

1. GENERALITÀ

- Regione Campania, Assessorato Alla Sanità
- Linea Progettuale

Titolo del Progetto: **INDAGINE SULLA MIGRAZIONE SANITARIA EXTRA-REGIONALE DI PAZIENTI PEDIATRICI CON MALATTIE RARE e CONSOLIDAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE IN CAMPANIA:**

- Durata: Triennale
- Referente Progetto: Settore OER (AGC 20 Assistenza Sanitaria - Assessorato alla Sanità),
Centro Direzionale di Napoli Isola C/3, Tel. 081 7969371, Tel Fax 081 7969375 .

2. ASPETTI FINANZIARI

Costo complessivo previsto in Regione Campania del progetto è di € 1.000.000,00

Di cui:

Finanziamento regionale: € 700.000,00

Fondo per il cofinanziamento: ex art.1 comma 806, legge 296/2006 € 300.000,00

		costo in euro
1	INDAGINE SULLA MIGRAZIONE SANITARIA EXTRA-REGIONALE DI PAZIENTI PEDIATRICI CON MALATTIE RARE e CONSOLIDAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE IN CAMPANIA Finanziamento Regionale	€ 700.000,00
	(Fondo per il cofinanziamento previsto dall'art.1 comma 806, legge 296/2006) disposto con Decreto Ministro della Salute, politiche sociali e lavoro del 14.10.2009 "Progetti attuativi del Piano sanitario nazionale e linee guida per l'accesso al cofinanziamento alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano" Anno 2009 (10°00796) (G.U. Serie Generale n. 21 del 27 gennaio 2010)	€ 300.000,00
	TOTALE	€ 1.000.000,00

ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE

Studio epidemiologico sulla migrazione sanitaria del bambino affetto dalle malattie rare e consolidamento della rete delle malattie rare in Campania e del Registro delle malattie rare.

OBIETTIVI SPECIFICI

1. Istituire un sistema di monitoraggio regionale sul fenomeno della migrazione sanitaria del bambino affetto dalle malattie rare, in particolare con interessamento neurologico. Saranno selezionate 20 condizioni su base genetico-metabolica di cui ai progetti implementati in Regione Campania con i finanziamenti per l'annualità 2007/2008. Le 20 patologie saranno selezionate tra quelle più frequenti in base ad un'indagine preliminare sulle SDO dei bambini residenti in Campania.
2. Prosecuzione e consolidamento delle linee progettuali relative alla definizione delle reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara, allo sviluppo e utilizzo dei percorsi diagnostico-terapeutici per malattie rare e alla realizzazione del Registro Regionale per le Malattie rare.

CONTESTO

Le malattie rare rappresentano un problema rilevante per la Sanità. Nonostante si tratti di malattie, come definisce l'aggettivo "rare", che si presentano nella popolazione generale con una bassa incidenza se considerate singolarmente, nell'insieme colpiscono una quota non trascurabile di soggetti. In molti casi queste malattie sono responsabili di handicap, sia fisici che neurologici.

A causa della loro rarità, nonostante il forte impatto che hanno sulla salute, tali malattie e le problematiche cliniche ad esse correlate sono poco conosciute. Per questo motivo i pazienti affetti da queste malattie sono generalmente diagnosticati e seguiti presso centri ad alta specializzazione con specifica esperienza nel settore e con accesso a procedure diagnostiche di elevato livello. Con Delibera della Giunta Regionale n.1362 del 21/10/2005 la Regione Campania ha identificato i Centri regionali di riferimento per le singole malattie rare.

Per la rarità delle patologie, per l'assenza di una rete dedicata a tale classe di malattie, tra i pazienti con malattia rara è molto diffuso il fenomeno della migrazione sanitaria. La migrazione sanitaria dalle regioni del Sud verso quelle del Nord è un fenomeno, non nuovo, dai costi economici ma soprattutto umani e sociali rilevanti. La migrazione sanitaria rappresenta un fenomeno che ha accompagnato l'estensione dell'assistenza all'intera popolazione ed il raggiungimento della uniformità di prestazioni per tutti i cittadini. Il fenomeno, comune a molti Paesi, si concretizza sia nella migrazione in altre nazioni della Unione Europea (prevalentemente Francia) e negli Stati Uniti, sia nella ospedalizzazione in regioni diverse da quella di residenza sanitaria. La migrazione sanitaria è stata oggetto di valutazione sotto il profilo economico-giuridico sanitario e sociale, sebbene tali analisi si siano indirizzate prevalentemente ad una valutazione dell'assistenza sanitaria transfrontaliera (AIM, 2000; Hermans, 2000; Ministero della sanità, 1997). Gli studi sulla migrazione interregionale, fenomeno ovviamente più rilevante in termini quantitativi e con notevoli ricadute sulle finanze regionali, risultano invece assai più limitati.

La conoscenza dell'entità del fenomeno migratorio, della sua evoluzione nel corso degli anni, delle ragioni che inducono i pazienti a richiedere assistenza in strutture al di fuori di quelle localizzate nella propria area di residenza, è importante ai fini della programmazione degli investimenti e dei servizi a livello nazionale, regionale e locale. Per rispondere alla richiesta di ricovero da parte di pazienti non residenti nell'area o provenienti da altri Paesi, sono state spesso realizzate o potenziate strutture di ricovero, collegandole con servizi di accoglienza (foresterie, alberghi convenzionati) e

dotandole di appositi servizi (servizi sociali, mediatori, linguistici ecc.); da parte di regioni soggette ad emigrazione la quantificazione del fenomeno

ha fornito invece elementi per la richiesta di finanziamenti finalizzati alla realizzazione di quei presidi la cui carenza motiverebbe il fenomeno migratorio (ad esempio: cardiocirurgia; radioterapia ecc.).

