario formulare dei percorsi diagnostico-terapeutici condivisi. Perciò la Sardegna, in attuazione del Piano Regionale dei Servizi sanitari 2006-08, anche interagendo con le altre Regioni, provvederà allo sviluppo e alla condivisione di percorsi diagnostici ad hoc per ogni singola malattia rara. Le malattie verranno divise tra le regioni, dando priorità a quelle con più alta incidenza nella popolazione. Alla fine del progetto si prevede di poter discutere e condividere percorsi diagnostico-terapeutici per tutte le malattie rare, o gruppi di malattie rare, comprese nel DM 279. Questo porterà alla definizione di standard nazionali sia da un punto di vista dei criteri diagnostici sia dal punto di vista delle prestazioni e dei farmaci erogabili esenti da pagamento.

Attraverso un costante confronto tra le Regioni ed in collaborazione con l'ISS si dovrà inoltre pervenire a modelli assistenziali e alla loro applicazione per garantire la presa in carico dei soggetti con malattia rara, con particolare riferimento alla multidisciplinarietà. Tutto questo perché vengano superate le criticità rilevate in sede regionale quali ad esempio la disomogeneità dei criteri diagnostici e terapeutici.

RISORSE FINANZIARIE

Ai sensi del Decreto Ministeriale 10 Luglio 2007 e della proposta di riparto formulata nell'ambito del Gruppo tecnico interregionale per le Malattie rare, il finanziamento ministeriale è pari a € 396.485,38, il cofinanziamento regionale è pari a € 100.000, per un valore complessivo di € 496.485,38.

OBIETTIVO COMPLESSIVO

Individuazione di percorsi diagnostico terapeutici per almeno 50 malattie rare e/o gruppi di malattie.

OBIETTIVO INTERMEDIO

Raccolta di documentazione e dati per l'individuazione dei percorsi diagnostico – terapeutici.

INDICATORI

N. di malattie rare per le quali vengono individuati i percorsi diagnostico terapeutici.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

PROGETTO N. 3

TITOLO: Attivazione registri regionali per le malattie rare.

TIPO DI PROGETTO

progetto interregionale ex art. 1 comma 806, lettera c, legge 296/2006, concordato tra le Regioni nell'ambito del Gruppo tecnico interregionale malattie rare.

SINTESI CONTENUTI DEL PROGETTO

Da alcuni anni le Regioni e le PP.AA, in collaborazione con l'ISS, stanno organizzando attività di raccolta dati sulle malattie rare anche attraverso progetti finanziati a vario titolo. Con il presente progetto si intende implementare le suddette iniziative al fine di attivare i registri regionali per garantire il flusso attivo dei dati epidemiologici dai registri regionali al registro nazionale delle malattie rare anche in ottemperanza di quanto previsto dall'accordo Stato – Regioni 10 maggio 2007. Il progetto costituisce inoltre attuazione del Piano Regionale dei Servizi Sanitari 2006-08.

In Sardegna, con l'attivazione della Rete assistenziale si prevede di poter a breve garantire i flussi di informazioni necessari, garantiti dai Presidi assistenziali appena definiti, per la messa a regime del registro regionale delle malattie. E' già in corso una fattiva collaborazione con l'ISS per la seguente attivazione dei flussi al Registro nazionale.

RISORSE FINANZIARIE

Ai sensi del Decreto Ministeriale 10 Luglio 2007 e della proposta di riparto formulata nell'ambito del Gruppo tecnico interregionale per le Malattie rare, il finanziamento ministeriale è pari a € 99.121,35, il cofinanziamento regionale è pari a € 55.000, per un valore complessivo di € 154.121,35.

OBIETTIVO COMPLESSIVO

Attivazione del Registro regionale malattie rare e attivazione flusso informazioni al Registro Nazionale presso l'ISS.

OBIETTIVO INTERMEDIO

Acquisizione del personale e dei beni e servizi e realizzazione della formazione necessaria per l'attivazione dei registri.

INDICATORI

N. di pazienti con malattie rare per i quali è attivo il registro.