



Le malattie rare in Regione Puglia

C.R.E.A. Sanità in collaborazione con A.Re.S.S. Puglia
(Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia –
Co.Re.Ma.R.)



Obiettivo

- ❑ «Dimensionamento» delle malattie rare in Regione Puglia
 - ❑ Analisi della prevalenza
 - ❑ Analisi dei costi sanitari diretti

Strumenti informativi disponibili all'inizio dello studio (Maggio 2017)

- ❑ S.I.R.P. Edotto (SDO, farmaceutica, specialistica)
- ❑ S.I.Ma.R.R.P. (introduzione del Settembre 2012 del modulo epidemiologico. In uso, con alimentazione dati pregressi in corso)
 - ❑ Al 1 Gennaio 2017 circa 12.000 pz
 - ❑ Al 10 Novembre 2017 circa 16.000 pz
- ❑ Per le analisi di prevalenza e costi sono stati adottati i dati del S.I.R.P.

Metodologia

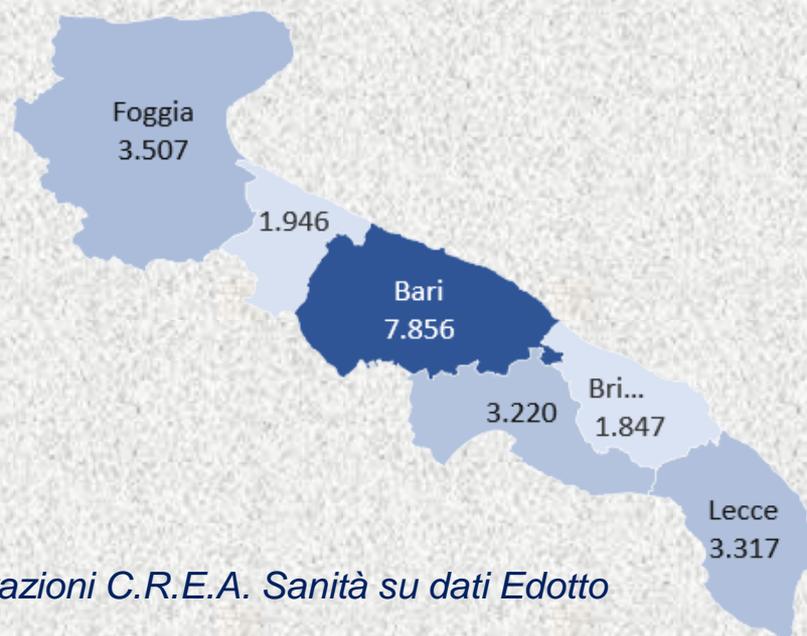
- ❑ Rilevazione esenzioni in corso per malattia rara al 1 Gennaio 2017 (Fonte: Edotto)
- ❑ Valorizzazione ricoveri, specialistica ambulatoriale e farmaceutica (importi ricetta, Fonte: Edotto)



Analisi della prevalenza

Esentanti per malattia rara

- Nel 2016, in Puglia, risultano 21.693 esenzioni per malattia rara
 - Prevalenza pari allo 0,53%: 0,55% per le femmine e 0,51% per i maschi.



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Con tecnologia Bing
© GeoNames, Navteq

Prevalenza per ASL e genere

ASL	F	M
ASL della Provincia di Brindisi	0,49%	0,43%
ASL della Provincia di Taranto	0,56%	0,54%
ASL della Provincia di Barletta Andria Trani	0,48%	0,51%
ASL della Provincia di Bari	0,63%	0,61%
ASL della Provincia di Foggia	0,62%	0,49%
ASL della Provincia di Lecce	0,42%	0,40%

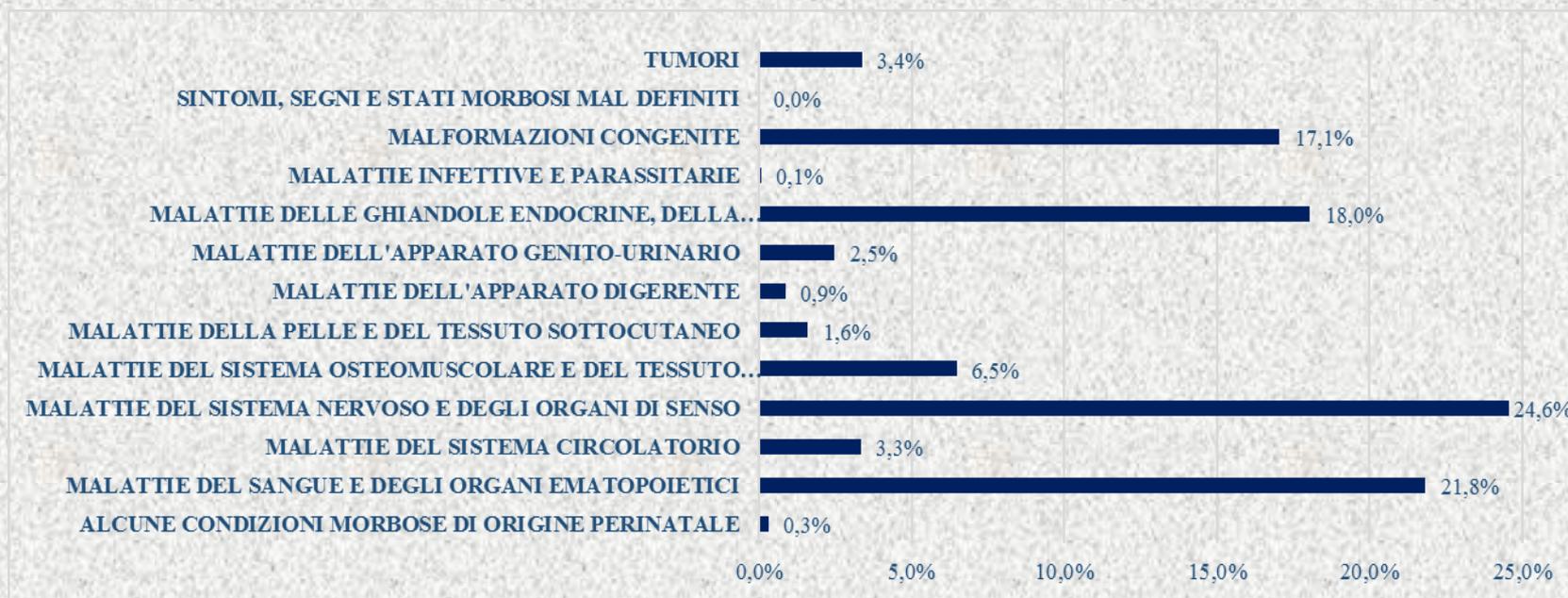
Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Casi per categoria diagnostica

Categorie	Casi Puglia	Condizioni rare Puglia
		(malattie/gruppi)
Totale	21.693	270
Alcune condizioni morbose di origine perinatale	64	5
Malattie del sangue e degli organi ematopoietici	4.730	9
Malattie del sistema circolatorio	721	12
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	5.326	41
Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	1.407	7
Malattie dell'apparato digerente	348	7
Malattie dell'apparato genito-urinario	192	3
Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo	538	5
Malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari	3.913	33
Malattie infettive e parassitarie	18	3
Malformazioni congenite	3.699	138
Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti	1	1
Tumori	736	6

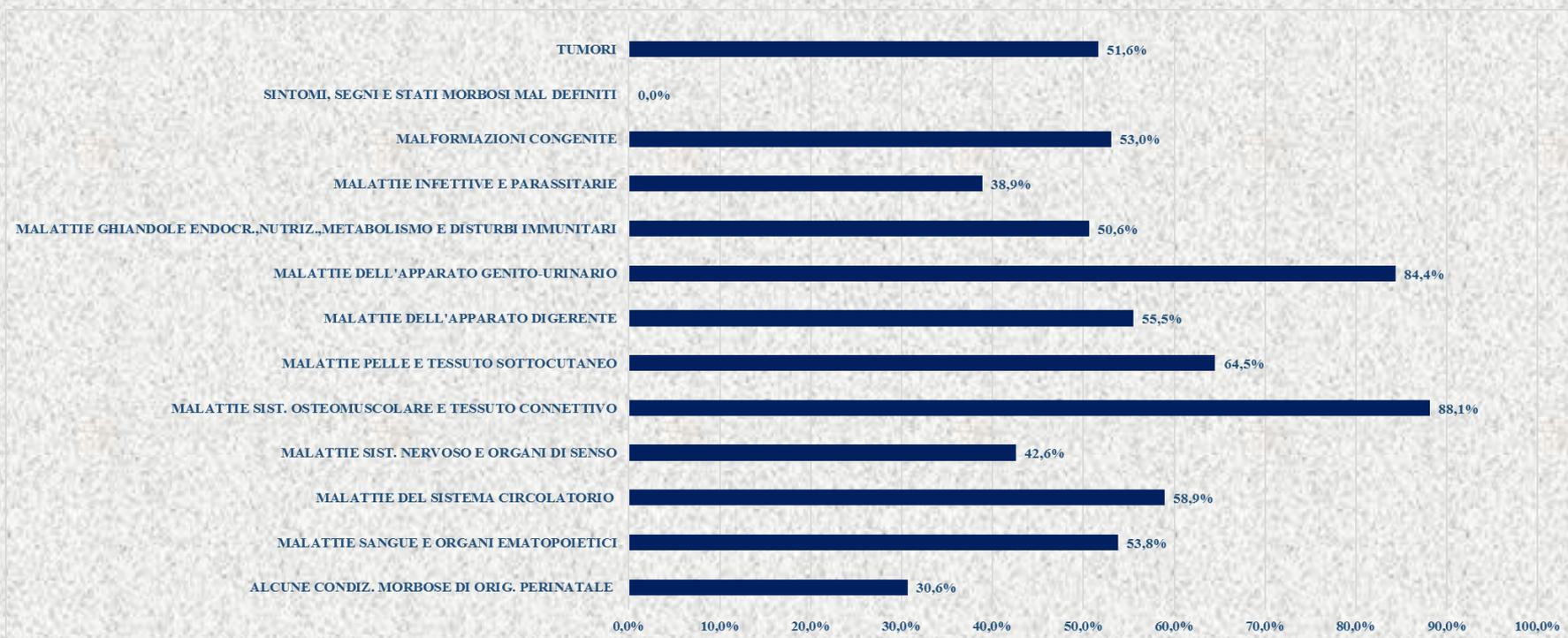
Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Malati rari per categoria diagnostica



