



*Workshop  
Malattie Rare  
Bari  
28 settembre 2012*

*“Rete malattie rare, infrastruttura logica e organizzativa a supporto dei bisogni assistenziali: novità normative.*

*Programma Orchidea”*

*Giuseppina Annicchiarico*



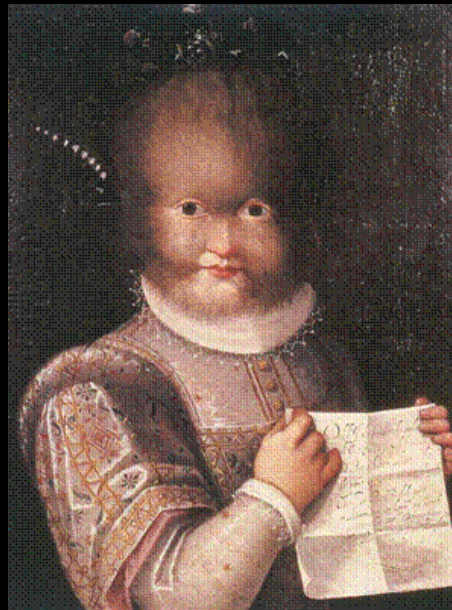
## *PUGLIA*



Malattie rare  
storie di donne, bambini, uomini



*PUGLIA*



Malattie rare  
storie di disabilità grave e singolare



*PUGLIA*



storie di solitudine... di anonimato

# Accordo Stato Regioni del 10 maggio 2007

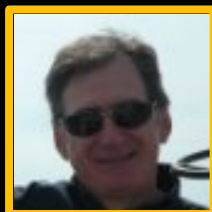
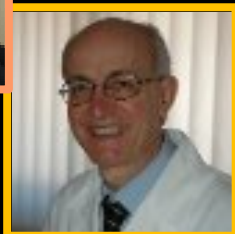
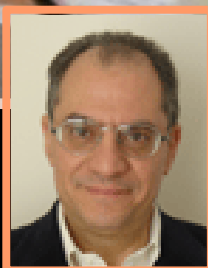


sancisce la nascita del  
Coordinamento Regionale Malattie  
Rare all'interno delle Regioni





La Delibera di Giunta  
Regionale 2485  
15 dicembre 2009  
istituisce  
Coordinamento  
Regionale Mal. Rare  
e  
Centro Sovraziendale





*PUGLIA*

Obiettivo del Coordinamento:  
Migliorare la qualità della vita delle  
persone con m.r.



*PUGLIA*



Obiettivo del Coordinamento:  
Migliorare la qualità della vita delle  
persone con m.r.





*PUGLIA*



ridurre i viaggi della speranza verso mete  
sconosciute  
ridurre la povertà conseguente  
far viaggiare le provette



*PUGLIA*



Promuovendo formazione, informazione, cultura  
Promuovendo organizzazione, comunicazione,  
interdisciplinarietà



*Censisce e valuta le attività assistenziali, si relaziona con le associazioni, promuove formazione e informazione, gestisce il Registro studia e definisce strategie , sostiene gli organismi preposti alla programmazione sanitaria, rappresenta la Puglia ai tavoli nazionali*

**Coordinamento Regionale Malattie Rare (CRMR)**

**Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale**

- Orienta cittadini e medici verso i Centri di cura (CIR ) pugliesi*
- Si occupa di coloro che non hanno un CIR /PRN di riferimento per malattia o gruppo di malattia*



*Censisce e valuta le attività assistenziali, si relaziona con le associazioni, promuove formazione e informazione, gestisce il Registro studia e definisce strategie , sostiene gli organismi preposti alla programmazione sanitaria, rappresenta la Puglia ai tavoli nazionali*

Coordinamento  
Regionale Malattie Rare  
(CRMIR)

Centro di Assistenza  
e  
Ricerca Sovraziendale

- Orienta cittadini e medici verso i Centri di cura (CIR ) pugliesi*
- Si occupa di coloro che non hanno un CIR /PRN di riferimento per malattia o gruppo di malattia*



***Censisce e valuta le attività assistenziali, si relaziona con le associazioni, promuove formazione e informazione, gestisce il Registro studia e definisce strategie , sostiene gli organismi preposti alla programmazione sanitaria, rappresenta la Puglia ai tavoli nazionali***



- Orienta cittadini e medici verso i Centri di cura (CIR ) pugliesi***
- Si occupa di coloro che non hanno un CIR /PRN di riferimento per malattia o gruppo di malattia***

