



REGISTRO REGIONALE DELLE MALATTIE RARE - LOMBARDIA



RAPPORTO 2008_1

Dati aggiornati al:

31 marzo 2008

1. DATI ARCHIVIATI NEL REGISTRO REGIONALE

SCHEDE DI DIAGNOSI ARCHIVIAE NEL RRMR (N)

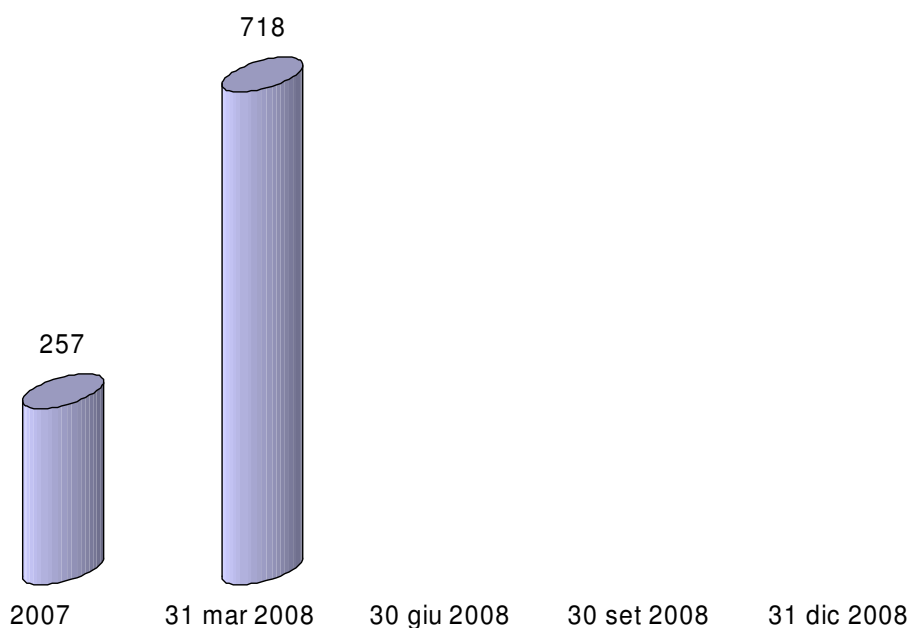


Fig. 1

Al 31 marzo 2008, nel Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR) della regione Lombardia sono state archiviate **718** schede di diagnosi di malattia rara (Fig. 1).

In questo primo trimestre del 2008 si è verificato un significativo incremento dell'attività di implementazione del RRMR. Sono infatti state archiviate circa il doppio delle schede (+ 179%) rispetto al 2007 (dati al 29 novembre).

Bisogna tuttavia segnalare che rimane ancora un'importante discrepanza tra i casi archiviati nel RRMR ed i casi di malattia rara presenti nel territorio, come deducibile dai dati amministrativi. Al 31 marzo 2008 sono infatti state rilasciate, a cittadini residenti in regione Lombardia, **25.426** esenzioni per malattia rara (NB esclusa la Sprue Celiaca, per cui sono state rilasciate altre 15.210 esenzioni).

2. ATTIVITÀ DI REGISTRO DA PARTE DEI PRESIDIDI DI RIFERIMENTO

SCHEDE E PT PER PRESIDIO (N)

