



REGISTRO REGIONALE DELLE MALATTIE RARE - LOMBARDIA



RAPPORTO 2008_2

Dati aggiornati al:

30 giugno 2008

1. DATI ARCHIVIATI NEL REGISTRO REGIONALE

SCHEDE DI DIAGNOSI ARCHIVIAE NEL RRMR (N)

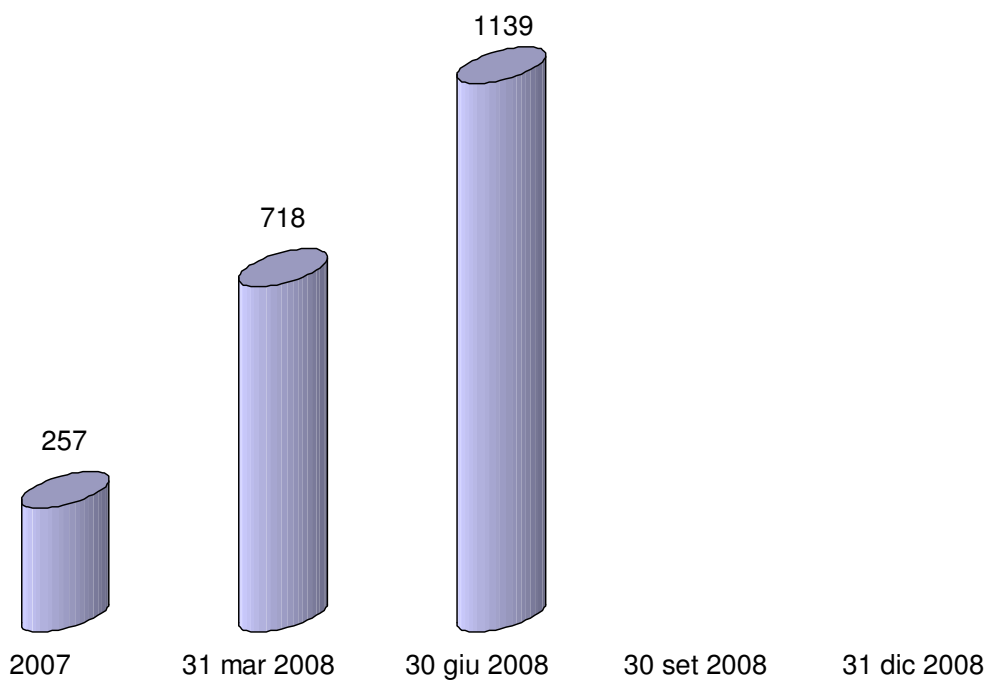


Fig. 1

Al 30 giugno 2008, nel Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR) della regione Lombardia sono state archiviate **1139** schede di diagnosi di malattia rara (Fig. 1).

L'incremento rispetto al primo trimestre del 2008 è stato di **421** schede (+ **59%**).

2. ATTIVITÀ DI REGISTRO DA PARTE DEI PRESIDII DI RIFERIMENTO

SCHEDE E PT PER PRESIDIO (N)