**CHE ESPERIENZA AVEVAMO?**



**Competenze isolate**





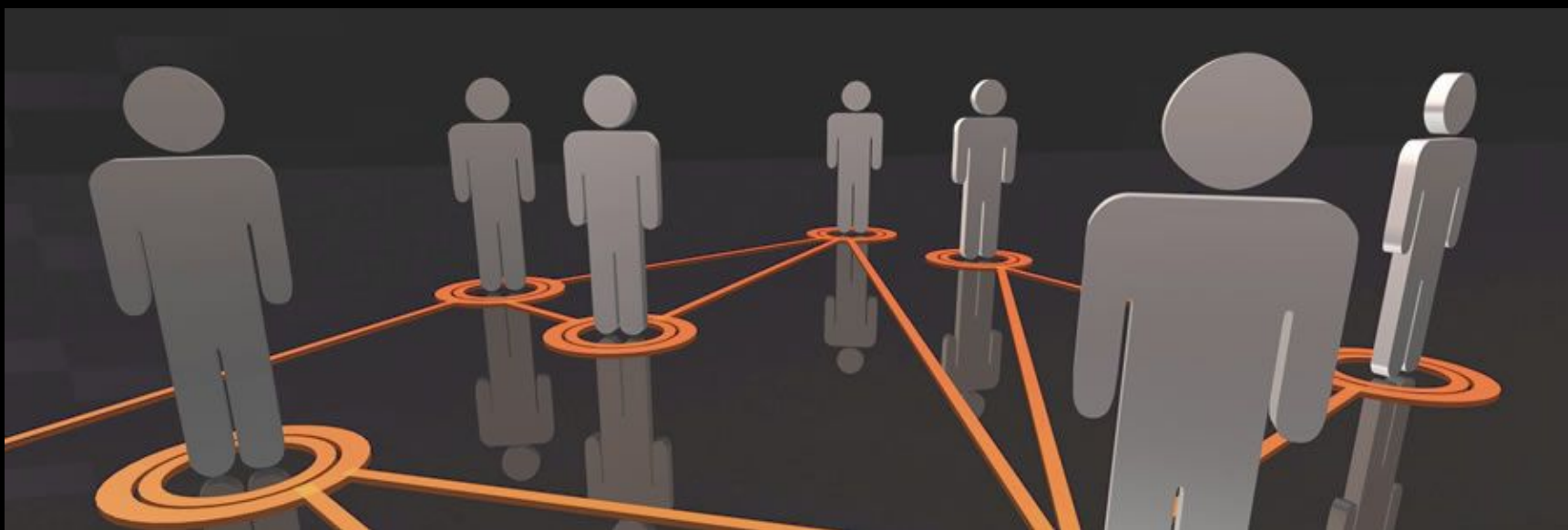
**CHE ESPERIENZA AVEVAMO?**

- 1. Avevamo un sistema **ricognizione dati** basato sull'Esenzione: oltre 50.000 esenti (studio AReS / IRCCS del 2007)**
- 2. Avevamo i Centri di Riferimento che inviavano dati direttamente all'ISS: solo 2.950 i casi inviati nel 2009**



**Alimentavamo il Registro Nazionale Malattie Rare  
ma non riuscivamo a gestire il paziente**





**NOVITA'**

**La SCELTA di un sistema informativo che ci consente la  
connessione tra i nodi della rete**

**Gennaio 2011**

**convenzione col Registro Veneto**



© Can Stock Photo - csp8130556

## la struttura organizzativa

**Censito e predisposto** la struttura organizzativa degli operatori sanitari per reggere il sistema a livello centrale (**Centri di diagnosi e cura**) e periferico (**Reti ospedaliere e territoriali/ 49 Distretti S.S**)  
**127 U.O. , 176 nodi, ..... operatori coinvolti**

## Infrastruttura logica SIMaRRP

1. **Acquisito il sistema informativo**
2. **Predisposto la rete di collegamento sicura sia interna che esterna alla regione**

formazione  
cultura



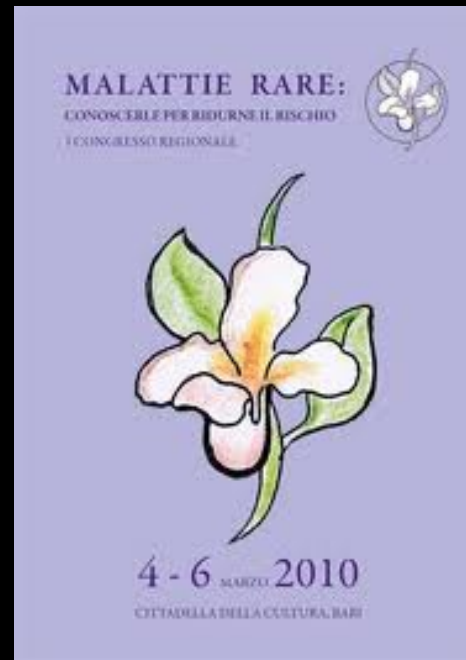
Abbiamo formato all'uso del SIMaRRP **180 operatori (7 corsi)**

per usare il sistema e lavorare con una logica diversa  
centrata sul bisogno del paziente piuttosto che sulla  
logica del servizio di appartenenza