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Malati rari genere femminile per categoria diagnostica



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Condizioni rare per fasce di prevalenza

Fascia di prevalenza	Casi	Condizioni	Distribuz. % dei casi
1 - Minore di 0,002%	3.446	216	15,9
2 - Tra 0,002% e 0,005%	3.837	30	17,7
3 - Tra 0,005% e 0,01%	4.081	14	18,8
4 - Maggiore di 0,01%	10.329	10	47,6

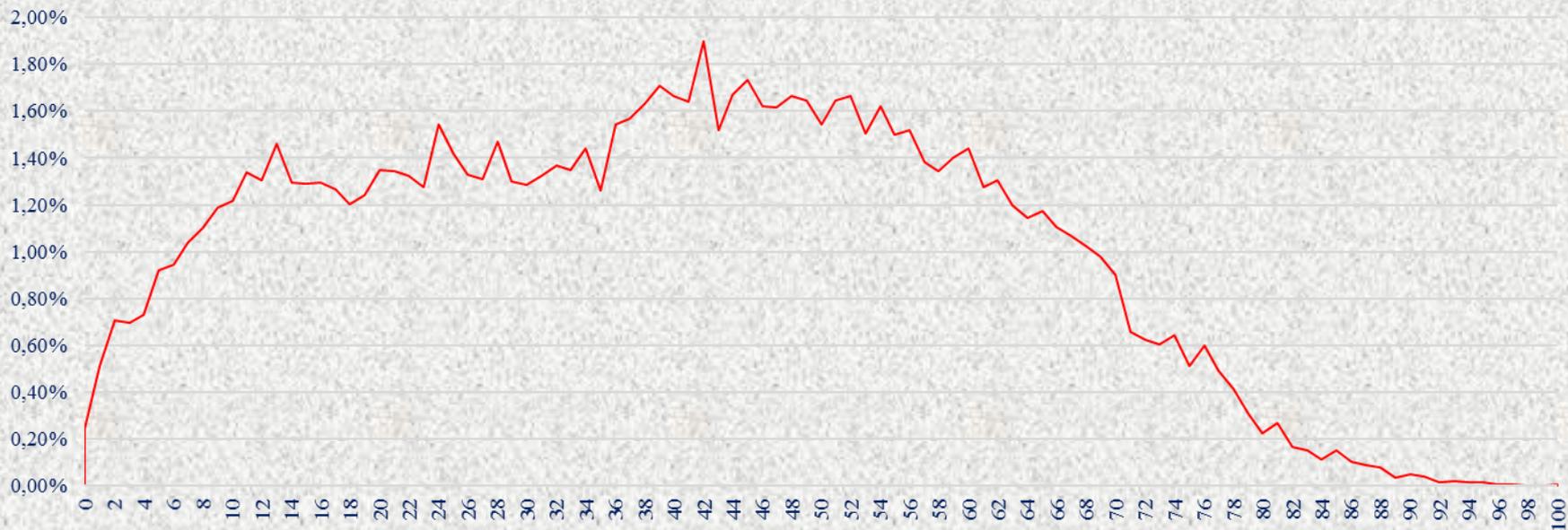
Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Condizioni ultrarare per ASL

ASL	%
ASL della Provincia di Brindisi	14,62%
ASL della Provincia di Taranto	15,93%
ASL della Provincia di Barletta-Andria-Trani	15,26%
ASL della Provincia di Bari	14,96%
ASL della Provincia di Foggia	15,83%
ASL della Provincia di Lecce	19,17%

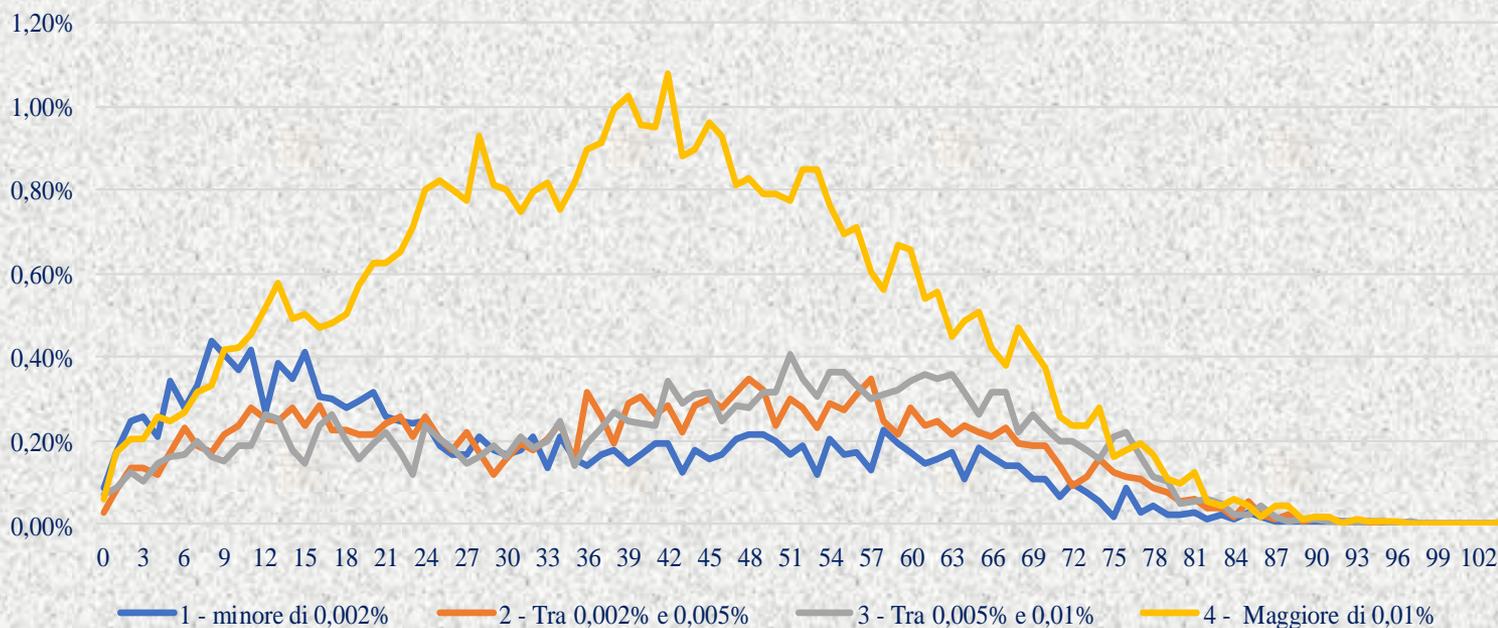
Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Distribuzione malati rari per età



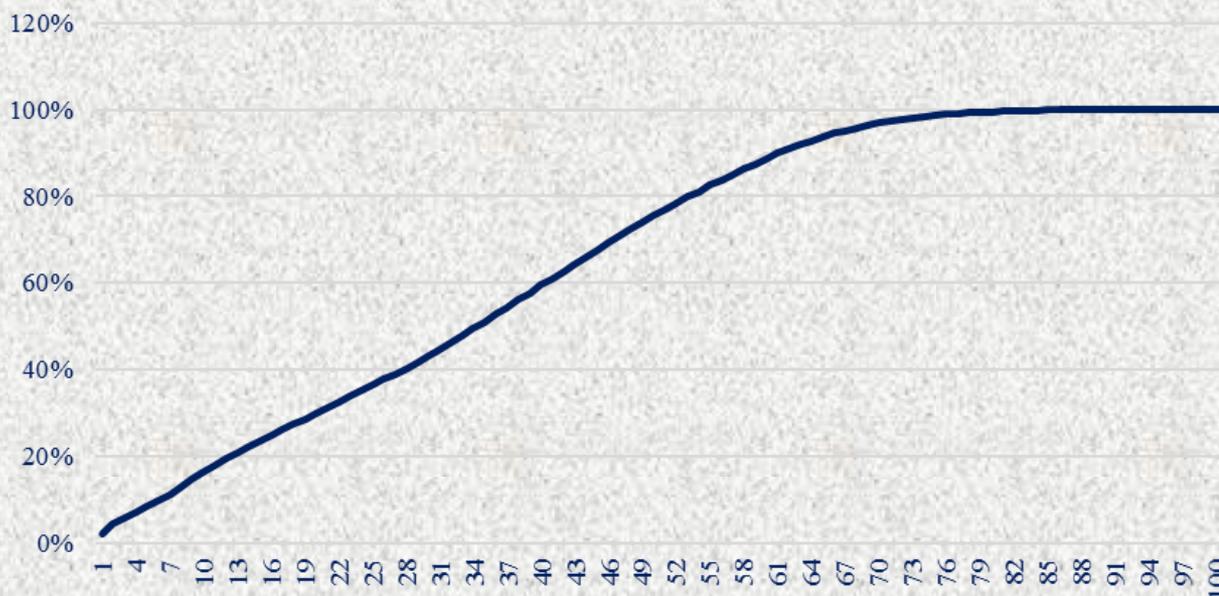
Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Malati rari per età e fasce di prevalenza