Il fenomeno migratorio, anche limitatamente a quello interregionale, acquisisce ulteriore interesse in relazione alle modifiche in corso nella sanità italiana. In particolare il «federalismo fiscale», con un nuovo sistema perequativo fra Regioni e con la possibilità di una diversa finalizzazione delle risorse nel bilancio di ciascuna regione, potrebbe comportare ulteriori squilibri territoriali; la migrazione rappresenta pertanto un indicatore dei livelli essenziali di assistenza che le regioni sono tenute ad assicurare ed un possibile indicatore di ineguaglianze nell'accesso ai servizi. Inoltre i sistemi sanitari regionali si stanno parzialmente diversificando, dando luogo a regimi di mercato dell'offerta differenziati (programmazione/concorrenza; unificazione/ separazione fra acquirenti ed erogatori ecc.), che possono da un lato esaltare la libertà di scelta dell'utente, dall'altro incentivare, quale conseguenza della concorrenza fra Aziende, la mobilità sanitaria «evitabile».

AZIONI

- Formazione del personale per la standardizzazione dei processi nell'intero territorio regionale
- Coinvolgimento e formazione del personale sanitario coinvolto nella presa in carico di soggetti affetti da malattia rara
- Rilevazione del fenomeno della migrazione mediante la diffusione di questionari presso i principali centri di riferimento campani;
- Produzione di report
- Pianificazione di specifiche strategie di intervento;
- Monitoraggio dell'intervento

SOGGETTI COINVOLTI

Regione Campania- Assessorato Sanità, Osservatorio Epidemiologico Regionale Centro Regionale
Referenti Presidi Rete Regionale
Aziende sanitarie Territoriali
Pediatri di libera scelta
Medici di Medicina Generale
Associazioni di pazienti
Società scientifiche

INDICATORI DI PROCESSO

- a. Raccolta di documentazione e dati relativi al fenomeno della migrazione sanitaria interregionale e dei documenti necessari per l'aggiornamento del registro regionale per le malattie rare, per l'individuazione di modelli assistenziali e percorsi diagnostico-terapeutici per gruppi di malattie rare e per il monitoraggio del fenomeno della migrazione sanitaria;
- b. Partecipazione alle commissioni per la raccolta di documentazione e creazione di documenti condivisi;
- c. Produzione di materiale divulgativo sui percorsi diagnostico-terapeutici;
- d. Partecipazione ad attività formative del personale sanitario e parasanitario sul tema delle malattie rare.

INDICATORI DI ESITO

1. Numero di malattie rare e/o gruppi di malattie per i quali vengono individuati modelli assistenziali
2. Numero di malattie rare per i quali vengono individuati i percorsi diagnostico terapeutici.
3. Numero delle schede raccolte e trasmesse al registro nazionale
4. Raccolta dati per l'individuazione dei percorsi diagnostico terapeutici e per lo studio del fenomeno della migrazione sanitaria per almeno 20 malattie e/o gruppi di malattie rare di origine genetica, con particolare riferimento alle sindromi malformative e alle malattie metaboliche ereditarie.

SINTESI DEL CONTENUTO DEL PROGETTO

Le malattie rare, e tra queste le malattie metaboliche ereditarie, rappresentano un problema rilevante per la Sanità. Nonostante si tratti di malattie, come definisce l'aggettivo "rare", che si presentano nella popolazione generale con una bassa incidenza se considerate singolarmente, nell'insieme colpiscono una quota non trascurabile di soggetti.

Con questo progetto ci si attende di individuare, per ciascuna delle malattie rare studiate, le modalità più appropriate di diagnosi, di prescrizione terapeutica e di assistenza socio-sanitaria.

La diffusione di criteri condivisi tra gli operatori della regione permetterà una loro ampia applicazione. Ciò contribuirà a evitare la prescrizione di indagini diagnostiche e di terapie personalizzate, empiriche, infondate e/o non condivise, consentendo di ottimizzare l'utilizzo delle risorse sanitarie.

Tutto questo sarà garantito dalla esistenza di una Rete Regionale coordinata, nell'ambito della quale sono chiaramente individuati gli specialisti di riferimento, "prescrittori" di prestazioni e farmaci destinati ai pazienti con malattia rara.

Oltre a favorire la raccolta dei dati necessari per la sorveglianza continua di ogni malattia, i progetti permetteranno di costituire gruppi di studio dedicati, al fine del miglioramento dei servizi offerti.

In particolare tali investimenti consentiranno i seguenti risultati:

1. La definizione di Reti assistenziali e di Percorsi Diagnostico-Terapeutici condivisi in ambito Regionale e da proporre in ambito Nazionale per alcune decine di Malattie Rare, con base genetico-metabolica e malformativa, che rappresentano una larga percentuale dei casi pediatrici, peraltro con alti tassi di migrazione sanitaria extraregionale.
2. L'inserimento nel Registro Malattie Rare di alcune migliaia di casi (sia nuovi casi che casi storici)
3. L'implementazione di una rete di presidi accreditati, con un Centro di Coordinamento regionale, integrata con i servizi territoriali, la rete ospedaliera e la medicina/pediatria di base.

CRONOPROGRAMMA

	Anno 2010					Anno 2011							
	settembre	ottobre	novembre	dicembre	gennaio	febbraio	marzo	aprile	maggio	giugno	luglio	agosto	settembre
Costruzione dei protocolli													
Presentazione e condivisione del protocollo													
Produzione degli strumenti di indagine													
Formazione del personale													
Promozione della rete degli operatori													
Raccolta dati													
Analisi dei dati e valutazione epidemiologica													
Produzione di report e materiale divulgativo													
Presentazione dei risultati													
Monitoraggio del processo													