formazione

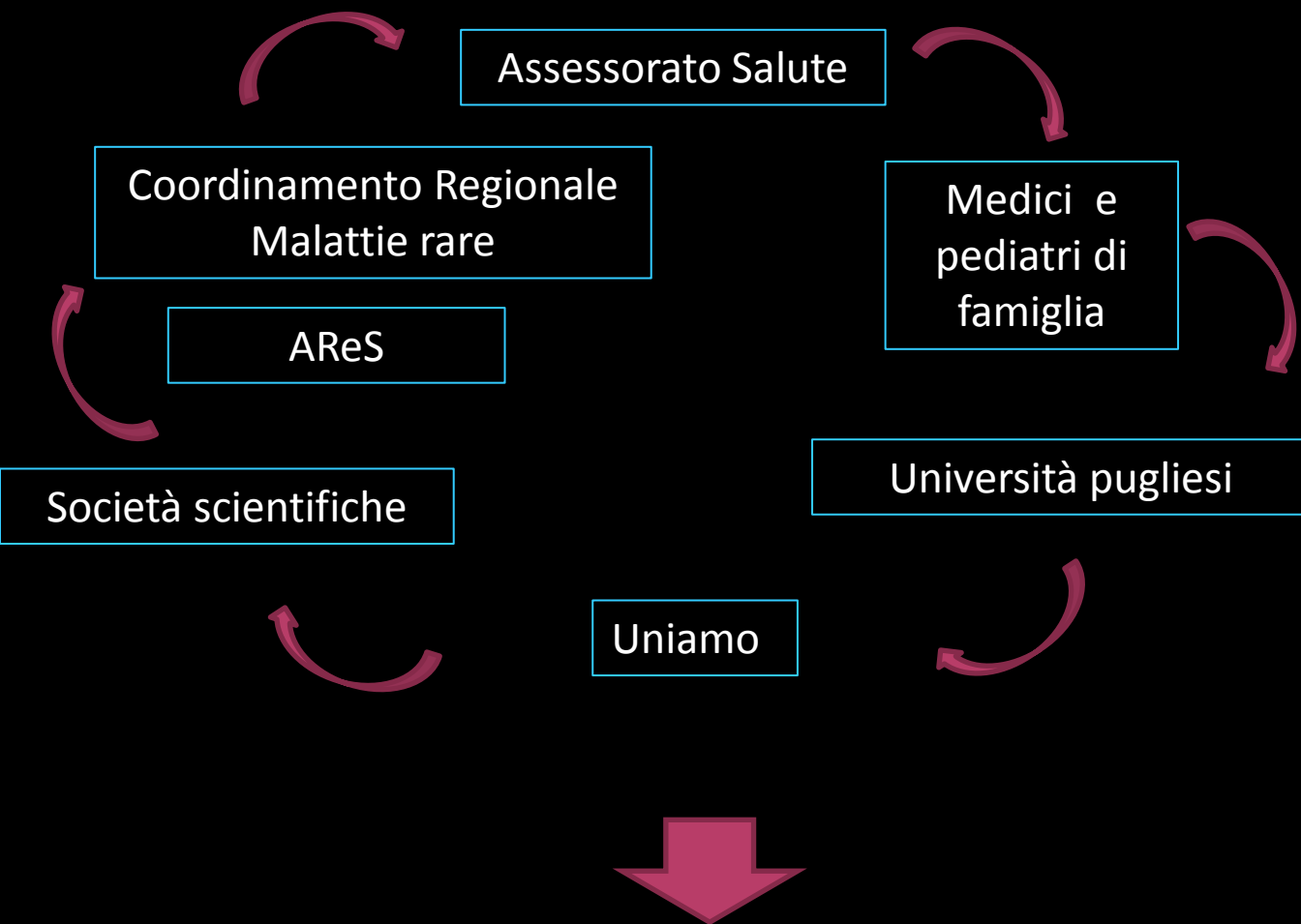
cultura



- 1° Congresso Regionale Malattie Rare “Conoscerle per Ridurne il Rischio”  
Marzo 2010      **800 presenze**
- “Rare creatures: la potenza della fragilità” / “Patto d’intesa malattie rare”  
Febbraio 2011      **200 presenze**
- “Conoscere per assistere” di Uniamo  
Settembre 2011      **100 medici di famiglia / pediatri**
- Il CoReMaR ha partecipato ad oltre **40 congressi/eventi** promossi da medici e associazioni

# “Rare creatures: la potenza della fragilità” / “Patto d’intesa malattie rare”

Febbraio 2011



formazione  
cultura

“Rare creatures: la potenza della fragilità” /  
“Patto d’intesa malattie rare”

28 Febbraio 2011

“Programma orchidea”

8 giugno 2012

Promozione alla  
presa in carico

Promozione alla  
ricerca scientifica

Formazione  
e  
informazione



formazione  
cultura

## “Programma orchidea”

8 giugno 2012

Promozione alla  
presa in carico

“Task force per le malattie rare”  
nei Distretti Socio Sanitari  
che verranno formati alla presa  
in carico delle persone con  
malattie rare



formazione  
cultura

“Programma orchidea”

8 giugno 2012

Promozione alla  
presa in carico

“Task force per le malattie rare”  
nei Distretti Socio Sanitari



formazione  
cultura



# Task Force

- 1 medico del Distretto
- 1 farmacista
- 1 infermiere
- 1 fisioterapista
- 1 OSS
- 1 referente PUA
- 1 referente UVM (potrebbe essere il medico di Distretto di sopra)
- MMG
- PLS

Ai Direttori dei Distretti verrà richiesto di indicare i nominativi delle figure professionali della Task Force

# Calendario formazione

Sono previsti dieci eventi formativi distribuiti tra ottobre 2012 e gennaio 2013

- Rete Malattia Rare: infrastruttura logica ed organizzativa
- Corretta formulazione di una struttura di rete tra gli operatori della Task Force e ruolo dei vari attori coinvolti
- Importanza della Comunicazione Profonda in Sanità al fine di facilitare il rapporto con le famiglie dei pazienti affetti
- Metodologia di approccio medico nella gestione delle malattie rare e qualità dell'assistenza
- Promozione dell'autonomia possibile nelle persone affette da malattie rare
- Scelte partecipate

# “Programma orchidea”

8 giugno 2012

Promozione  
della ricerca  
scientifica

Rete dei ricercatori

Infrastruttura logica



Working in progress

formazione  
cultura



“Programma orchidea”