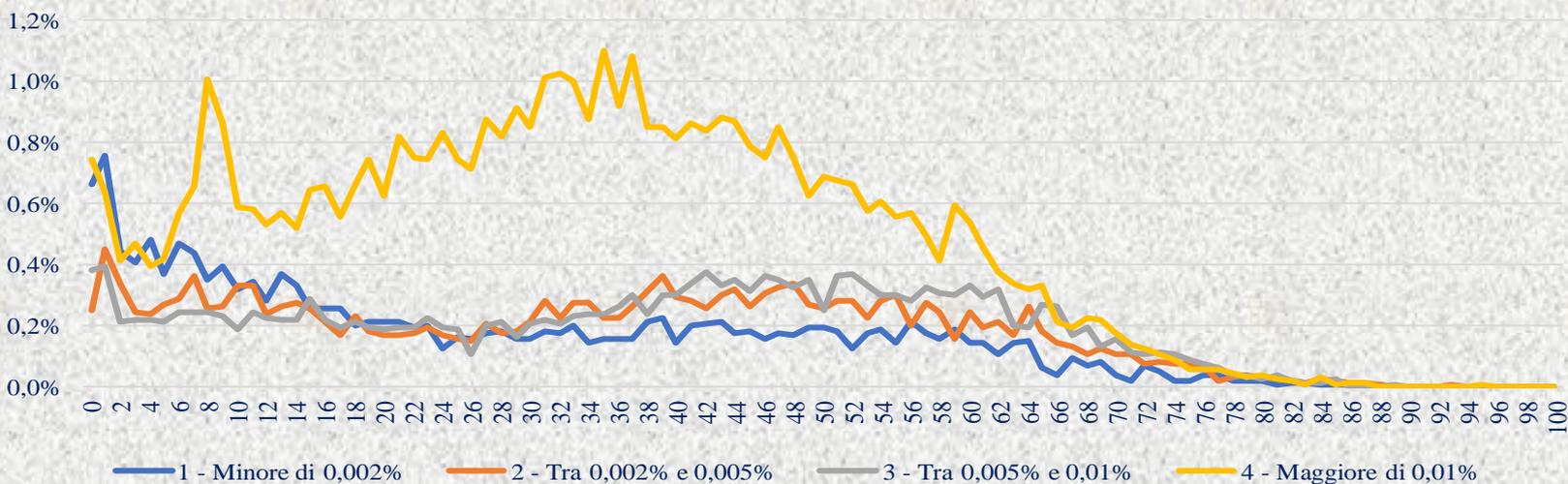
Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Distribuzione cumulata MR al momento dell'esenzione



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Distribuzione cumulata al momento dell'esenzione per età e prevalenza

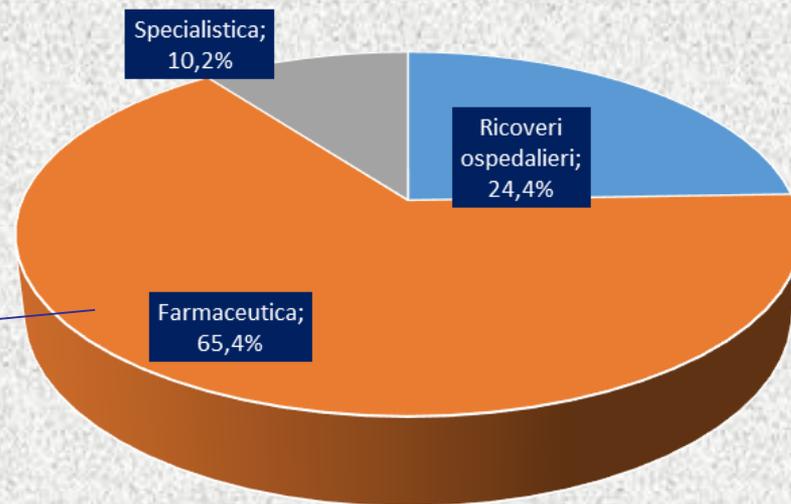


Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Costi sanitari diretti per malati rari

Spesa per malati rari

- ❑ Spesa totale annua pari a € 91,5 mln
 - ❑ di cui € 9,8 mln (10,7%) per prestazioni effettuate fuori Regione
- ❑ Spesa media annua per esente € 4.216,9

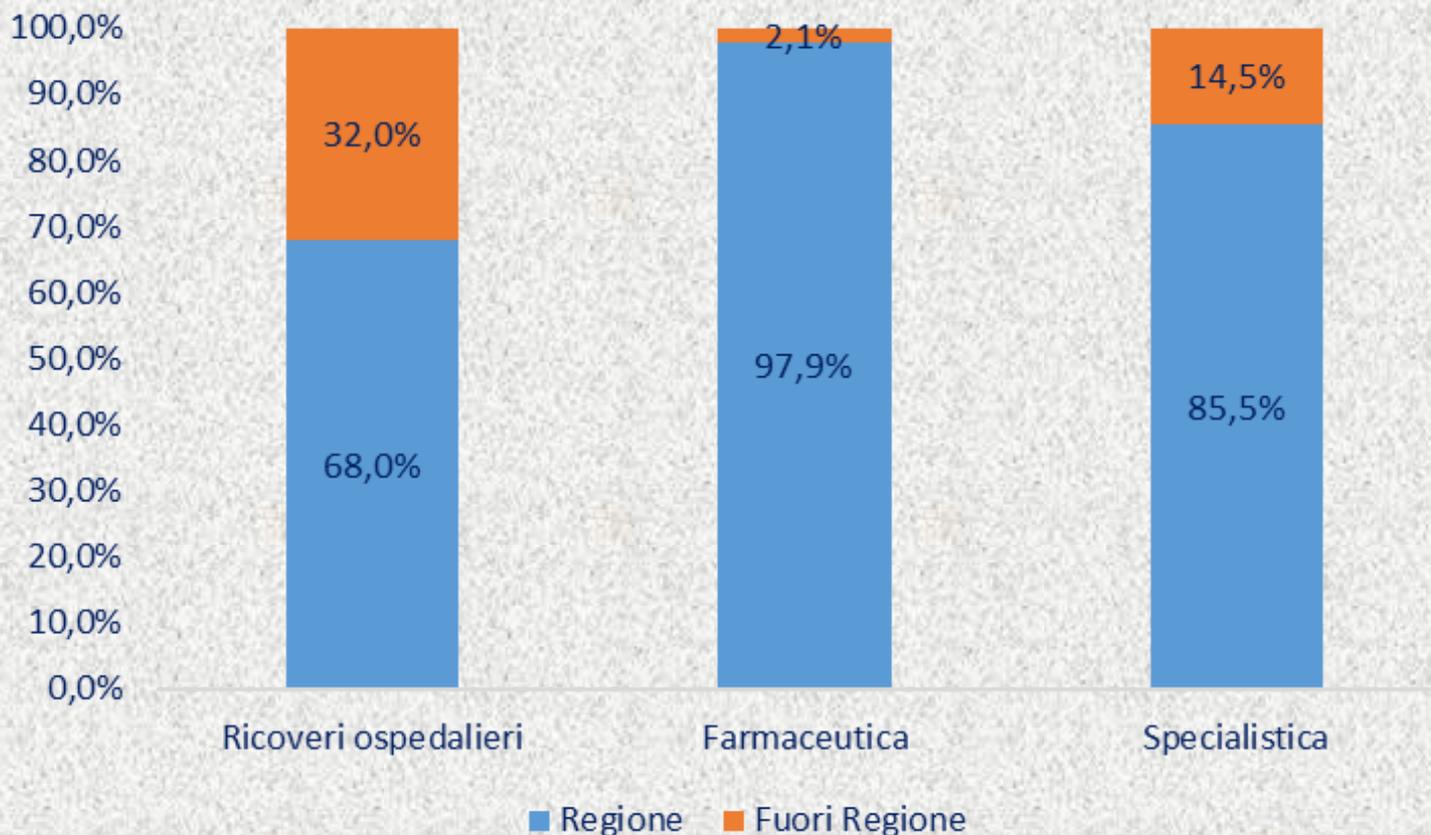


€ 49,3 mln osped. – distr. diretta
€ 9,3 mln territoriale
€ 1,2 mln File F (SOMM DIR, PHT, OSP)
€ 0,04 mln territoriale extra regionale

