

Designazione dei compiti della Cabina di Regia e del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare per il Governo della Rete MEC in Regione Campania.

Il Centro Regionale di Riferimento e di Coordinamento (CRRC), così come descritto nel DD 198/2018, è da ritenersi integralmente sostituito dalla Cabina di Regia per il Governo della Rete MEC in Regione Campania istituita con DGRC n. 240/2023.

La Cabina di Regia per il Governo della Rete in Regione Campania potrà avvalersi della consulenza gratuita di esperti, individuati di volta in volta, in relazione alle tematiche da esaminare.

La Cabina di Regia svolgerà le sue funzioni in raccordo costante con il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare.

1. Alla Cabina di Regia per il Governo della Rete MEC competono le seguenti funzioni:

- a) Stesura e Monitoraggio dei PDTA regionali per la diagnosi e cura dei pazienti affetti da malattie emorragiche congenite (MEC) (codice MR RDG020: Emofilia A, Emofilia B; Malattia di Von Willebrand, Deficit Congenito di Fattori della Coagulazione) in raccordo costante con il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare;
- b) implementare il controllo ed il monitoraggio delle prescrizioni farmaceutiche;
- c) coordinamento e monitoraggio dei Centri Assistenziali giusta DGRC n. 240/2023 al fine di garantire la tempestiva diagnosi e cura degli assistiti e formazione del personale sanitario condivisa con le associazioni pazienti;
- d) Produzione di indicatori di efficacia/efficienza per l'implementazione ed il corretto utilizzo di programmi di profilassi primaria e secondaria, di immunotolleranza, nonché l'elaborazione di nuovi percorsi e strategie terapeutiche;
- a) Procedere ad una minuziosa analisi delle carenze e dei fabbisogni dei Centri Hub e Spoke emerse dall'analisi degli indicatori di efficacia/ efficienza e dalle attività di verifica;
- b) Coordinamento dei corsi di autoinfusione domiciliare promossi dai Centri della Rete;
- c) Formazione continua degli operatori sanitari operanti nei Centri, in particolare per ciò che concerne i nuovi aspetti diagnostici e terapeutici (p.es., nell'età evolutiva, nell'anziano fragile, nella donna);
- d) Revisione e monitoraggio periodico dei criteri di accreditamento per i Centri di Riferimento (Codice di esenzione RDG020) Hub e Spoke;
- e) Proporre l'attivazione di servizi sanitari erogabili a distanza (telemedicina), in accordo con la delibera n°6 del 12 gennaio 2021, e che siano appropriati alle fasi del percorso diagnostico terapeutico assistenziale del paziente e funzionali alla rete regionale MEC.

2. Al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare per il Governo della Rete MEC competono le seguenti funzioni:

- a) Elaborazione, monitoraggio e validazione dei dati da inoltrare a strutture sovra-regionali (p.es. Istituto Superiore di Sanità (Registro Regionale Malattie Rare e Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite), per il tramite del sistema informativo sanitario SINFONIA, avvalendosi della collaborazione della Cabina di Regia istituita con DGRC 240/2023 (come da flow chart allegata);
- b) Supporto alla Cabina di Regia nel Coordinamento e verifica delle attività dei Centri della Rete finalizzati a garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata cura in regime di emergenza/urgenza (mediante l'adozione di protocolli di intervento e di piani formativi concordati con la Rete regionale delle emergenze, anche con modalità di telemedicina), ricovero in degenza ordinaria/ Day-Hospital e in cronico, per pazienti affetti da malattie emorragiche e trombotiche congenite con codice di esenzione RDG020;
- c) Revisione dei PDTA regionali per la diagnosi e cura dei pazienti affetti da malattie emorragiche congenite - MEC- (codice MR RDG020: Emofilia A, Emofilia B; Malattia di Von Willebrand, Deficit Congenito di Fattori della Coagulazione);
- d) Promozione e coordinamento, in collaborazione con le Aziende Sanitarie e le Associazioni dei pazienti, di programmi di prevenzione, informazione e formazione rivolti a pazienti, operatori sanitari ed associazioni di volontariato sul tema specifico delle MEC.