8 giugno 2012

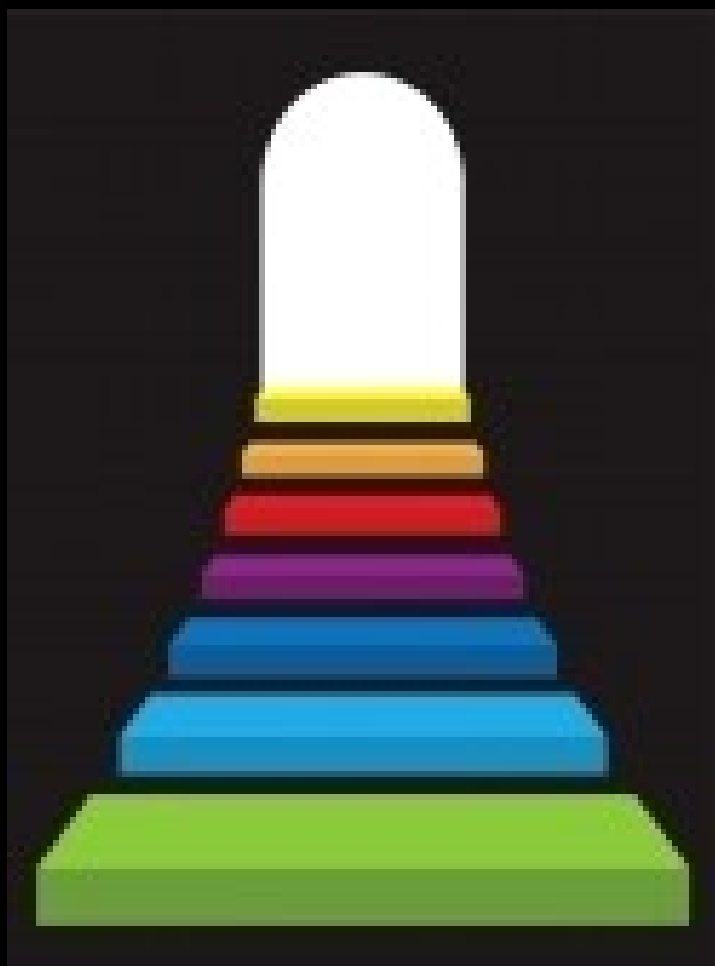
Working in progress

Formazione e  
informazione

formazione  
cultura

congressi /eventi





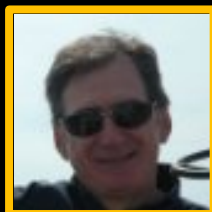
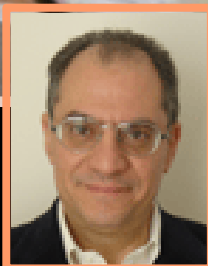
***“FORMARE  
per  
TRASFORMARE”***

**Elenco degli esenti per M.R. aggiornato al  
30 novembre 2011:**

**21.900 esenti contro i 50.000 del 2007**



La Delibera di Giunta  
Regionale n° 1591  
31 luglio 2012  
recepisce  
l'organizzazione  
prevista nel 2009  
e  
aggiorna la rete M.R.





**delibera di Giunta  
Regionale  
del 31 luglio 2012**

**Rete Regionale  
Malattie Rare**

Aggiorna l'elenco dei Centri di Riferimento e dei Presidi della Rete Nazionale MR (PRN) in Puglia

**Criticità  
Ancora autocandidature!**





**delibera di Giunta  
Regionale  
del 31 luglio 2012**

**Rete Regionale  
Malattie Rare**

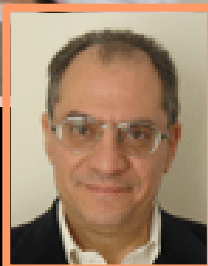
• Individua i criteri di inclusione dei Centri /PRN e le modalità di aggiornamento della Rete

1. Aggiornamento annuale
2. Comunicazioni/Segnalazioni dei Direttori Sanitari
3. SiMaRRP

“ Sarà Centro di Riferimento il Presidio con maggior n° di assistiti in carico per quella determinata malattia. Uscirà dalla rete chi non ha pazienti o ne ha un n° inferiore”



La Delibera di Giunta  
Regionale n° 1695  
7 agosto 2012  
Avvia il Sistema  
Informativo Malattie  
Rare della Regione  
Puglia  
SIMaRRP





Sistema Informativo  
Malattie Rare della  
Regione Puglia  
SIMaRRP

**I dati ci consentiranno di vedere IN LINEA e nel rispetto della privacy:**

- Chi fa e che cosa
- Quante sono in realtà le persone in Puglia con malattie rare
- Da cosa sono affette



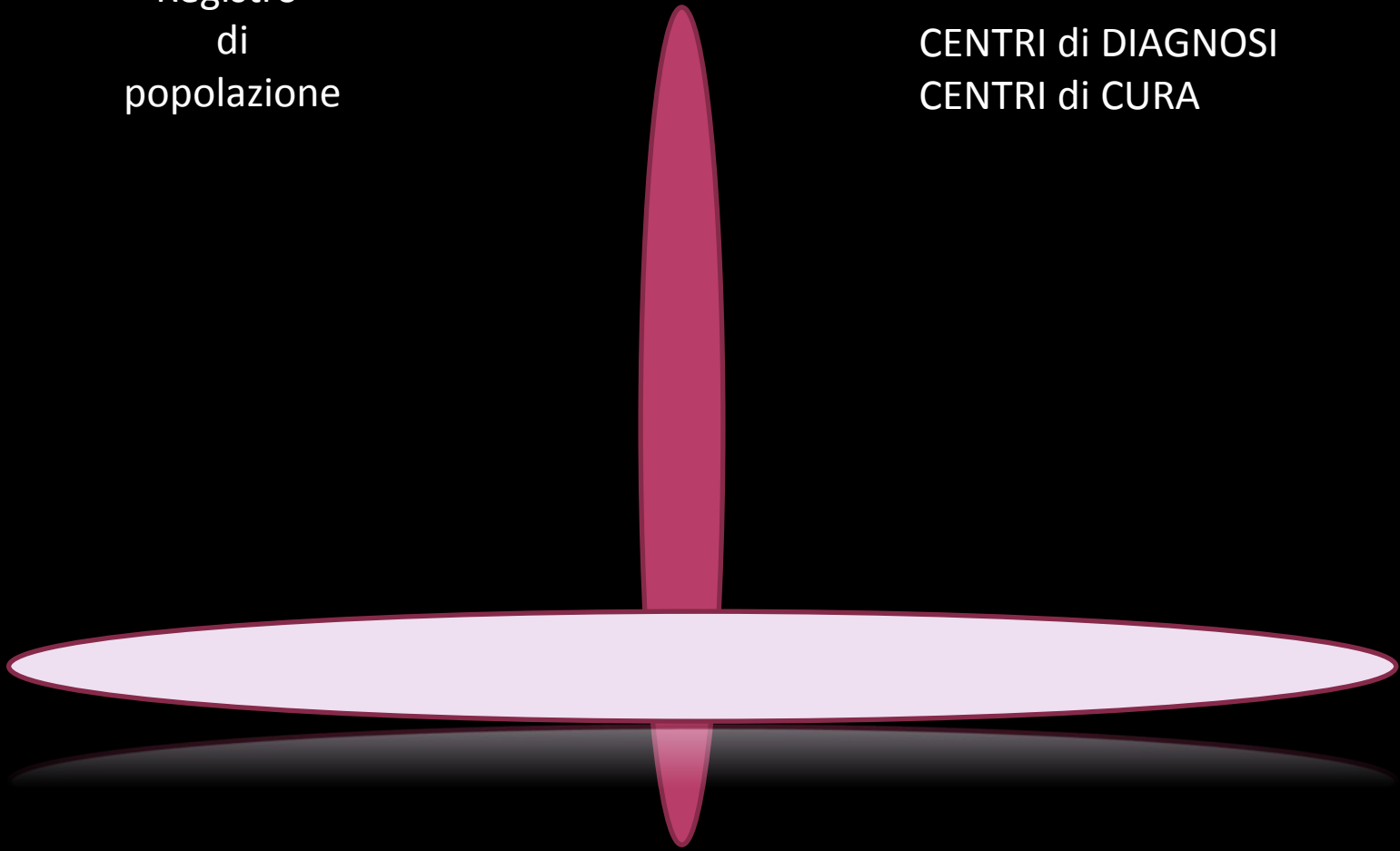
Sistema Informativo  
Malattie Rare della  
Regione Puglia  
SIMaRRP