Composizione spesa MR

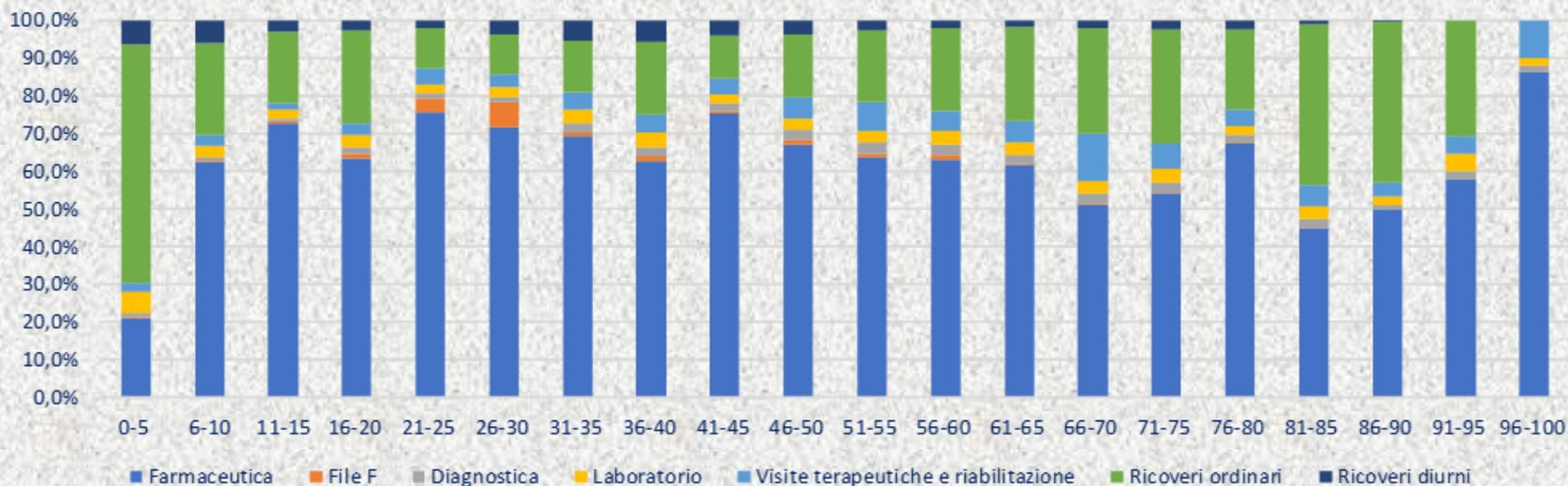
- ❑ € 22,4 mln per ricoveri ospedalieri
 - ❑ € 15,2 mln per ricoveri in Regione
 - ❑ € 7,2 mln per ricoveri fuori Regione
 - ❑ Di cui € 6,3 mln concentrati su 6 Regioni
- ❑ € 9,3 mln per prestaz. specialistiche
 - ❑ € 8,0 mln in Regione
 - ❑ € 1,3 mln fuori Regione
- ❑ € 59,8 mln per farmaci
 - ❑ € 58,6 mln in Regione
 - ❑ € 1,3 mln fuori Regione

Composizione spesa media pc MR



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Composizione spesa pro-capite media annua dei malati rari per età



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Spesa pc per categoria diagnostica (1/2)

MASCHI							
	Farmac.	File F	Diagn.	Lab.	Visite	Ricoveri ord	Ricoveri DH
Alcune condizioni morbose di origine perinatale	87,10	0,00	11,98	12,14	42,64	313,93	48,55
Malattie del sangue e degli organi ematopoietici	14.359,28	253,56	62,01	142,28	240,81	623,42	322,12
Malattie del sistema circolatorio	946,57	12,65	64,37	196,03	706,74	887,86	103,83
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	1.192,44	13,53	65,69	91,06	224,34	981,93	75,25
Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	2.727,89	104,87	102,28	224,85	274,75	1.941,02	109,61
Malattie dell'apparato digerente	1.340,72	76,59	100,70	91,78	107,63	1.379,44	60,76
Malattie dell'apparato genito-urinario	1.892,87	0,00	421,64	120,21	153,03	553,89	94,87
Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo	820,08	35,33	55,19	89,18	144,22	1.201,64	67,56
Malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari	2.485,40	65,04	74,76	148,20	206,32	880,65	104,03
Malattie infettive e parassitarie	405,69	0,00	52,26	40,04	53,38	2.080,89	114,04
Malformazioni congenite	605,74	5,15	82,50	116,57	107,78	1.014,28	87,27
Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti	732,12	0,00	0,00	0,00	21,69	0,00	0,00
Tumori	480,23	2,01	145,72	125,66	173,06	1.627,16	189,64
Media	4.151,84	75,79	74,00	123,41	213,10	933,93	140,84

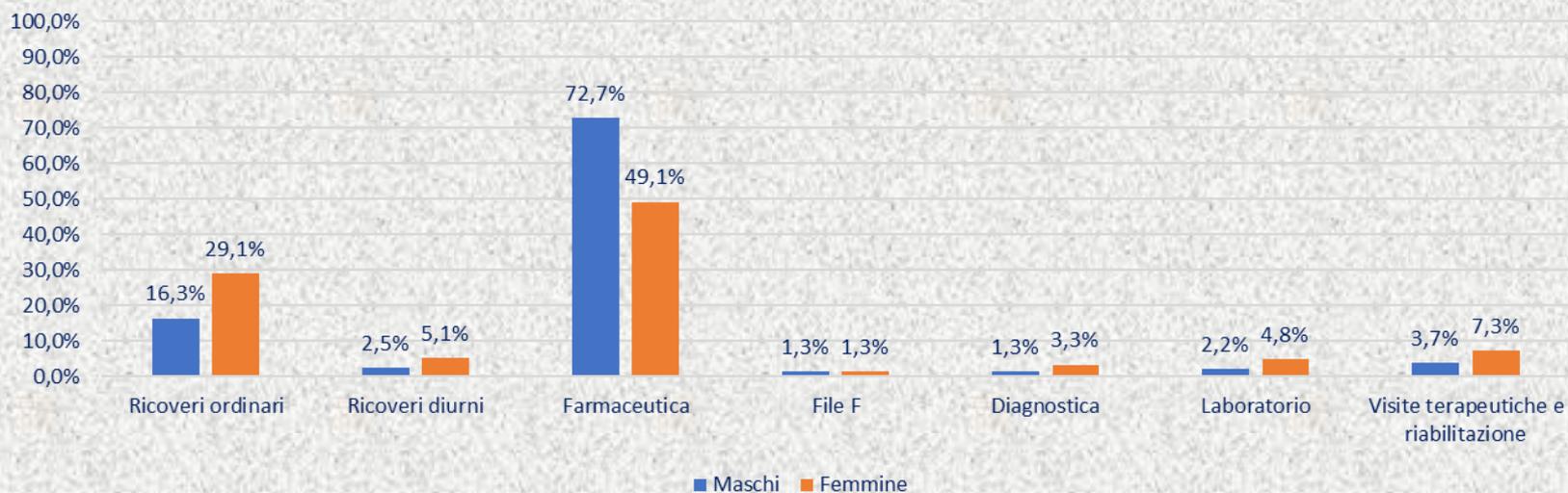
Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Spesa pc per categoria diagnostica (2/2)

FEMMINE							
	Farmac.	File F	Diagn.	Lab.	Visite	Ricoveri ord	Ricoveri DH
Alcune condizioni morbose di origine perinatale	30,79	0,00	6,79	9,98	41,31	123,06	0,00
Malattie del sangue e degli organi ematopoietici	2.205,98	65,27	88,69	142,18	243,71	508,49	261,13
Malattie del sistema circolatorio	1.222,89	189,75	122,73	191,88	571,77	1.308,99	78,02
Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	870,53	3,67	86,50	111,68	225,81	1.015,34	73,26
Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	1.607,25	42,06	109,96	175,81	173,75	851,26	232,46
Malattie dell'apparato digerente	701,39	0,17	143,73	107,21	121,30	1.297,04	70,61
Malattie dell'apparato genito-urinario	676,49	0,00	129,55	141,17	238,28	817,12	67,38
Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo	1.538,64	28,79	86,06	102,66	175,08	718,92	61,78
Malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari	2.068,62	52,37	75,30	158,62	161,14	636,25	85,21
Malattie infettive e parassitarie	461,25	0,00	104,78	104,53	132,77	122,14	0,00
Malformazioni congenite	633,81	1,43	96,12	121,41	175,79	1.115,82	130,23
Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Tumori	469,41	68,24	207,25	155,94	140,25	1.075,61	172,42
Media	1.422,92	39,01	95,96	139,33	211,00	841,44	146,41