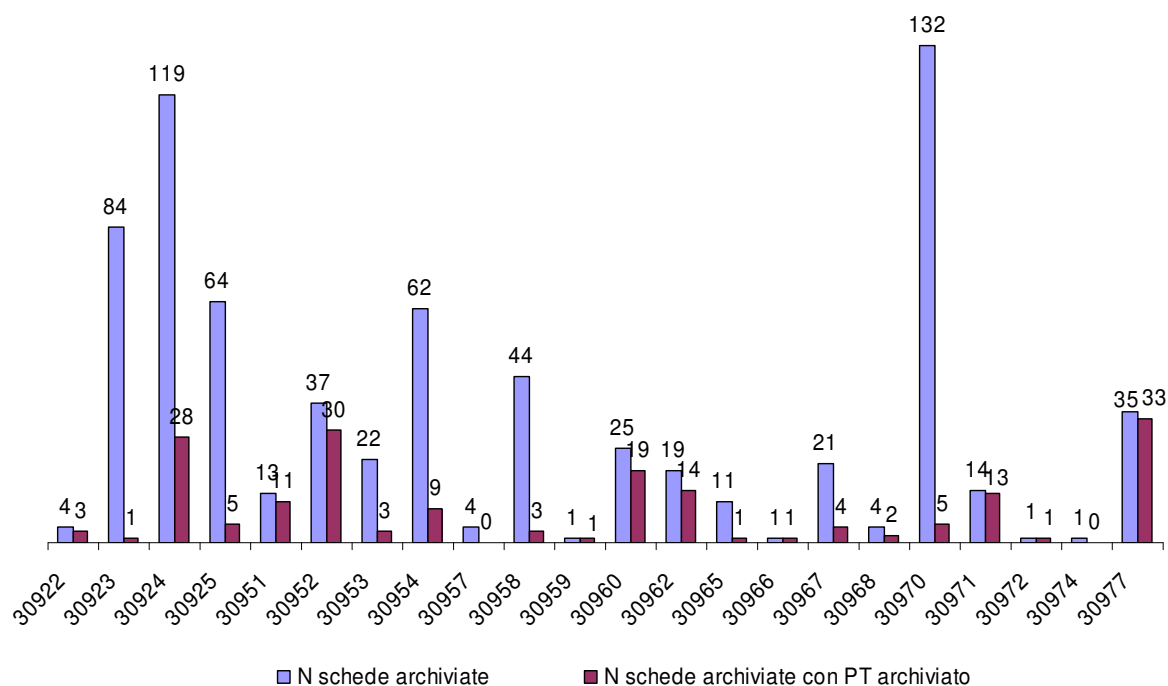


Fig. 2

Legenda	
Codice	Presidio di riferimento
30922	ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI - MI
30923	IRCCS ISTITUTO BESTA - MI
30924	POLICLINICO S. MATTEO - PV
30925	FONDAZ. POLICLINICO, MANGIAGALLI, REG. ELENA
30951	A.O. OSP. CIRC. FONDAZIONE MACCHI - VARESE
30952	A.O. S. ANTONIO ABATE - GALLARATE
30953	A.O. OSPEDALE DI CIRCOLO - BUSTO ARSIZIO
30954	A.O. SPEDALI CIVILI - BRESCIA
30957	A.O. ISTITUTI OSPITALIERI - CREMONA
30958	A.O. OSPEDALE MAGGIORE - CREMA
30959	A.O. S. ANNA - COMO
30960	A.O. OSPEDALE DI LECCO - LECCO
30962	A.O. OSPEDALI RIUNITI - BERGAMO
30965	A.O. CARLO POMA - MANTOVA
30966	A.O. LUIGI SACCO - MILANO
30967	A.O. OSP. NIGUARDA CA' GRANDA - MILANO
30968	A.O. IST. CLIN. PERFEZIONAMENTO - MILANO
30970	A.O. SAN PAOLO - MILANO
30971	A.O. IST. ORTOPEDICO GAETANO PINI-MILANO
30972	A.O. S.CARLO BORROMEO - MILANO
30974	A.O. G. SALVINI - GARBAGNATE
30977	A.O. OSPEDALE S. GERARDO - MONZA - MI

Il grafico in Fig. 2 mostra l'attività svolta dai Presidi di riferimento in termini di schede di diagnosi di malattia rara archiviate. È inoltre indicato il numero di schede per cui è stato compilato almeno un piano terapeutico (PT).