**Sarà favorita la consapevolezza del ruolo delle cure opportune...  
anche ai pazienti fantasma (patologie non incluse nel DM 279/2001)**

**Potremo reinvestire il denaro risparmiato  
grazie all'**appropriatezza** delle cure!**

Registro  
di  
popolazione

CENTRI di DIAGNOSI  
CENTRI di CURA



RETI OSPEDALIERE e RETI TERRITORIALI

Sette Regioni italiane useranno la medesima piattaforma di lavoro:  
STESSI PROTOCOLLI → STESSI DIRITTI ESIGIBILI

PUGLIA  
CAMPANIA

diagnostico terapeutici



Protocolli

PIATTAFORMA

# Registri di popolazione



Diagnostico terapeutici

Protocolli



Registri verticali



Grazie a tutti voi





# **Sistema Informativo Malattie Rare Supporto all'Assistenza e Programmazione**

**Maria Malerba – InnovaPuglia  
28 Settembre 2012**

# **L'adesione al Registro MR della Regione Veneto**

- **Il Bisogno: dotare il sistema dell'assistenza (CIR, Presidi, Distretti, MMG/PLS) di una 'rete' informatica per la condivisione dell'informazione e la 'presa in carica' complessiva delle persone con MR**
- **La valutazione delle possibili soluzioni:**
  1. **la realizzazione di un Sistema Informativo regionale per le MR**
  2. **L'adesione al Sistema Informativo MR del Veneto**

# L'adesione al Registro MR della Regione Veneto

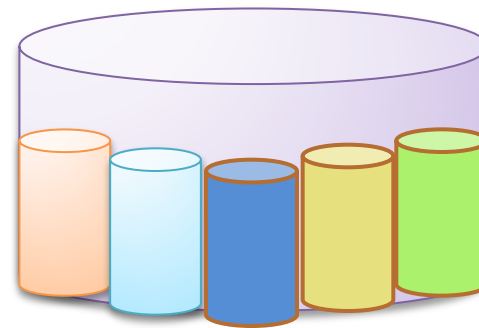
- Il Co.Re.Ma.R. ha aderito al SI MR del Veneto per:
  - **fruire dell'esperienza** e del lavoro di ricerca compiuta non solo dal Veneto ma anche delle altre regioni (Area vasta) che hanno aderito allo stesso registro
  - **realizzare sinergie** con le altre regioni che aderiscono per condividere protocolli di diagnosi e cura
  - **condividere l'approccio**: un registro per l'assistenza al cittadino con la sua presa in carico a differenza di altri registri orientati solo alla ricerca o alla raccolta di dati