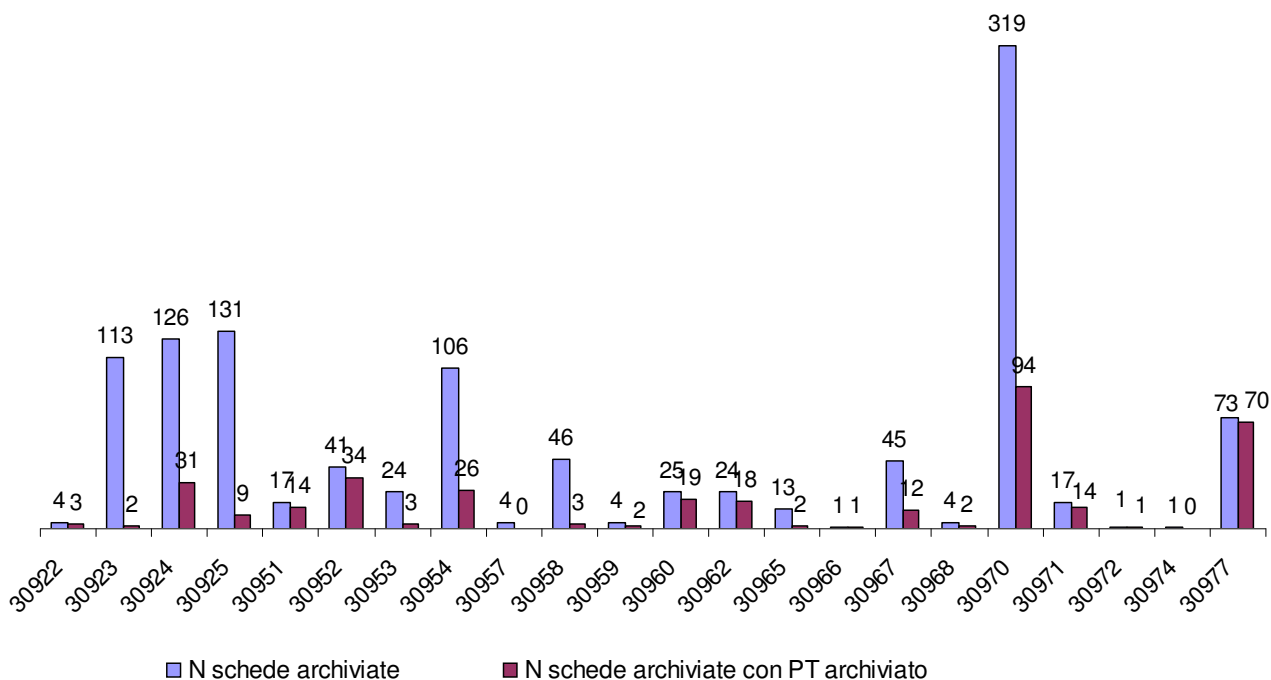


Fig. 2

Legenda			
Codice	Presidio di riferimento	Codice	Presidio di riferimento
30922	ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI - MI	30960	AO OSPEDALE DI LECCO - LECCO
30923	IRCCS ISTITUTO BESTA - MI	30962	AO OSPEDALI RIUNITI - BERGAMO
30924	POLICLINICO S. MATTEO - PV	30965	AO CARLO POMA - MANTOVA
30925	FONDAZ. POLICLINICO, MANGIAGALLI, REG. ELENA	30966	AO LUIGI SACCO - MILANO
30951	AO OSP. CIRC. FONDAZIONE MACCHI - VARESE	30967	AO OSP. NIGUARDA CA' GRANDA - MILANO
30952	AO S. ANTONIO ABATE - GALLARATE	30968	AO IST. CLIN. PERFEZIONAMENTO - MILANO
30953	AO OSPEDALE DI CIRCOLO - BUSTO ARSIZIO	30970	AO SAN PAOLO - MILANO
30954	AO SPEDALI CIVILI - BRESCIA	30971	AO IST. ORTOPEDICO GAETANO PINI-MILANO
30957	AO ISTITUTI OSPITALIERI - CREMONA	30972	AO S. CARLO BORROMEO - MILANO
30958	AO OSPEDALE MAGGIORE - CREMA	30974	AO G. SALVINI - GARBAGNATE
30959	AO S. ANNA - COMO	30977	AO 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 30 giugno 2008 non hanno ancora iniziato l'attività di registro on-line (applicativo SMR, *Sistema Malattie Rare*) 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

Nel corso di questo primo semestre del 2008 non hanno registrato nuovi casi di malattia rara i seguenti Presidi:

ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI - MI
AO ISTITUTI OSPITALIERI - CREMONA
AO LUIGI SACCO - MILANO
AO IST. CLIN. PERFEZIONAMENTO - MILANO
AO S. CARLO BORROMEO - MILANO
AO G. SALVINI - GARBAGNATE

3. MALATTIE RARE REGISTRATE

SCHEDE ARCHIVIALE PER CATEGORIA MR (N)