Al 31 marzo 2008 non hanno ancora iniziato l'attività di registro i seguenti Presidi:

AO OSPEDALE CIVILE - LEGNANO - MI

AO OSPEDALE S. GIUSEPPE FATEBENEFRAPELLI - MI

IRCCS ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO - MI (*)

IRCCS ISTITUTO MONDINO - PV (*)

IRCCS MAUGERI - PV (*)

IRCCS MEDEA - BOSISIO PARINI - LC (*)

IRCCS S. RAFFAELE - MI (*)

(*) Presidi di Riferimento non ancora connessi alla piattaforma SISS

3. MALATTIE RARE REGISTRATE

SCHEDE ARCHIVIAE PER CATEGORIA MR (N)

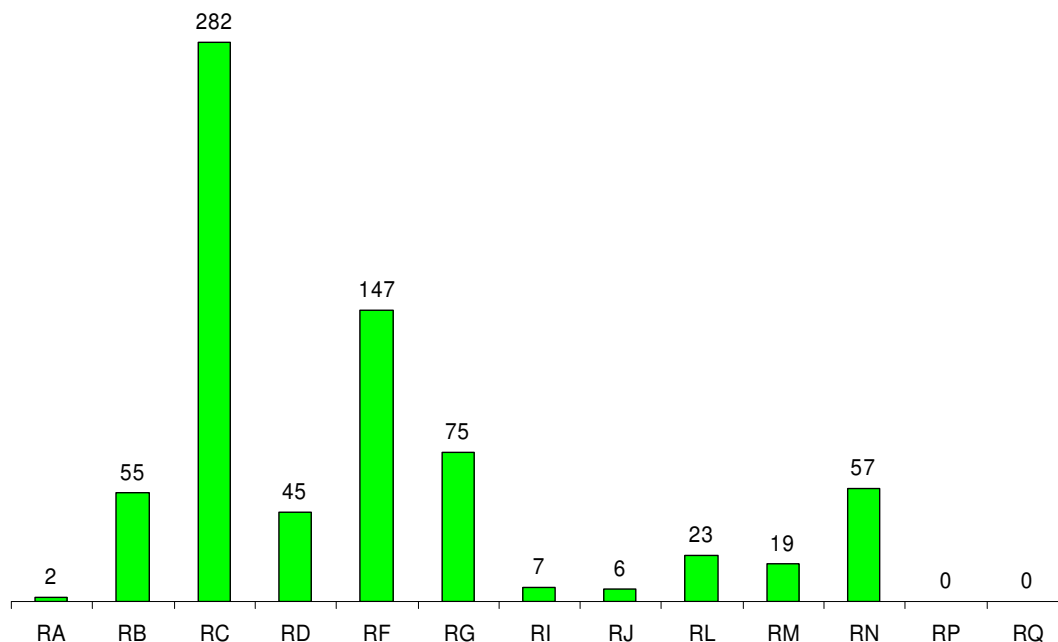


Fig. 3

Legenda:

RA	Malattie infettive e parassitarie (cod. ICD9-CM da 001 a 139)
RB	Tumori (cod. ICD9-CM da 140-239)
RC	Malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (cod. ICD9-CM da 240 a 279)
RD	Malattie del sangue e degli organi ematopoietici (cod. ICD9-CM da 280 a 289)
RF	Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (cod. ICD9-CM da 320 a 389)
RG	Malattie del sistema circolatorio (cod. ICD9-CM da 390 a 459)
RI	Malattie dell'apparato digerente (cod. ICD9-CM da 520 a 579)
RJ	Malattie dell'apparato genito-urinario (cod. ICD9-CM da 580 a 629)
RL	Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo (cod. ICD9-CM da 680 a 709)
RM	Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo (cod. ICD9-CM da 710 a 739)
RN	Malformazioni congenite (cod. ICD9-CM da 740 a 759)
RP	Alcune condizioni morbose di origine perinatale (cod. ICD9-CM da 760 a 779)
RQ	Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti (cod. ICD9-CM da 780 a 799)

Il grafico in Fig. 3 mostra il numero di schede di diagnosi archiviate nel RRMR, distinte per categoria di malattia rara.

4. PRESCRIZIONE FARMACOLOGICA PER MALATTIA RARA

SCHEDE CON PT PER PRESIDIO (%)