## **L'adozione del SI della regione Veneto consente:**

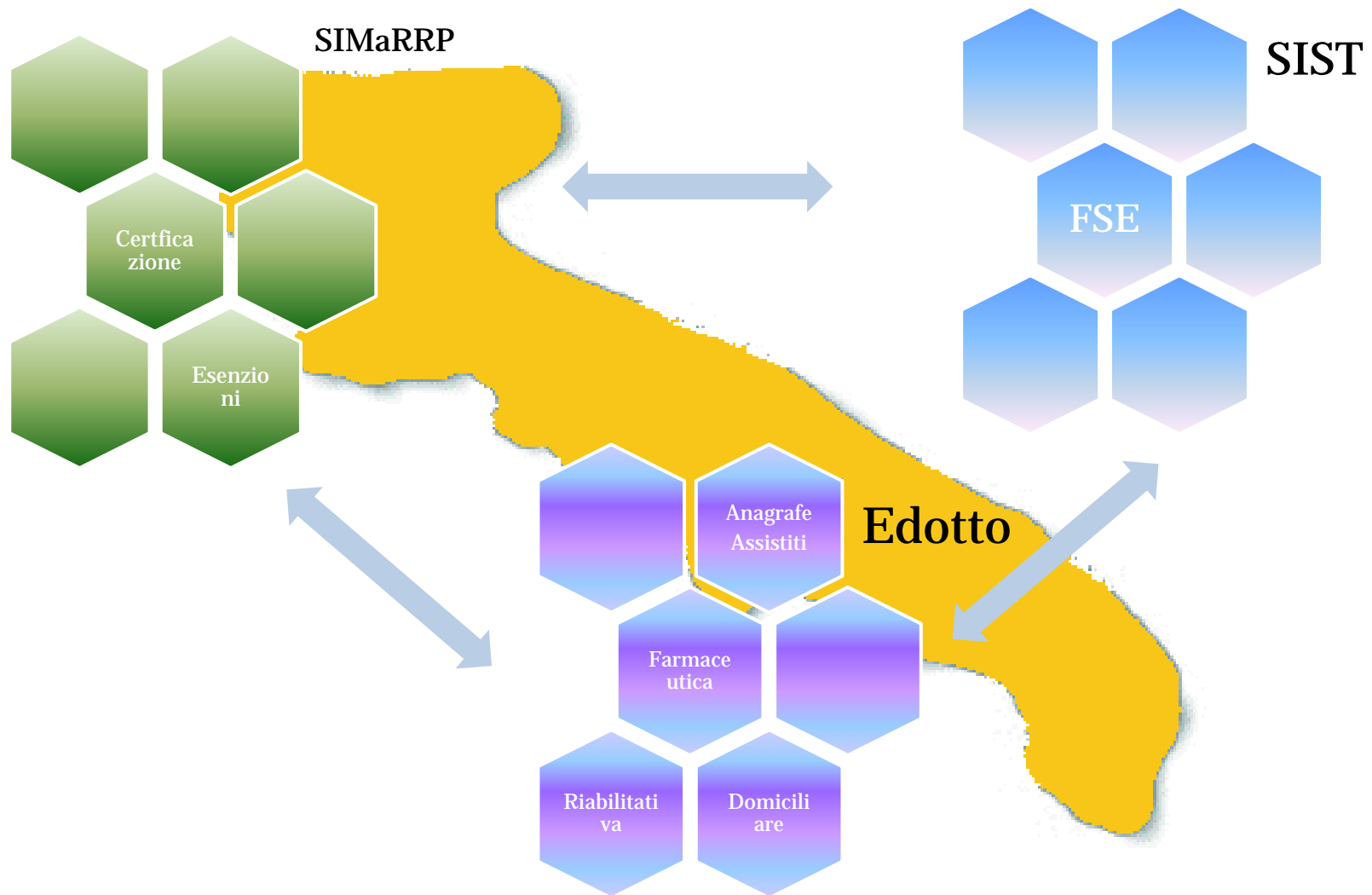
- **Condivisione del know-how** e della base informativa tra 7 regioni con una popolazione complessiva di 23 ml. di abitanti
- **Integrabilità** con i SI della Sanità elettronica della Regione (Edotto, SIST, Portale, ...)
- **Riuso** della soluzione software e organizzativa (formazione, help-desk presidiato da personale medico 12 ore al giorno)
- **Condivisione economica** dei costi di sviluppo di nuove componenti SW

## Il SIMaRRP nell'Area vasta



- 7 Regioni
- 23 Ml di cittadini
- 7 Sistemi Informativi autonomi ma che condividono un'unica base informativa
- 550 (circa) tra CIR e presidi

# E nel sistema di Sanità Elettronica della Puglia:

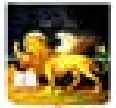


# Le principali caratteristiche del SIMaRRP:

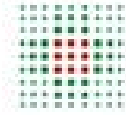
- **Connettività sicura:** collegamento attraverso SPC (Sistema Pubblico di Connettività) e adozione del protocollo HTTPS
- **Software:** software di base Linux, per la gestione del servizio WEB l'application server Apache Tomcat, il linguaggio scelto per lo sviluppo dell'applicativo software è Java
- **Sicurezza dei profili utente:** adottato l'applicativo LDAP
- **Hardware:** configurazione a tre livelli (server per i servizi WEB, server applicativo, database server), ridondata, munita di apparecchiatura di backup
- **Sicurezza:** sono rispettate le norme del D.L. 30 giugno 2003 n.196 Codice in materia di protezione dei dati personali, mediante sistemi di autenticazione e autorizzazione, LDAP, firewall, apparati ridondata, conservazione ottica dei dati, adozione di tecniche di cifratura nella memorizzazione dei dati anagrafici separatamente da quella dei dati sensibili
- **Cooperazione:** a norma DigitPA attraverso Porta di dominio

# Registro Malattie Rare

Regione Veneto



Regione Emilia Romagna



Provincia Autonoma di Bolzano



Provincia Autonoma di Trento



Regione Liguria



Regione Campania



Regione Puglia



COORDINAMENTO REGIONALE  
accesso alla **Malattie Rare** - accesso veneto [accesso >](#)

REGIONE VENETO  
**COMMISSIONE MCS** [accesso >](#)



# Registro Malattie Rare

Malattie Rare

Cerca Pazienti

Caricamento Nuovo Utente

Ricerca Utenti

Segnalazione errori e correzioni

Segnalazione Malattie non comprese

Elenco Malattie non comprese

Esporta Dati ISS

Scarica File Deceduti

Cambio Password

Manuale

Ricerca Pazienti

Utente connesso: simon

### Imposta i criteri di selezione

|                           |                      |               |                      |
|---------------------------|----------------------|---------------|----------------------|
| Cognome:                  | <input type="text"/> | Nome:         | <input type="text"/> |
| Detto:                    | <input type="text"/> |               |                      |
| Comune di nascita:        | <input type="text"/> | Prov:         | <input type="text"/> |
| Stato di nascita:         | <input type="text"/> |               |                      |
| Nome malattia             | <input type="text"/> |               |                      |
| Codice Esenzione          | <input type="text"/> | Codice ICD9CM | <input type="text"/> |
| Data Certificato          | <input type="text"/> |               |                      |
| Provvisorio/definitivo:   | Tutti ▾              |               |                      |
| Nome Medico :             | <input type="text"/> |               |                      |
| Esistenza in vita :       | Tutti ▾              |               |                      |
| Pazienti del Progressore: | Tutti ▾              |               |                      |

