



REGISTRO REGIONALE DELLE MALATTIE RARE - LOMBARDIA



RAPPORTO 2008_3

Dati aggiornati al:

30 settembre 2008

1. DATI ARCHIVIATI NEL REGISTRO REGIONALE

RRMR: SCHEDE DI DIAGNOSI (N)

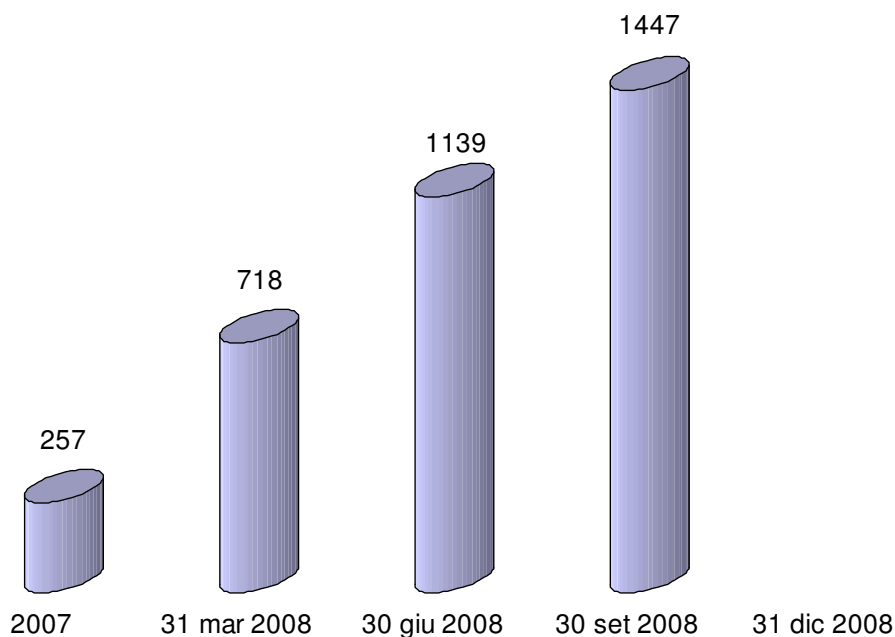


Fig. 1

Il Registro Regionale delle Malattie Rare (RRMR) della Lombardia raccoglie informazioni sulle malattie rare diagnosticate presso i Presidi di Riferimento della Rete Regionale.

I dati vengono registrati dai medici dei Presidi di Riferimento per mezzo di un apposito sistema web-based denominato SMR (Sistema Malattie Rare) che opera per mezzo del circuito CRS-SISS (Carta Regionale dei Servizi - Sistema Informativo Socio Sanitario).

Al 30 settembre 2008, il RRMR della Lombardia contiene **1447** schede di diagnosi di malattia rara ARCHIVIAATE e VALIDATE ⁽¹⁾. L'incremento in questo ultimo trimestre è stato di **308** schede (**+73%** rispetto al precedente trimestre 1 aprile - 30 giugno) (Fig. 1).

(1) schede di diagnosi di malattia rara registrate e firmate elettronicamente dagli operatori dei Presidi di Riferimento e validate dagli operatori del Centro di Coordinamento

2. ATTIVITÀ DI REGISTRO DA PARTE DEI PRESIDIDI DI RIFERIMENTO

RRMR: SCHEDE DI DIAGNOSI E PT PER PRESIDIO (N)