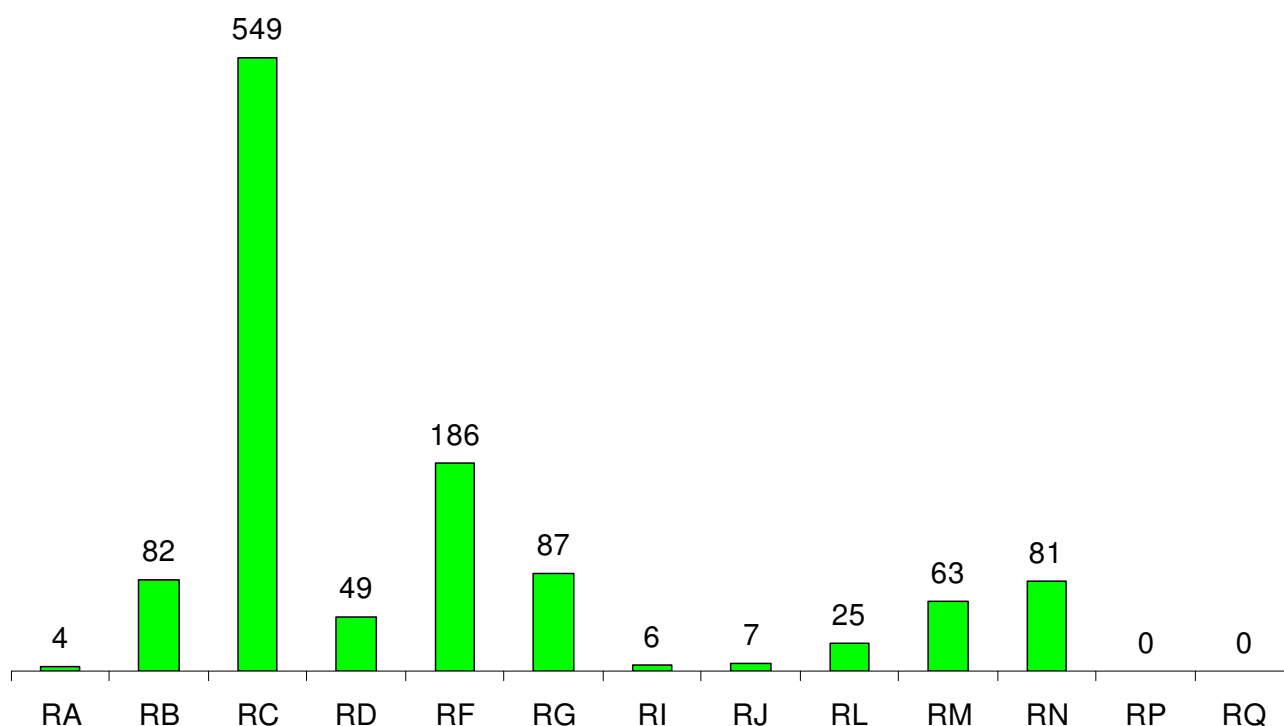


Fig. 3

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 (%)