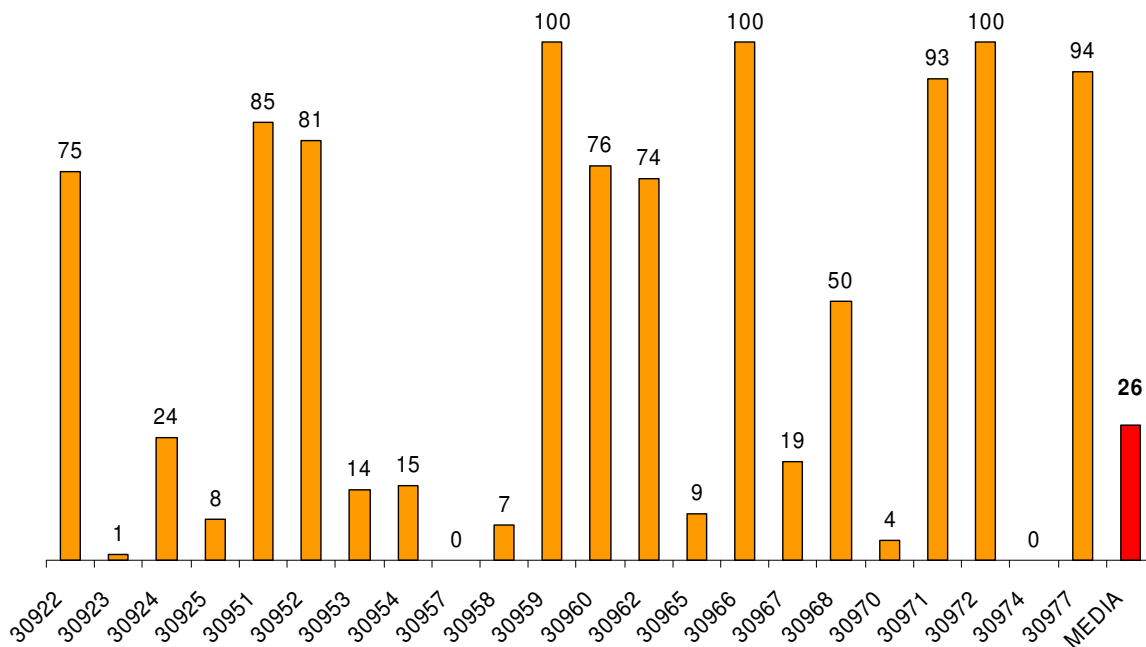


Fig. 4

Legenda			
Codice	Presidio di riferimento	Codice	Presidio di riferimento
30922	ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI - MI	30960	A.O. OSPEDALE DI LECCO - LECCO
30923	IRCCS ISTITUTO BESTA - MI	30962	A.O. OSPEDALI RIUNITI - BERGAMO
30924	POLICLINICO S. MATTEO - PV	30965	A.O. CARLO POMA - MANTOVA
30925	FONDAZ. POLICLINICO, MANGIAGALLI, REG. ELENA	30966	A.O. LUIGI SACCO - MILANO
30951	A.O. OSP. CIRC. FONDAZIONE MACCHI - VARESE	30967	A.O. OSP. NIGUARDA CA' GRANDA - MILANO
30952	A.O. S. ANTONIO ABATE - GALLARATE	30968	A.O. IST. CLIN. PERFEZIONAMENTO - MILANO
30953	A.O. OSPEDALE DI CIRCOLO - BUSTO ARSIZIO	30970	A.O. SAN PAOLO - MILANO
30954	A.O. SPEDALI CIVILI - BRESCIA	30971	A.O. IST. ORTOPEDICO GAETANO PINI-MILANO
30957	A.O. ISTITUTI OSPITALIERI - CREMONA	30972	A.O. S.CARLO BORROMEO - MILANO
30958	A.O. OSPEDALE MAGGIORE - CREMA	30974	A.O. G. SALVINI - GARBAGNATE
30959	A.O. S. ANNA - COMO	30977	A.O. OSPEDALE S. GERARDO - MONZA - MI

Il grafico in Fig. 4 mostra la percentuale di schede di diagnosi archiviate nel RRMR associate ad almeno un piano terapeutico, distinte per ciascun Presidio.

Questi dati indicano che, in media, circa un paziente su 4 riceve una prescrizione farmacologica per il trattamento della malattia rara di cui soffre.