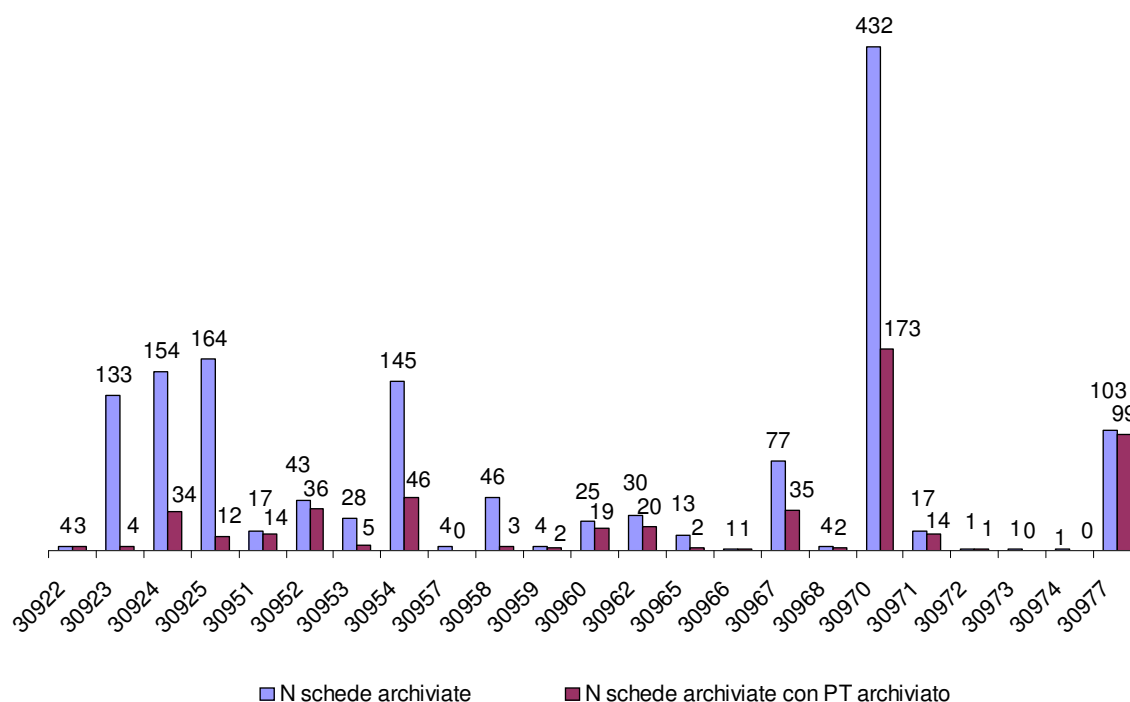


Fig. 2

Legenda

Codice	Presidio di riferimento	Codice	Presidio di riferimento
30922	ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI - MI	30962	AO OSPEDALI RIUNITI - BERGAMO
30923	IRCCS ISTITUTO BESTA - MI	30965	AO CARLO POMA - MANTOVA
30924	POLICLINICO S. MATTEO - PV	30966	AO LUIGI SACCO - MILANO
30925	FONDAZ. POLICLINICO, MANGIAGALLI, REG. ELENA	30967	AO OSP. NIGUARDA CA' GRANDA - MILANO
30951	AO OSP. CIRC. FONDAZIONE MACCHI - VARESE	30968	AO IST. CLIN. PERFEZIONAMENTO - MILANO
30952	AO S. ANTONIO ABATE - GALLARATE	30970	AO SAN PAOLO - MILANO
30953	AO OSPEDALE DI CIRCOLO - BUSTO ARSIZIO	30971	AO IST. ORTOPEDICO GAETANO PINI-MILANO
30954	AO SPEDALI CIVILI - BRESCIA	30972	AO S. CARLO BORROMEO - MILANO
30957	AO ISTITUTI OSPITALIERI - CREMONA	30973	AO OSPEDALE CIVILE - LEGNANO
30958	AO OSPEDALE MAGGIORE - CREMA	30974	AO G. SALVINI - GARBAGNATE
30959	AO S. ANNA - COMO	30977	AO OSPEDALE S. GERARDO - MONZA - MI
30960	AO OSPEDALE DI LECCO - LECCO		

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

Al 30 settembre 2008 non hanno INIZIATO l'attività di registro web-based (per mezzo di SMR) i seguenti Presidi:

AO OSPEDALE S. GIUSEPPE FATEBENEFRAPELLI - MI ⁽²⁾

IRCCS ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO - MI ⁽²⁾

IRCCS ISTITUTO MONDINO - PV ⁽²⁾

IRCCS MAUGERI - PV ⁽²⁾

IRCCS MEDEA - BOSISIO PARINI - LC ⁽²⁾

IRCCS S. RAFFAELE - MI ⁽²⁾

Nel corso dell'ultimo semestre (1 aprile - 30 settembre) non hanno ARCHIVIATO ⁽³⁾ nuovi casi di malattia rara in SMR i seguenti Presidi:

ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI - MI

AO ISTITUTI OSPITALIERI - CREMONA

AO OSPEDALE DI LECCO - LECCO

AO LUIGI SACCO - MILANO

AO IST. CLIN. PERFEZIONAMENTO - MILANO

AO S. CARLO BORROMEO - MILANO

AO G. SALVINI - GARBAGNATE

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

(3) la scheda di diagnosi viene registrata in stato "archiviata" dopo apposizione della firma digitale da parte dell'operatore del Presidio di Riferimento

3. MALATTIE RARE REGISTRATE

RRMR: SCHEDE DI DIAGNOSI PER CATEGORIA MR (N)

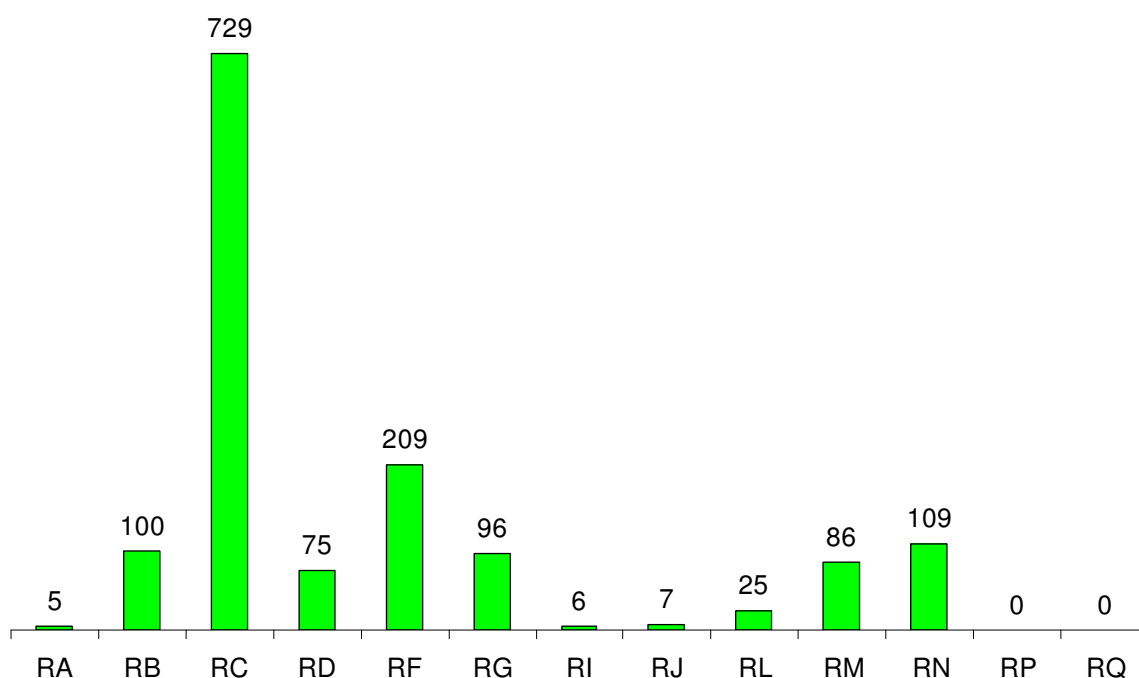


Fig. 3

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 di malattia rara archiviate e validate, distinte per categoria di malattia rara.