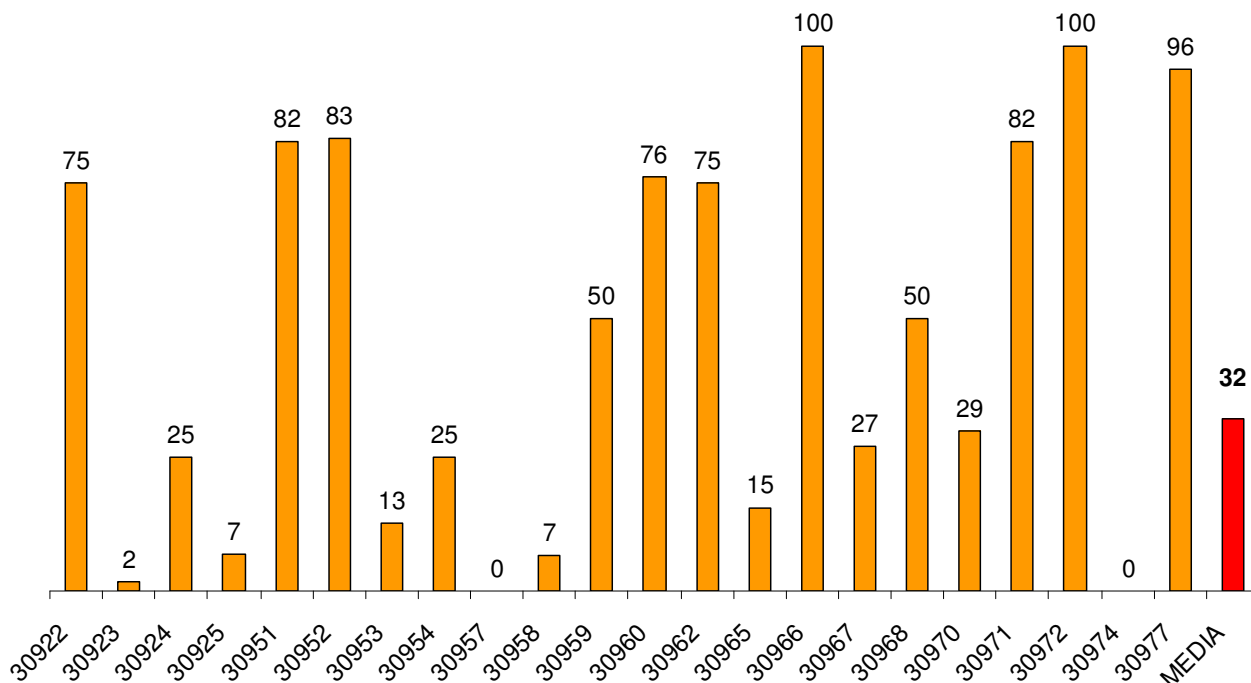


Fig. 4

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

Il grafico in Fig. 4 mostra la percentuale di schede di diagnosi archiviate nel RMR associate ad almeno un piano terapeutico, distinte per ciascun Presidio. Questi dati indicano che, in media, circa **un paziente su 3** riceve una prescrizione farmacologica per il trattamento della malattia rara di cui soffre.

5. MIGRAZIONE SANITARIA

SCHEDE RELATIVE A PAZIENTI NON SSR PER PRESIDIO (%)

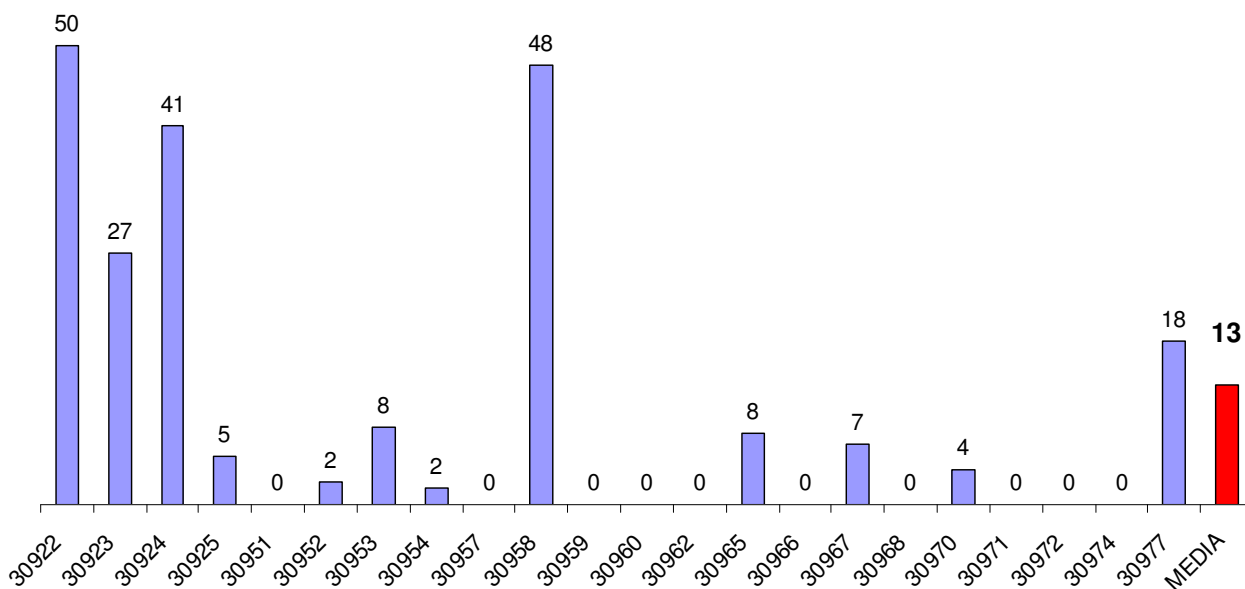


Fig. 5

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

Il grafico in Fig. 5 mostra la percentuale di schede di diagnosi archiviate nel RRMR relative a pazienti non residenti in regione Lombardia (NON SSR) distinte per ciascun Presidio. Il grafico mostra che, in alcuni Presidi, una significativa percentuale dei pazienti che ricevono una diagnosi di malattia rara risiede in altre regioni, indicando la presenza di una **migrazione sanitaria** verso queste strutture.