

Allegato 3

CRITERI PER LA VALUTAZIONE DEI CENTRI DI RIFERIMENTO DELLA RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE

La valutazione verrà condotta considerando i dati relativi ai casi inseriti dagli specialisti nel Registro Regionale delle Malattie Rare.

Si considereranno in particolare Schede di diagnosi, Piani terapeutici e Piani riabilitativi inseriti dal 01/01/2021 al 31/12/2025. Le condizioni (malattie rare e/o gruppi identificati dai rispettivi codici di esenzione) da rivalutare per l'eventuale revoca per ogni singolo Centro di riferimento, verranno individuate sulla base dei seguenti criteri:

- Il Centro di riferimento sia stato identificato come riferimento per la malattia rara/gruppo prima della DGR XII/725 del 24/07/2023.

Considerando i dati inseriti dal 01/01/2021 al 31/12/2025 e il numero degli assistiti prevalenti al 31/12/2023:

- Malattie rare e/o gruppi per i quali NON siano presenti almeno 1 tra: Scheda di diagnosi, Piano terapeutico, Piano riabilitativo validati per i codici con numero assistiti in Regione ≤ 200
- Malattie rare e/o gruppi per i quali NON siano presenti almeno 2 tra: Schede di diagnosi, Piani terapeutici, Piani riabilitativi validati per i codici con numero assistiti in Regione > 200 e ≤ 500 ;
- Malattie rare e/o gruppi per i quali NON siano presenti almeno 4 tra: Schede di diagnosi, Piani terapeutici, Piani riabilitativi validati per i codici con numero assistiti in Regione > 500 e ≤ 1000 ;
- Malattie rare e/o gruppi per i quali NON siano presenti almeno 6 tra: Schede di diagnosi, Piani terapeutici, Piani riabilitativi validati per i codici con numero assistiti in Regione > 1000 .

Nel caso di più Schede di diagnosi, inserite nel periodo considerato (dal 01/01/2021 al 31/12/2025), per lo stesso paziente con lo stesso codice di esenzione, si considererà solo una delle Schede di diagnosi inserite dal Centro di riferimento.

La Scheda di diagnosi, inserita nel periodo considerato (01/01/2021 – 31/12/2025), non verrà considerata nel caso si riferisse ad un paziente già segnalato nel Registro

dallo stesso Centro di riferimento con lo stesso codice di esenzione prima del 01/01/2021.

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

Nel caso di più Piani riabilitativi redatti per lo stesso paziente, per lo stesso codice di esenzione, 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 o dalla DGR XII/3620 del 16/12/2024 e/o abbia un PDTA in comune con altre malattie rare/gruppi attribuiti al Centro di riferimento per i quali siano stati inseriti un numero sufficiente di Schede di diagnosi, Piani terapeutici, Piani riabilitativi.

Eccezione: le eventuali revoche dovranno tener conto dell'assetto globale della Rete malattie rare, della partecipazione dei Centri di riferimento alle Reti europee (European Reference Networks, ERNs) e della necessità di mantenere fino a 3 Centri di riferimento per malattie con assistiti prevalenti al 31/12/2023 ≤ 10 ; fino a 5 Centri di riferimento per malattie con assistiti prevalenti al 31/12/2023 > 10 e ≤ 100 ; fino a 8 Centri di riferimento per malattie con assistiti prevalenti al 31/12/2023 > 100 .

Ulteriori criteri per la valutazione specifica dei Centri di riferimento 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)"*.