4. PRESCRIZIONE FARMACOLOGICA PER MALATTIA RARA

RRMR: SCHEDE DI DIAGNOSI CON PT PER PRESIDIO (%)

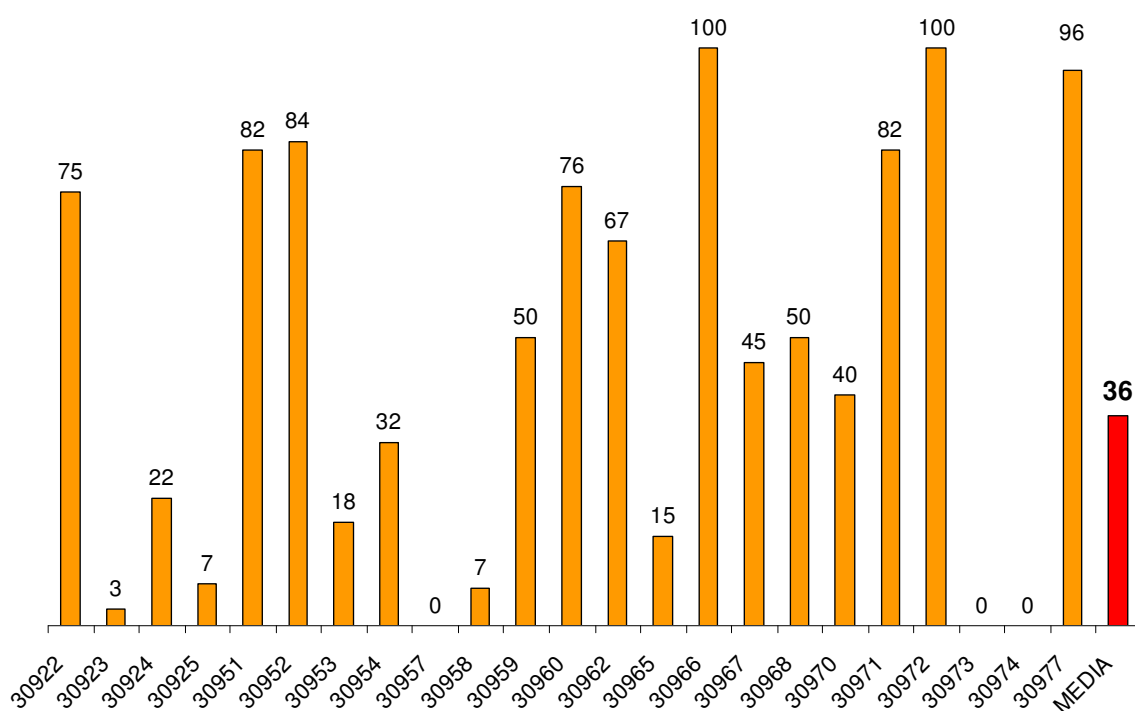


Fig. 4

Legenda

Codice	Presidio di riferimento	Codice	Presidio di riferimento
30922	ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI - MI	30962	AO OSPEDALI RIUNITI - BERGAMO
30923	IRCCS ISTITUTO BESTA - MI	30965	AO CARLO POMA - MANTOVA
30924	POLICLINICO S. MATTEO - PV	30966	AO LUIGI SACCO - MILANO
30925	FONDAZ. POLICLINICO, MANGIAGALLI, REG. ELENA	30967	AO OSP. NIGUARDA CA' GRANDA - MILANO
30951	AO OSP. CIRC. FONDAZIONE MACCHI - VARESE	30968	AO IST. CLIN. PERFEZIONAMENTO - MILANO
30952	AO S. ANTONIO ABATE - GALLARATE	30970	AO SAN PAOLO - MILANO
30953	AO OSPEDALE DI CIRCOLO - BUSTO ARSIZIO	30971	AO IST. ORTOPEDICO GAETANO PINI-MILANO
30954	AO SPEDALI CIVILI - BRESCIA	30972	AO S. CARLO BORROMEO - MILANO
30957	AO ISTITUTI OSPITALIERI - CREMONA	30973	AO OSPEDALE CIVILE - LEGNANO
30958	AO OSPEDALE MAGGIORE - CREMA	30974	AO G. SALVINI - GARBAGNATE
30959	AO S. ANNA - COMO	30977	AO OSPEDALE S. GERARDO - MONZA - MI
30960	AO OSPEDALE DI LECCO - LECCO		

Il grafico in Fig. 4 mostra la percentuale di schede di diagnosi archiviate e validate 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

RRMR: SCHEDE DI DIAGNOSI RELATIVE A PAZIENTI NON SSR PER PRESIDIO (%)