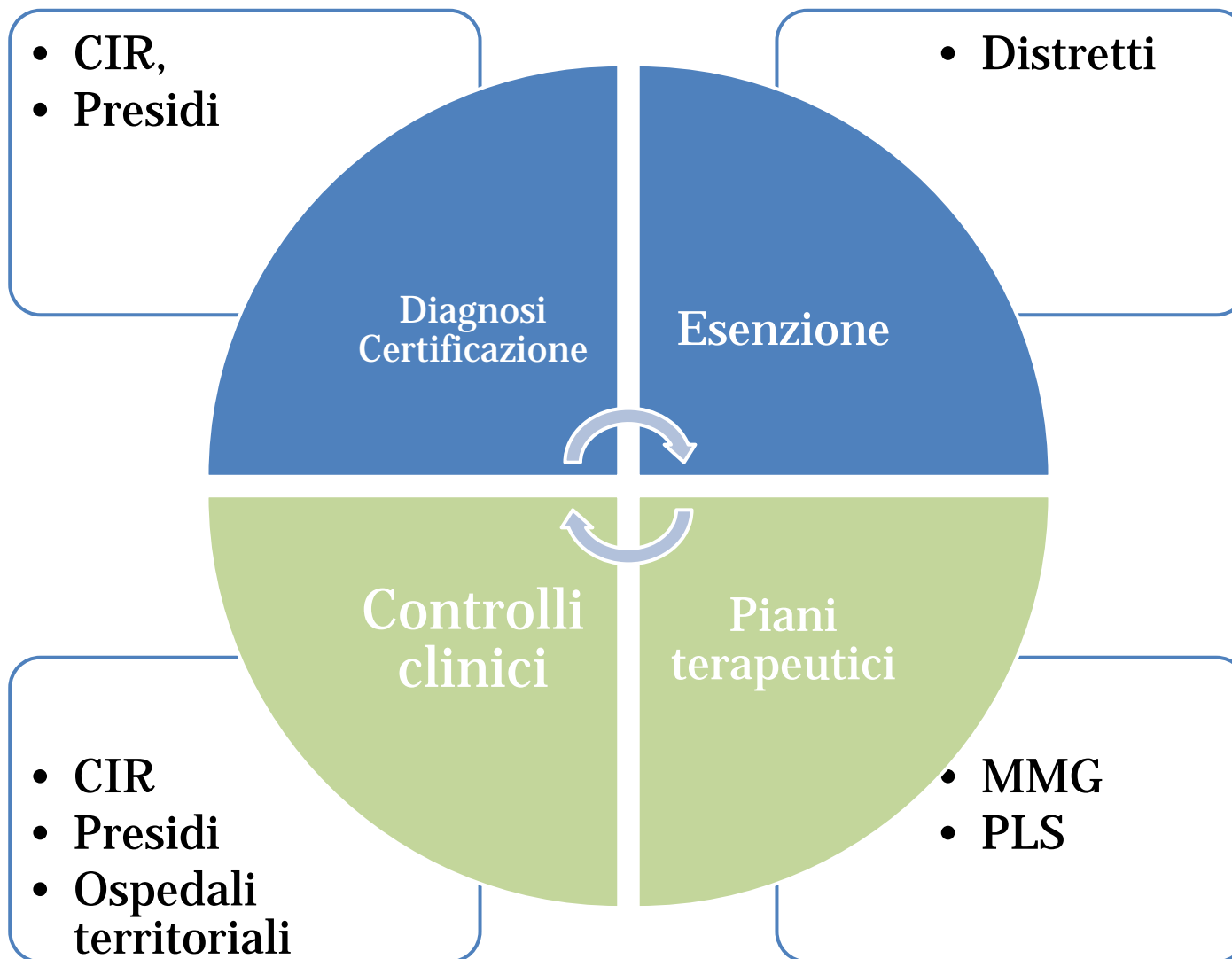
# **Le funzionalità del SIMaRRP**

- **Attivate**
  - **Certificazione ed esenzione dei nuovi malati;**
  - **Segnalazione malattie non comprese**
  - **Estrazione dei dati e modulo delle statistiche in linea;**
  - **Estrazione ed invio dei dati richiesti dal Registro Nazionale delle Malattie Rare presso l'ISS**

# **Le funzionalità del SIMaRRP**

- **Da attivare**
  - Sito WEB di gestione dei gruppi di lavoro per la definizione dei protocolli assistenziali;
  - Gestione delle prescrizioni, distribuzioni ed eventualmente somministrazioni di farmaci (compreso il monitoraggio dei farmaci orfani), parafarmaci, dietetici e quant'altro contenuto nel piano terapeutico personalizzato;
  - Gestione dei controlli clinici.