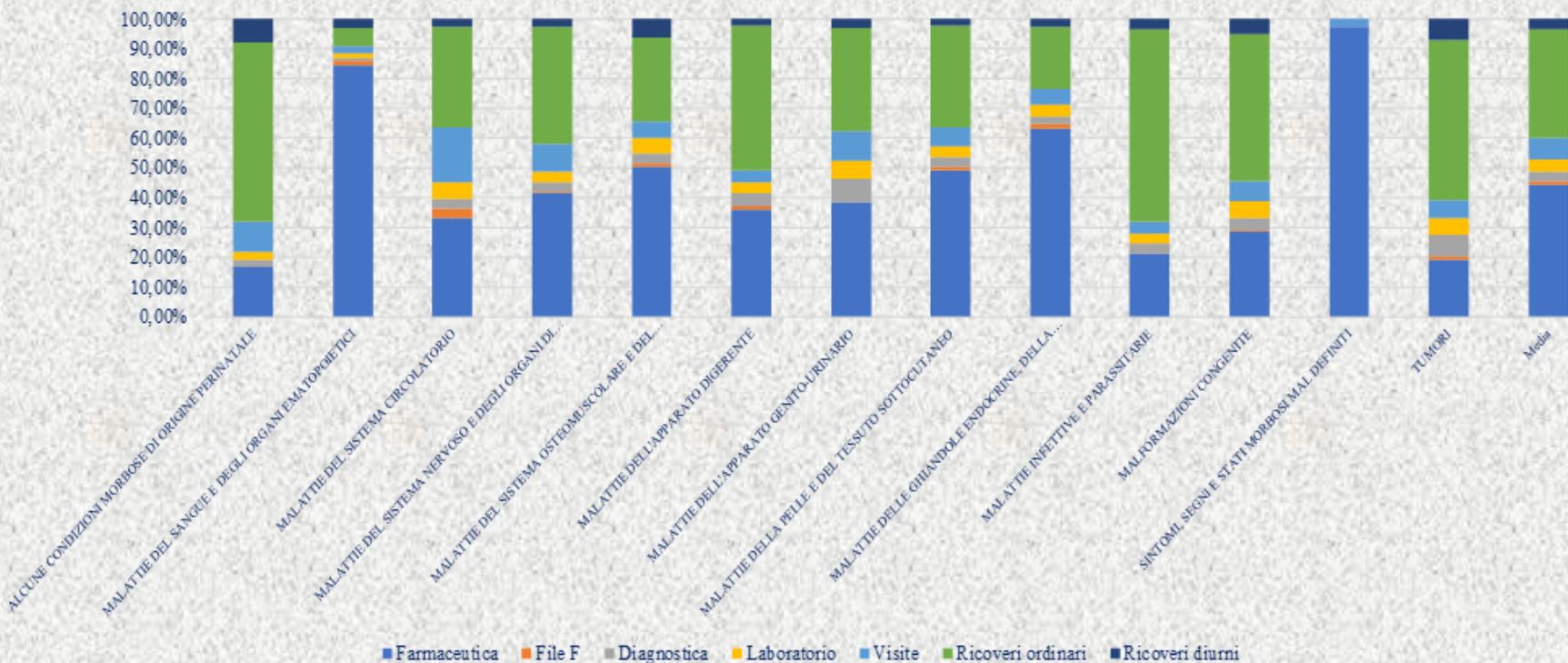
Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Composizione spesa pc per genere



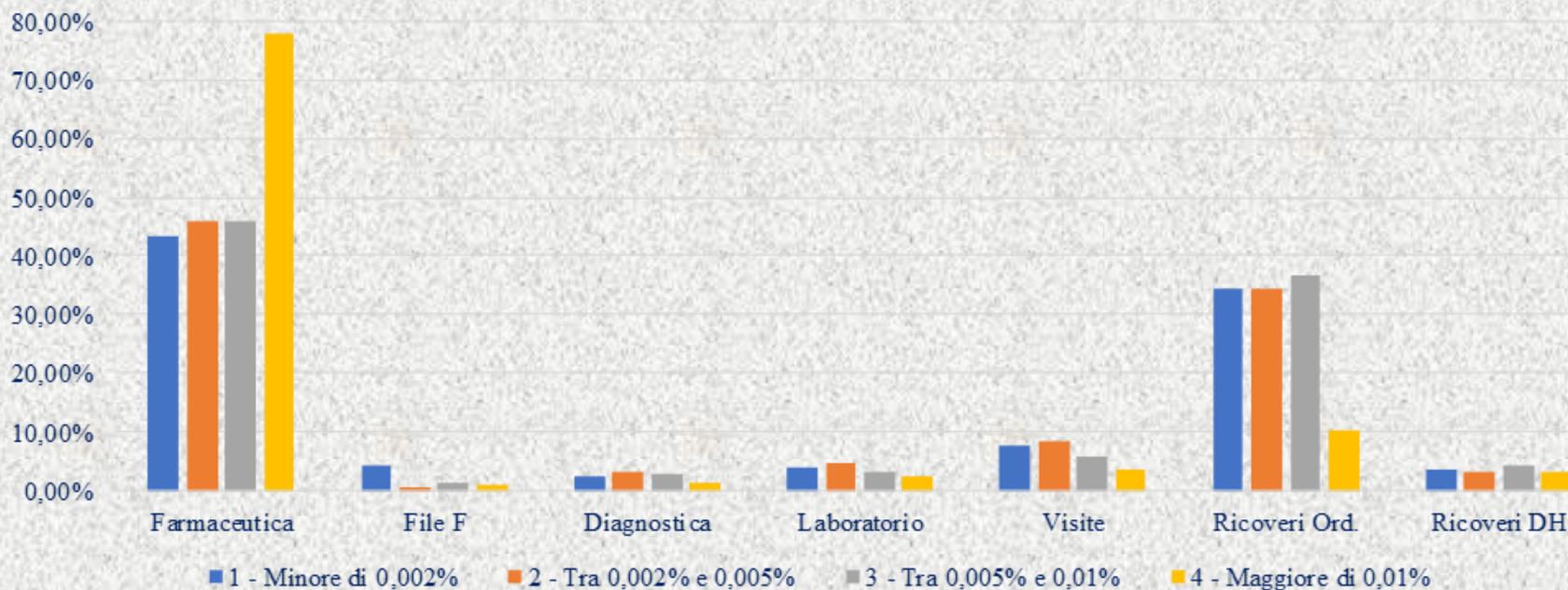
Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Composizione spesa pc per categoria diagnostica



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Composizione spesa pc per fasce di prevalenza



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Composizione spesa pc per fasce di prevalenza e genere



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati Edotto

Limiti dello studio

- ❑ La stima della prevalenza è stata effettuata su dati amministrativi (S.I.R.P. 'Edotto') quindi potrebbe essere sensibilmente sovrastimata per via di diagnosi/esenzioni di MR «non validate»
- ❑ Nella valorizzazione della spesa non è stata inclusa quella per protesi e ausili, prestazioni di ADI e ricoveri in strutture residenziali e semiresidenziali



Elaborazioni a cura del Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, Università «Tor Vergata» Roma

www.creasanita.it





Mobilità ospedaliera per le malattie rare in Regione Puglia

C.R.E.A. Sanità in collaborazione con A.Re.S.S. Puglia
(Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia –
Co.Re.Ma.R.)



Obiettivo

- Analisi della dinamica della mobilità passiva ospedaliera dei malati rari pugliesi

Metodologia

- ❑ Attività di ricovero pazienti esenti presenti in anagrafica S.I.Ma.R.R.P. attraverso le SDO Regione Puglia (2016)
- ❑ Mobilità passiva ospedaliera (dove e per cosa) pazienti esenti presenti in anagrafica S.I.Ma.R.R.P.

Ricoveri dei MR

(S.I.Ma.R.R.P.)

- ❑ 8.350 ricoveri* di esenti per MR nel 2016 presenti nel S.I.Ma.R.R.P.
- ❑ 72,4% (6.049 relativi a 3.838 pazienti) in Regione
- ❑ 27,6% (2.301 relativi a 1.456 pazienti) fuori regione

**si riferiscono ai soli soggetti risultanti nel S.I.Ma.R.R.P. al 1 Gennaio 2017*

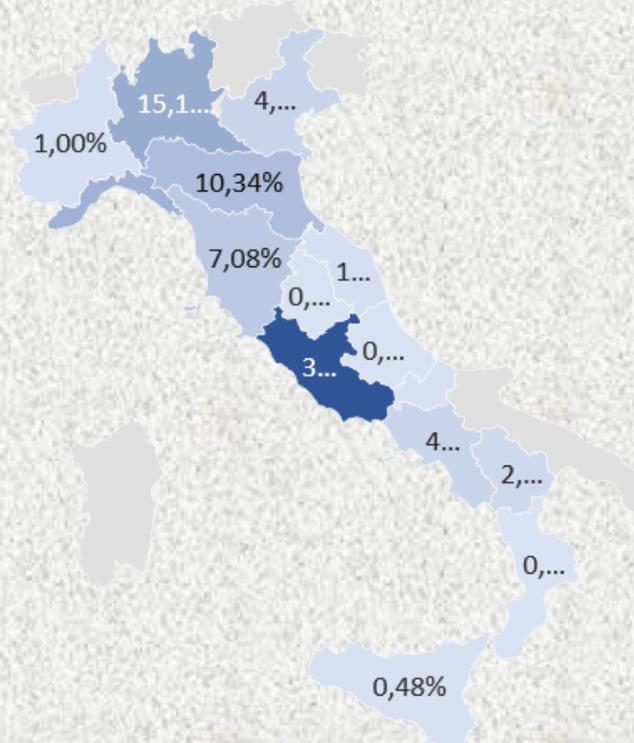
Ricoveri dei MR (S.I.Ma.R.R.P.) e regime

- ❑ In Regione
 - ❑ (65,1%) 3.938 ricoveri ordinari
 - ❑ (34,9%) 2.111 ricoveri diurni
- ❑ Fuori Regione
 - ❑ 56,7% (1.304) ricoveri ordinari
 - ❑ 43,3% (997) ricoveri diurni

Ricoveri extra regionali

□ L'89,0% dei ricoveri fuori Regione si concentra in 6 Regioni

- LAZIO (38,8%)
- LOMBARDIA (15,2%)
- LIGURIA (13,4%)
- EMILIA ROMAGNA (10,3%)
- TOSCANA (7,1%)
- VENETO (4,2%)



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati SDO 2016 pz S.I.Ma.R.R.P., Regione Puglia

Ricoveri extra regionali

LAZIO (38,8%)

Osp. Ped. Bambin Gesù (60,8%)

Policlinico A. Gemelli (20,9%)