5. MIGRAZIONE SANITARIA

SCHEDE RELATIVE A PAZIENTI NON SSR PER PRESIDIO (%)

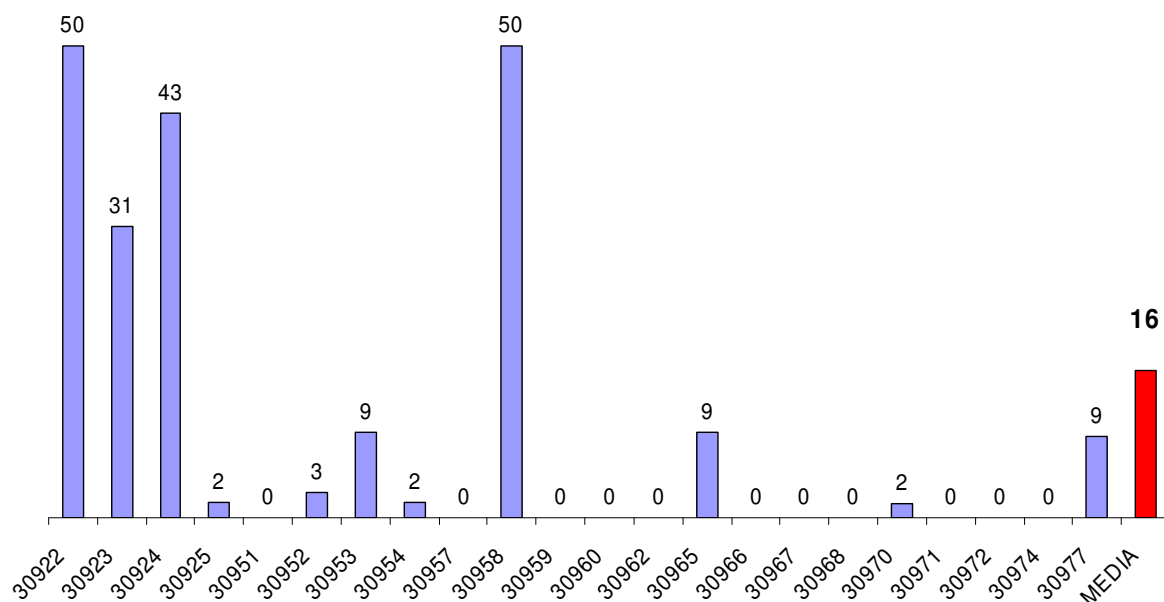


Fig. 5

Legenda			
Codice	Presidio di riferimento	Codice	Presidio di riferimento
30922	ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI - MI	30960	A.O. OSPEDALE DI LECCO - LECCO
30923	IRCCS ISTITUTO BESTA - MI	30962	A.O. OSPEDALI RIUNITI - BERGAMO
30924	POLICLINICO S. MATTEO - PV	30965	A.O. CARLO POMA - MANTOVA
30925	FONDAZ. POLICLINICO, MANGIAGALLI, REG. ELENA	30966	A.O. LUIGI SACCO - MILANO
30951	A.O. OSP. CIRC. FONDAZIONE MACCHI - VARESE	30967	A.O. OSP. NIGUARDA CA' GRANDA - MILANO
30952	A.O. S. ANTONIO ABATE - GALLARATE	30968	A.O. IST. CLIN. PERFEZIONAMENTO - MILANO
30953	A.O. OSPEDALE DI CIRCOLO - BUSTO ARSIZIO	30970	A.O. SAN PAOLO - MILANO
30954	A.O. SPEDALI CIVILI - BRESCIA	30971	A.O. IST. ORTOPEDICO GAETANO PINI-MILANO
30957	A.O. ISTITUTI OSPITALIERI - CREMONA	30972	A.O. S. CARLO BORROMEO - MILANO
30958	A.O. OSPEDALE MAGGIORE - CREMA	30974	A.O. G. SALVINI - GARBAGNATE
30959	A.O. S. ANNA - COMO	30977	A.O. OSPEDALE S. GERARDO - MONZA - MI

Il grafico in Fig. 5 mostra la percentuale di schede di diagnosi archiviate nel RRM relative a pazienti non residenti in regione Lombardia (NON SSR), distinte per ciascun Presidio.

Per alcuni Presidi una significativa percentuale dei pazienti che ricevono una diagnosi di malattia rara risiede in altre regioni, suggerendo la presenza di una migrazione sanitaria verso queste strutture.