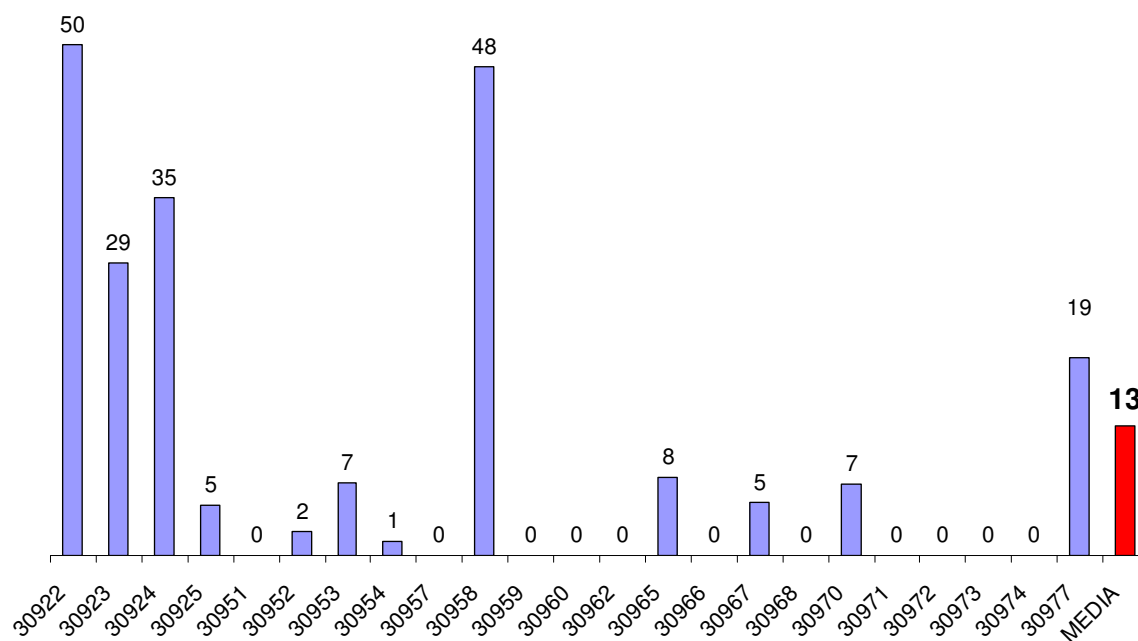


Fig. 5

Legenda

Codice	Presidio di riferimento	Codice	Presidio di riferimento
30922	ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI - MI	30962	AO OSPEDALI RIUNITI - BERGAMO
30923	IRCCS ISTITUTO BESTA - MI	30965	AO CARLO POMA - MANTOVA
30924	POLICLINICO S. MATTEO - PV	30966	AO LUIGI SACCO - MILANO
30925	FONDAZ. POLICLINICO, MANGIAGALLI, REG. ELENA	30967	AO OSP. NIGUARDA CA' GRANDA - MILANO
30951	AO OSP. CIRC. FONDAZIONE MACCHI - VARESE	30968	AO IST. CLIN. PERFEZIONAMENTO - MILANO
30952	AO S. ANTONIO ABATE - GALLARATE	30970	AO SAN PAOLO - MILANO
30953	AO OSPEDALE DI CIRCOLO - BUSTO ARSIZIO	30971	AO IST. ORTOPEDICO GAETANO PINI-MILANO
30954	AO SPEDALI CIVILI - BRESCIA	30972	AO S. CARLO BORROMEO - MILANO
30957	AO ISTITUTI OSPITALIERI - CREMONA	30973	AO OSPEDALE CIVILE - LEGNANO
30958	AO OSPEDALE MAGGIORE - CREMA	30974	AO G. SALVINI - GARBAGNATE
30959	AO S. ANNA - COMO	30977	AO OSPEDALE S. GERARDO - MONZA - MI
30960	AO OSPEDALE DI LECCO - LECCO		

Il grafico in Fig. 5 mostra la percentuale di schede di diagnosi archiviate e validate 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.