# Il supporto all'assistenza





## **Il supporto alla programmazione**

- **Valutazione dell'attività dei CIR/Presidi ai fini dell'accreditamento**
- **Valutazione della mobilità attiva dei CIR/Presidi**
- **Valutazione della mobilità passiva (quanti pugliesi e per quali MR si rivolgono fuori regione)**
- **Monitoraggio della spesa farmaceutica**

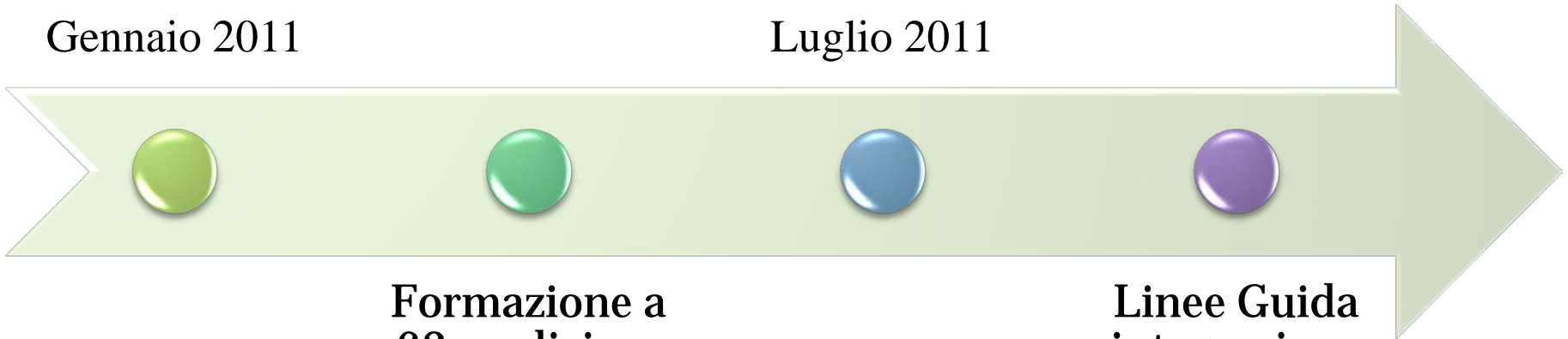
# Attività completate

Convenzione  
ARES RMR  
Veneto  
Gennaio 2011

Avvio in  
esercizio dei  
moduli di  
certificazione  
e attestazione  
Luglio 2011

Formazione a  
62 medici e a  
91 operatori  
dei distretti  
Luglio 2011

Linee Guida  
integrazione  
SIMaRRP  
Rete MR  
Puglia  
Agosto 2012





## **Problemi incontrati**

- Problemi di connettività dei CIR/Presidi/Distretti alla rete Rugar/SPC
- Ritardi nell'attività di recupero dei dati pregressi
- Ritardi nell'integrazione con il Sistema Edotto

# Prossimi traguardi

- **Gennaio 2013**
  - Piena operatività di tutti i CIR, presidi e distretti della rete
  - Completamento recupero dei dati pregressi (diagnosi ed esenzioni)
  - Integrazione con l'Anagrafe Assistiti di Edotto
  - Attivazione nuovi moduli funzionali del sistema (Piani terapeutici e Controlli clinici)





## **Rischi e problemi noti**

- Necessità di rendere sinergici e complementari gli interventi di innovazione e conseguentemente di formazione degli operatori nell'ambito della Sanità Elettronica
- Necessità di monitoraggio dell'attività per prevenire problemi e difficoltà nell'adozione del SIMaRRP



# L'informazione ai cittadini

The screenshot shows a web browser window displaying the website 'IL PORTALE REGIONALE DELLA salute'. The browser's address bar shows 'http://www.sanita.puglia.it/portal/page...'. The website header includes the logo 'salute' and navigation links like 'Grafica | Alta Visibilità | Solo Testo'. A search bar is present with the text 'Cerca nel sito' and a search button. The main content area is titled 'Ricerca Centri malattie Rare' and contains the following text:

Attraverso questa funzione è possibile conoscere i Presidi della Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. del 18 maggio 2001, n.279, definiti con:

- Deliberazione della Giunta Regionale del 23 dicembre 2003, n. 2238
- Deliberazione della Giunta Regionale del 5 aprile 2006, n. 464
- Deliberazione della Giunta Regionale del 19 febbraio 2008, n. 171
- Deliberazione della Giunta Regionale del 25 marzo 2008, n. 393
- Decreto del Ministero della Salute 15 aprile 2008
- Deliberazione della Giunta Regionale del 4 agosto 2010, n. 1833
- Deliberazione della Giunta Regionale del 31 luglio 2012, n. 1591

La ricerca di tali strutture può avvenire secondo due modalità differenti:

- specificando la ricerca per **Nome della malattia rara**, la funzione restituisce i Centri della Regione Puglia;
- selezionando la ricerca per **Centro** è possibile conoscere quali sono le malattie rare curate presso la struttura.

On the right side of the page, there are several promotional banners and service boxes:

- CallCenter Informativo Sanitario** with the number 800 955155.
- EMPULIA** banner for the Puglia Region.
- I SERVIZI per la SALUTE** box with a search function for pathology, structure, service, and doctor.
- CONTATTI** box with 'Numeri Utili'.
- INFORMAZIONI** box with links to 'Tempi di attesa', 'Campagne informative', 'Link Utili', 'Normativa e documenti', 'Modulistica', and 'Tessera sanitaria - CNS'.

On the left side, there is a vertical navigation menu with the following categories:

- STRUTTURE SANITARIE**
  - Aziende
  - Ospedaliere/IRCSS/Enti Ecclesiastici
  - Asl
    - ▶ Presidi Ospedalieri
    - ▶ Dipartimenti
    - ▶ Distretti Socio Sanitari
    - ▶ Poliambulatori
    - ▶ Consulitori
    - ▶ Hospice / Cure palliative
    - ▶ Ospedali di Comunità
    - ▶ Centri Diurni Anziani / Alzheimer
    - ▶ Day Hospital
  - Residenze Sanitarie Assistite
  - Strutture private accreditate
  - Centri Malattie Rare
  - Centri Trapianto
- EMERGENZA SANITARIA**
  - Pronto Soccorso / Punti Primo Intervento
  - Guardia Medica
  - 118
- ASSISTENZA**
  - Medici e pediatri di base
  - Farmacie
  - Volontariato



**Grazie dell'attenzione**

**[m.malerba@innova.puglia.it](mailto:m.malerba@innova.puglia.it)**