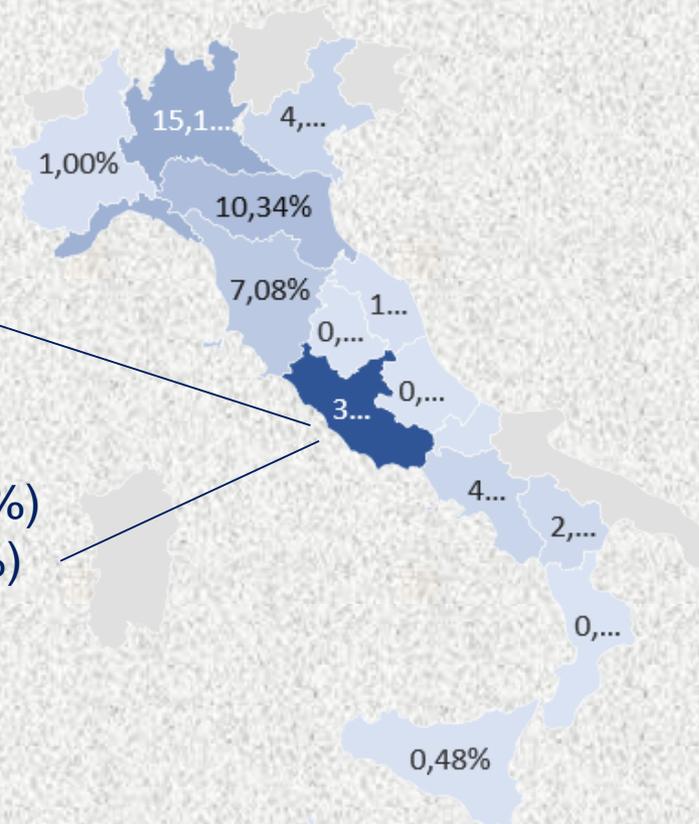
Policlinico Umberto I (7,1%)

Istituto Dermatologico dell'Immacolata (3,8%)

Complesso integrato Columbus (C.I.C.) (2,5%)

Policlinico Univers. Campus Biomedico (1,5%)

.....



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati SDO 2016 pz S.I.Ma.R.R.P., Regione Puglia

Diagnosi principali ricoveri in Lazio (escluso OPBG)

- ❑ DISTROFIA MUSCOLARE PROGRESSIVA EREDITARIA (8,3%)
- ❑ OSTEOGENESI IMPERFETTA (7,1%)
- ❑ ANOMALIE CONGENITE MULTIPLE, COSÌ DESCRITTE (6,3%)
- ❑ PEMFIGO (6,3%)
- ❑ ATROFIA MUSCOLARE SPINALE, NON SPECIFICATA (4,6%)
- ❑ INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (4,0%)
- ❑ VESCICA NEUROLOGICA SAI (2,6%)
- ❑ PEMFIGOIDE (2,3%)
- ❑ CISTITE INTERSTIZIALE CRONICA (2,0%)
- ❑ MALATTIE DIFFUSE DEL CONNETTIVO, NON SPECIFICATE (1,7%)
- ❑ ULCERA DEL TALLONE E DEL TARSO-METATARSO (1,7%)
- ❑ ACALASIA E SPASMO DEL CARDIAS (1,4%)
- ❑ DISTROFIA MUSCOLARE CONGENITA EREDITARIA (1,4%)
- ❑ EDEMA SECONDARIO DELLA CORNEA (1,4%)
- ❑ SINDROME DI EHLERS-DANLOS (1,4%)
- ❑ CAUSE NON SPECIFICATE DI ENCEFALITE, MIELITE ED ENCEFALOMIELITE (1,4%)
- ❑ NEUROFIBROMATOSI TIPO I [MALATTIA DI VON RECKLINGHAUSEN] (1,1%)

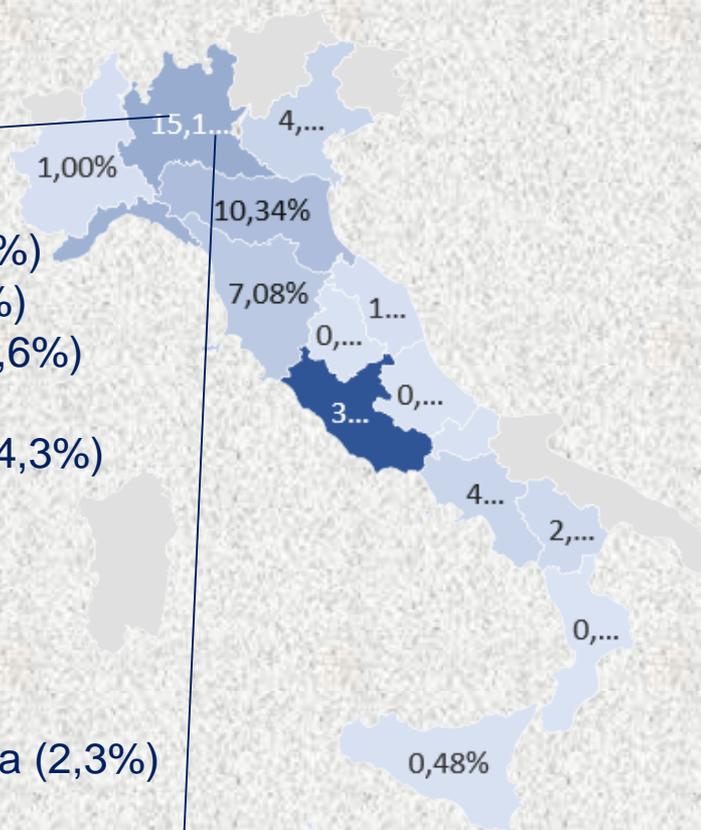
Diagnosi principali ricoveri c/o Osp. Bambin Gesù'

- ❑ DISTROFIA MUSCOLARE PROGRESSIVA EREDITARIA (3,0%)
- ❑ SINDROME DI DOWN (3,0%)
- ❑ DISFAGIA (2,8%)
- ❑ ALTRO DI ALTRE ANOMALIE SPECIFICATE (2,6%)
- ❑ NEUROFIBROMATOSI TIPO I [MALATTIA DI VON RECKLINGHAUSEN] (2,2%)
- ❑ RITARDO NON SPECIFICATO DELLO SVILUPPO (1,8%)
- ❑ ITTIOSI CONGENITA (1,7%)
- ❑ TUMORI MALIGNI DELLA RETINA (1,7%)
- ❑ ALTRE DEGENERAZIONI SPECIFICATE CEREBRALI DELL'INFANZIA (1,5%)
- ❑ ALTRE TALASSEMIE (1,5%)
- ❑ ALTRE MICRODELEZIONI (1,3%)
- ❑ CHEMIOTERAPIA ANTINEOPLASTICA (1,3%)
- ❑ DIFETTO DELLO SVILUPPO FIOLOGICO NORMALE, NON SPECIFICATO (1,3%)
- ❑ RESTRINGIMENTO E STENOSI DELL'ESOFAGO (1,3%)
- ❑ SINDROME VELO-CARDIO-FACCIALE (1,3%)
- ❑ BUFTALMO, NON SPECIFICATO (1,1%)
- ❑ DISTURBI MISTI DELLO SVILUPPO (1,1%)
- ❑ FEGATO SOSTITUITO DA TRAPIANTO (1,1%)
- ❑ MIDOLLO OSSEO SOSTITUITO DA TRAPIANTO (1,1%)
- ❑ QUADRIPLÉGIA CONGENITA (1,1%)
- ❑ REFLUSSO ESOFAGEO (1,1%)
- ❑ RETINOPATIA ESSUDATIVA (1,1%)
- ❑ TRATTAMENTO PLURIDISCIPLINARE (1,1%)

Ricoveri extra regionali

LOMBARDIA (15,2%)

- Istituto Ricerca Scient.Privato San Raffaele (12,6%)
- Fondazione Irccs Istituto Neurologico Carlo Besta (11,2%)
- Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Di Bergamo (5,2%)
- Fondaz. Osp.Maggiore Pol. Mangiagalli E Reg.Elena (4,6%)
- Istituto Clinico Humanitas Irccs (4,6%)
- Istituto Ricerca Scient.Pubblico Policlinico San Matteo (4,3%)
- Presidio Ospedaliero Ospedale Niguarda (4,3%)
- Istituto 03037800 (4,0%)
- Istituto Ricerca Scient.Privato Medea (4,0%)
- Istituto 03094800 (3,4%)
- Istituto 03094600 (2,9%)
- Ospedale Classificato San Giuseppe - Milano Cuore Spa (2,3%)
- Presidio Ospedaliero Spedali Civili Di Brescia (2,3%)
- Istituto ricerca scient.privato istituto europeo di oncologia (2,0%)



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati SDO 2016 pz S.I.Ma.R.R.P., Regione Puglia

Diagnosi principali ricoveri in Lombardia

- ❑ SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (4,9%)
- ❑ CHEMIOTERAPIA ANTINEOPLASTICA (4,0%)
- ❑ DISTROFIA MUSCOLARE PROGRESSIVA EREDITARIA (3,7%)
- ❑ LEUCODISTROFIA (2,0%)
- ❑ ANOMALIE NON SPECIFICATE DELL'ARTO INFERIORE (1,7%)
- ❑ COMPLICAZIONI DI TRAPIANTO DI POLMONE (1,7%)
- ❑ INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (1,7%)
- ❑ ALTRE MALATTIE DEGENERATIVE DEI NUCLEI DELLA BASE (1,4%)
- ❑ COMPRESSIONE DELL'ENCEFALO (1,4%)
- ❑ DISTURBI MIOTONICI (1,4%)
- ❑ IPERTENSIONE PORTALE (1,4%)
- ❑ SCREENING PER ALTRI E NON SPECIFICATI DISTURBI ENDOCRINI, NUTRITIVI, METABOLICI E IMMUNITARI (1,4%)
- ❑ AMARTOMI VASCOLARI (1,1%)
- ❑ EMANGIOMA DELLA CUTE E DEL TESSUTO SOTTOCUTANEO (1,1%)
- ❑ LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (1,1%)
- ❑ POLINEUROPATIA DEMIELINIZZANTE INFIAMMATORIA CRONICA (1,1%)

