

Allegato 3 - RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE
CRITERI PER LA VALUTAZIONE DEI PRESIDII

La valutazione verrà condotta considerando i dati relativi ai casi inseriti dagli specialisti della Rete regionale malattie rare nel Registro Lombardo Malattie Rare, implementato via web per mezzo del software denominato "Rete Malattie Rare" (RMR) nell'ambito del sistema informatico CRS-SISS (Carta Regionale dei Servizi - Sistema Informativo Socio Sanitario).

Si considereranno in particolare Schede di diagnosi e Piani terapeutici inseriti dal 1 Gennaio 2017 al 31/12/2021.

Le condizioni (malattie rare e/o gruppi identificati dai rispettivi codici di esenzione) da rivalutare per eventuale revoca per ogni singolo Presidio, verranno individuate sulla base dei seguenti criteri:

- Il Presidio sia stato identificato come riferimento per la malattia rara/gruppo prima della DGR N. XI/344 del 16/07/2018.

Considerando i dati inseriti dal 1 Gennaio 2017 al 31/12/2021 e il numero degli assistiti esenti prevalenti al 31/12/2019:

- Malattie rare e/o gruppi per i quali NON siano presenti almeno 1 Scheda di diagnosi o Piano terapeutico validati per i codici con numero assistiti in Regione ≤ 500 ;
- Malattie rare e/o gruppi per i quali NON siano presenti almeno 3 Schede di diagnosi o Piani terapeutici validati per i codici con numero assistiti in Regione > 500 e ≤ 1000 ;
- Malattie rare e/o gruppi per i quali NON siano presenti almeno 5 Schede di diagnosi o Piani terapeutici validati per i codici con numero assistiti in Regione > 1000 .

Nel caso di Schede di diagnosi per lo stesso paziente con lo stesso codice di esenzione si considererà solo una delle Schede inserite dal Presidio nel periodo considerato. La Scheda di diagnosi non verrà considerata nel caso si riferisse ad un paziente già segnalato dallo stesso Presidio con lo stesso codice di esenzione prima del (2017).

Nel caso di più Piani terapeutici redatti per lo stesso paziente nello stesso anno, si considererà un solo piano per anno.

Valutazioni aggiuntive verranno condotte nel caso in cui la condizione da revocare sia compresa in uno dei Raggruppamenti funzionali previsti dall'allegato 7 del DPCM 12.01.2017 e/o abbia un PDTA in comune con altre malattie rare/gruppi attribuiti al Presidio per i quali siano stati inseriti un numero sufficiente di Schede di diagnosi o Piani terapeutici.

Nel caso di patologie ultra-rare (assistiti esenti prevalenti al 31/12/2019 ≤ 200), le eventuali revoche dovranno tener conto dell'assetto globale della Rete malattie rare e della necessità di mantenere fino a tre Presidi regionali per malattie con assistiti esenti prevalenti al 31/12/2019 ≤ 10 ; fino a cinque Presidi regionali per malattie con assistiti esenti prevalenti al 31/12/2019 ≤ 100 ; fino a 8 Presidi regionali per malattie con assistiti esenti prevalenti al 31/12/2019 ≤ 200 .

Ulteriori criteri per la valutazione specifica dei Presidi per il codice RDG020 (Difetti ereditari della coagulazione) sono esplicitati nel documento *“Requisiti specifici dei Presidi regionali di riferimento per il trattamento dell'emofilia e delle malattie emorragiche congenite (MEC)”*.