Diagnosi principali ricoveri in Liguria

- ❑ DISTROFIA MUSCOLARE PROGRESSIVA EREDITARIA (7,4%)
- ❑ CHEMIOTERAPIA ANTINEOPLASTICA (5,5%)
- ❑ ENCEFALOPATIA NON SPECIFICATA (5,5%)
- ❑ INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (5,5%)
- ❑ NEUROFIBROMATOSI TIPO I [MALATTIA DI VON RECKLINGHAUSEN] (3,9%)
- ❑ CONDRODISTROFIA (3,6%)
- ❑ VISITA DI CONTROLLO SUCCESSIVA A CHEMIOTERAPIA (2,6%)
- ❑ ALTRO (1,9%)
- ❑ MALATTIA DI HIRSCHSPRUNG ED ALTRI DISTURBI FUNZIONALI CONGENITI DEL COLON (1,9%)
- ❑ NANISMO, NON CLASSIFICATO ALTROVE (1,9%)
- ❑ ALTRE MALATTIE DIFFUSE DEL CONNETTIVO, SPECIFICATE (1,6%)
- ❑ GLICOGENOSI (1,6%)
- ❑ EMATURIA (1,3%)
- ❑ FENILCHETONURIA (1,3%)
- ❑ INSUFFICIENZA CORTICOSURRENALE (1,3%)
- ❑ LIPIDOSI (1,3%)
- ❑ TRATTAMENTO PER RIMOZIONE DI DISPOSITIVO DI FISSAZIONE INTERNA (1,3%)

Ricoveri extra regionali

EMILIA ROMAGNA (10,3%)

Azienda Ospedaliera Policlinico S. Orsola – Malpighi (16,4%)

Casa Di Cura Nigrisoli S.R.L. (13,4%)

Istituti Ortopedici Rizzoli (12,2%)

Istituto 08090301 (8,4%)

Azienda Ospedaliera Di Parma (7,6%)

Istituto 080153 (6,7%)

Azienda Ospedaliera Di Ferrara (4,6%)

Azienda Ospedaliera Policlinico – Modena (4,6%)

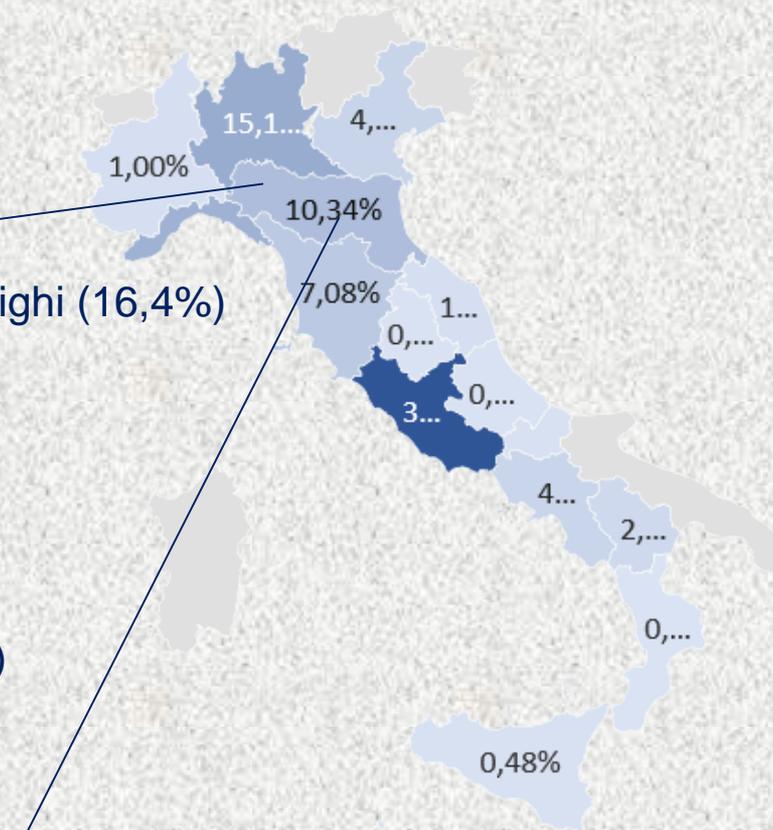
Casa Di Cura Piacenza (2,9%)

Casa Di Cura Villa Maria Cecilia (2,9%)

Hesperia Hospital Modena S.P.A. (2,5%)

Casa Di Cura "Prof. E. Montanari" S.P.A. (2,1%)

.....



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati SDO 2016 pz S.I.Ma.R.R.P., Regione Puglia

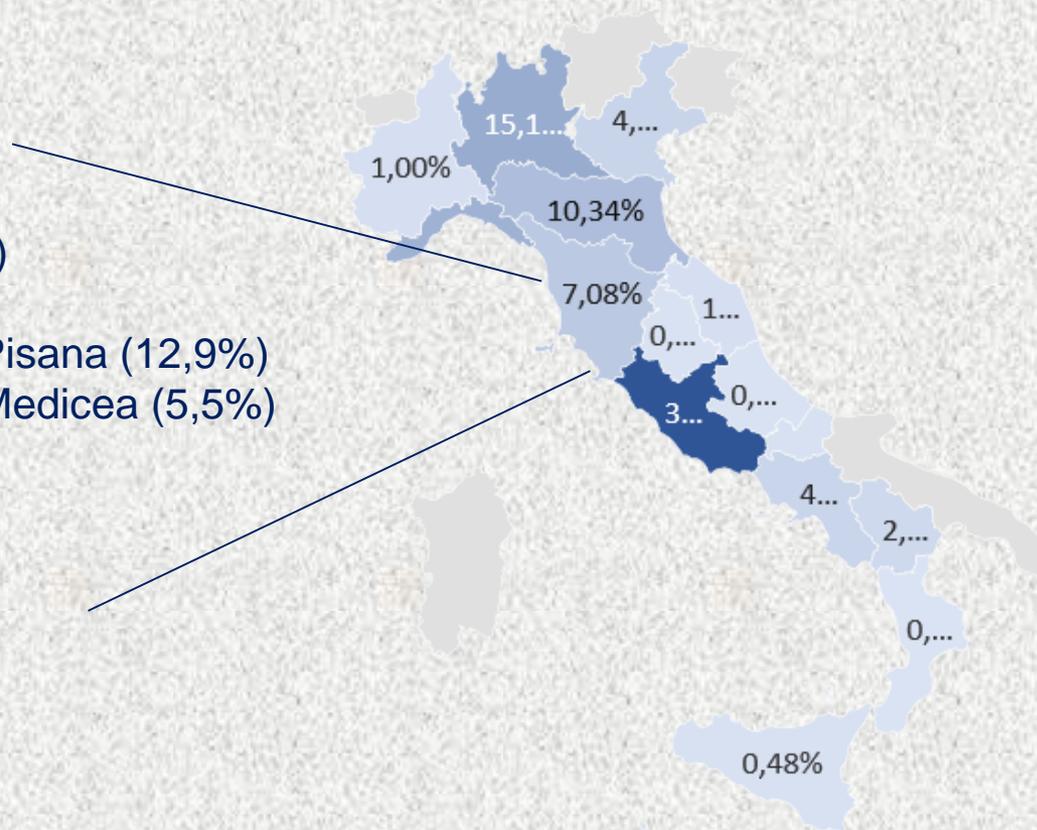
Diagnosi principali ricoveri in Emilia Romagna

- ❑ DISTROFIA MUSCOLARE PROGRESSIVA EREDITARIA (8,8%)
- ❑ MALATTIA DI TAKAYASU (3,4%)
- ❑ NEUROFIBROMATOSI TIPO I [MALATTIA DI VON RECKLINGHAUSEN] (3,4%)
- ❑ ALTRE TALASSEMIE (2,9%)
- ❑ ATROFIA MUSCOLARE PROGRESSIVA (2,1%)
- ❑ ASTIGMATISMO, NON SPECIFICATO (1,7%)
- ❑ DISMETRIA ACQUISITA DELL'ARTO INFERIORE (1,7%)
- ❑ PIEDE EQUINO, ACQUISITO (1,7%)
- ❑ ALLUCE VALGO (ACQUISITO) (1,3%)
- ❑ ALTRO TRATTAMENTO ULTERIORE POSTOPERATORIO SPECIFICATO (1,3%)
- ❑ ARTROSI LOCALIZZATA PRIMARIA, ANCA (1,3%)
- ❑ ENCEFALOPATIA METABOLICA (1,3%)
- ❑ SINDROME DI BECHET (1,3%)
- ❑ SORDITÀ NON SPECIFICATA (1,3%)
- ❑ TUMORI BENIGNI DELLE OSSA LUNGHE DELL'ARTO INFERIORE (1,3%)

Ricoveri extra regionali

TOSCANA (7,1%)

- Azienda Ospedaliera Meyer (53,4%)
- Spedali Riuniti (16,0%)
- Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (12,9%)
- Azienda Ospedaliera Careggi-villa Medicea (5,5%)
- Fondazione Stella Maris (4,9%)
- Casa Di Cura Val Di Sieve (2,5%)
- Istituto 09023602 (2,5%)
-



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati SDO 2016 pz S.I.Ma.R.R.P., Regione Puglia

Diagnosi principali ricoveri in Toscana

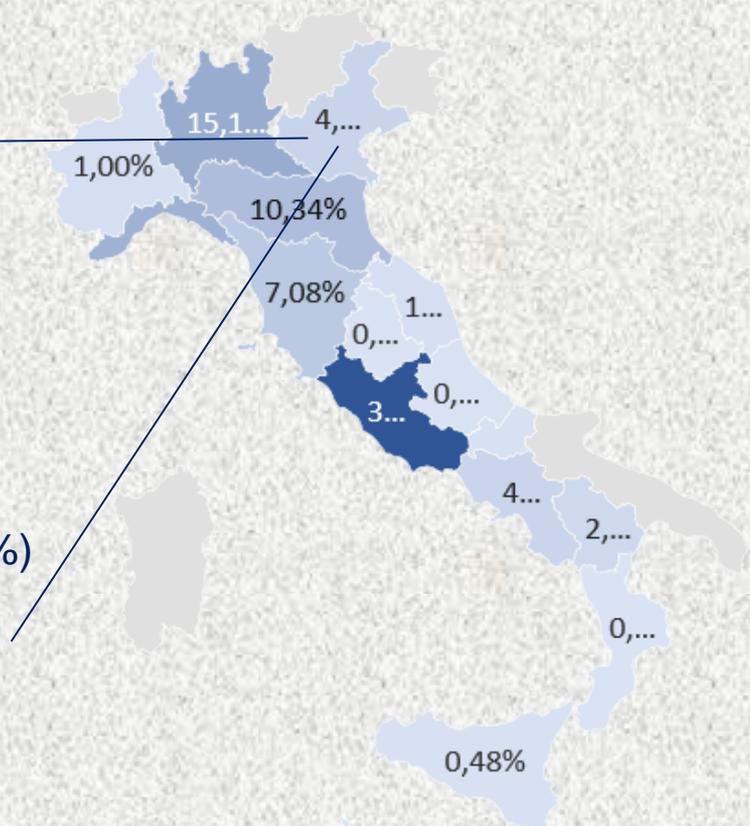
- ❑ ALTRE DEGENERAZIONI SPECIFICATE CEREBRALI DELL'INFANZIA (6,7%)
- ❑ ALTRE TALASSEMIE (3,7%)
- ❑ CONTROLLO DI TRACHEOSTOMIA (3,1%)
- ❑ DISORDINI DEL METABOLISMO MITOCONDRIALE (3,1%)
- ❑ ALLUCE VALGO (ACQUISITO) (2,5%)
- ❑ ALTRE MANIFESTAZIONI DI IPERINSULINISMO (2,5%)
- ❑ CIRROSI EPATICA SENZA MENZIONE DI ALCOL (2,5%)
- ❑ EPILESSIA GENERALIZZATA CONVULSIVA, SENZA MENZIONE DI EPILESSIA NON TRATTABILE (2,5%)
- ❑ INSUFFICIENZA RESPIRATORIA ACUTA E CRONICA (2,5%)
- ❑ TUMORI MALIGNI DELLA RETINA (2,5%)
- ❑ ANOMALIE NON SPECIFICATE DEL CERVELLO, DEL MIDOLLO SPINALE E DEL SISTEMA NERVOSO (1,8%)
- ❑ PARAPLEGIA SPASTICA EREDITARIA (1,8%)
- ❑ SCLEROSI TUBEROSA (1,8%)
- ❑

Ricoveri extra regionali

VENETO (4,2%)

- Azienda Ospedaliera Di Padova (30,9%)
- A.O.U. di Verona (20,6%)
- Ospedale S.Cuore Di Negrar (8,2%)
- Casa Di Cura Abano Terme (7,2%)
- Ospedale Di Vicenza (7,2%)
- Istituto 05021204 (6,2%)
- Istituto 05091201 (5,2%)
- Associazione La Ns. Famiglia Ircss Medea (4,2%)
- Ospedale Ca Foncello (2,1%)
- Ospedale Di Castelfranco Veneto (2,1%)

.....



Fonte: elaborazioni C.R.E.A. Sanità su dati SDO 2016 pz S.I.Ma.R.R.P., Regione Puglia

Diagnosi principali ricoveri in Veneto

- ❑ OSTEOGENESI IMPERFETTA (6,2%)
- ❑ ACALASIA E SPASMO DEL CARDIAS (5,2%)
- ❑ ALTRE FORME DI DISTACCO DELLA RETINA (3,1%)
- ❑ CHERATOCONO, NON SPECIFICATO (3,1%)
- ❑ ALTRE TALASSEMIE (2,1%)
- ❑ ATASSIA DI FRIEDREICH (2,1%)
- ❑ CALCOLOSI RENALE (2,1%)
- ❑ CHERATOCONO, MANIFESTAZIONE STABILE (2,1%)
- ❑ CUORE SOSTITUITO DA TRAPIANTO (2,1%)
- ❑ ENCEFALOPATIA NON SPECIFICATA (2,1%)
- ❑ FENILCHETONURIA (2,1%)
- ❑ MALATTIA RENALE CRONICA, STADIO FINALE (2,1%)
- ❑ QUADRIPLEGIA, NON SPECIFICATA (2,1%)
- ❑ REFLUSSO ESOFAGEO (2,1%)
- ❑ RETINOPATIA ESSUDATIVA (2,1%)
- ❑ UNILATERALE, COMPLETA (2,1%)
- ❑

Limiti dello studio

- ❑ I luoghi della migrazione ospedaliera potrebbero essere sottostimati, essendo l'analisi limitata ai solo pz presenti in anagrafica S.I.Ma.R.R.P. (con diagnosi/esenzione «validata»)



Elaborazioni a cura del Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, Università «Tor Vergata» Roma

www.creasanita.it

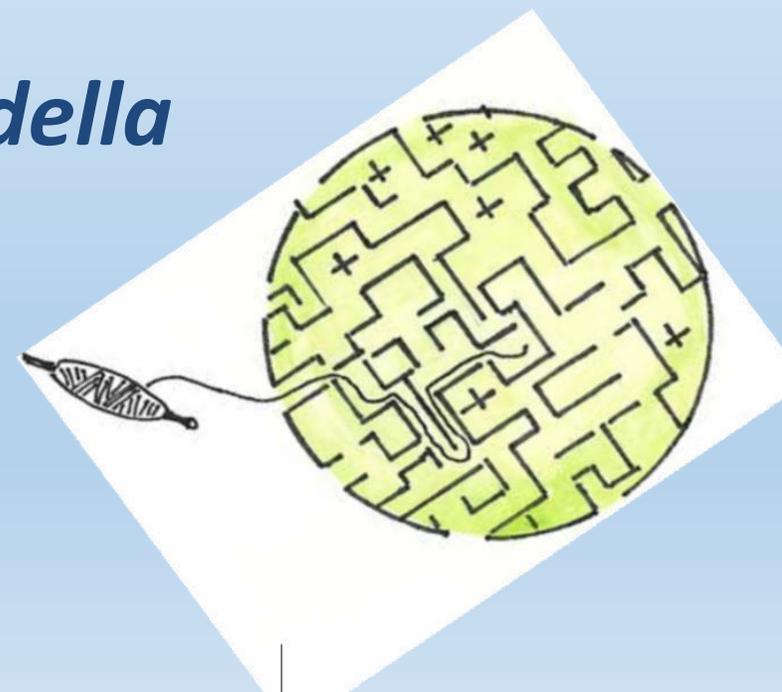




Puglia: mobilità nella rarità e sua sostenibilità

*«modello di socializzazione della
competenza»*

Bari, 21 novembre 2017





Puglia: rete malattie rare



SIMaRRP

180 nodi:

**6 Ospedali Presidi della Rete Nazionale (PRN)
18 Ospedali della Rete Regionale Pugliese (RERP)**

126 UO coinvolte

6 Centri Territoriali

45 Distretti Socio Sanitari



16.000 bambini e persone rare

Puglia: rete malattie rare



European
Reference
Networks

Reti ERN

European Reference Network

Accreditati 4 ospedali pugliesi

Policlinico di Bari, Casa Sollievo della Sofferenza S. Giovanni Rotondo,
Ospedali Riuniti FG, Pia Fondazione Panico Tricase

9 ERN

approvati per 2 reti ERN: VASCERN – ERN EURO BloodNet

DPCM nuovi LEA-DGR 1491
(2017)

abilitati gli ospedali pugliesi alla cura di
405 delle 495 malattie/gruppi di malattie

Puglia: rete malattie rare



Studio della Mobilità

AReSS Puglia (CoReMaR) – CREA Sanità

Dati EDOTTO pazienti presenti in anagrafica S.I.Ma.R.R.P. al 1° Gennaio 2017 (12.260 pazienti)

Oltre i due terzi dei ricoveri avvengono in Puglia



COSTI INDIRETTI ESCLUSI

Su € 22,4 mln. di spesa per ricoveri ospedalieri, € 7,2 mln sono associati a ricoveri effettuati fuori Regione (€ 6,3 mln concentrati nelle sei Regioni sopra citate);

su una spesa di € 9,3 mln per prestazioni specialistiche, € 1,3 mln sono riferibili a prestazioni extra-regionali;

su una spesa farmaceutica annua di € 58,6 mln., € 1,3 mln. rappresentano erogazioni avvenute fuori Regione.

90,3 milioni di euro di cui 9,8 spesi fuori regione