



“PROGETTO OSSERVATORIO MALATTIE RARE”

Catanzaro, 9 giugno 2015

La rete SIFO per le MR : Condivisione in plenaria delle attività dei GdL e take home message

**S. Borgna
ASL 3 Genovese**



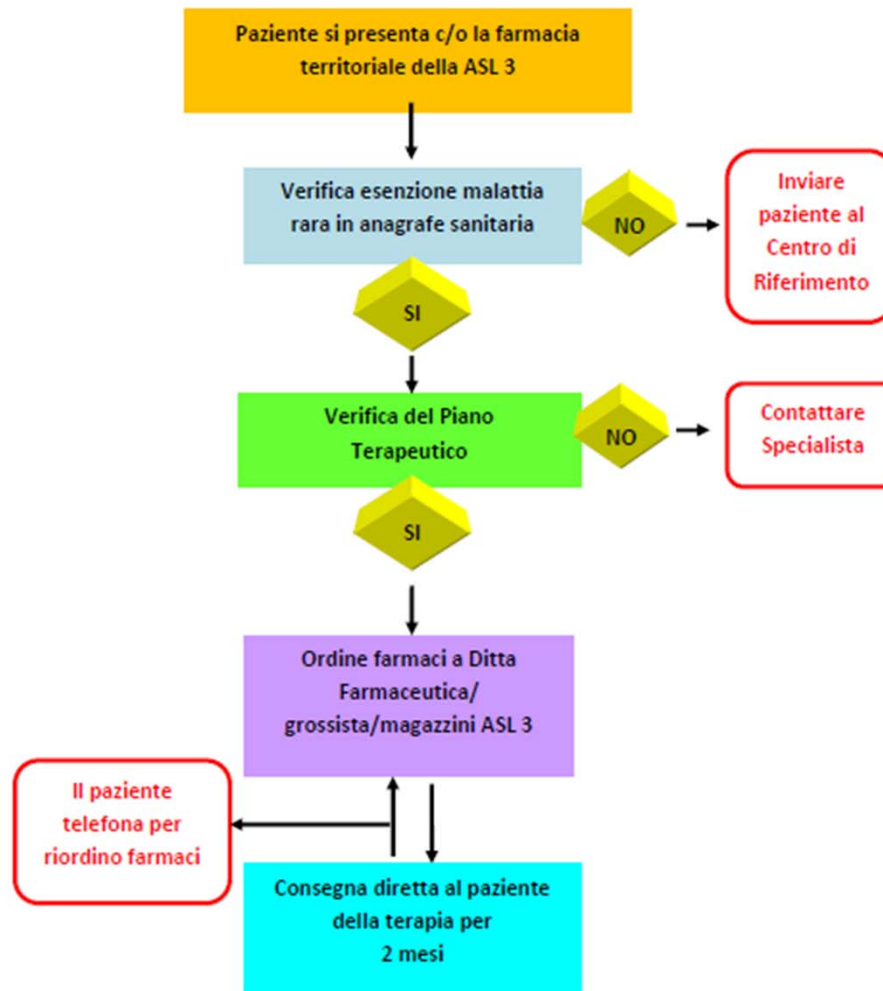
MALATTIE RARE



- Dal **2011** è stata attivata la **distribuzione diretta dei farmaci** ai pazienti affetti da patologia rara (con esenzione in anagrafe sanitaria)
- I farmaci dispensati sono
 - farmaci di fascia A e H**
 - farmaci esteri**
 - farmaci secondo legge 648/96**
 - farmaci di fascia C**
 - parafarmaci**
 - dispositivi medici**
- Nell' **anno 2014** la spesa per i farmaci delle malattie rare è stata complessivamente (Ospedale e Territorio) di circa **960.000 €**
- Ad oggi i pazienti che ritirano farmaci per patologie rare nelle farmacie del Dipartimento Attività Farmaceutiche sono circa **600** (il **77%** è in carico alle farmacie territoriali)
- Le patologie rare più ricorrenti sono
 - connettivite indifferenziata**
 - connettivite mista**



MODELLO ORGANIZZATIVO PER LA GESTIONE DEL PAZIENTE AFFETTO DA PATOLOGIA RARA IN ASL 3 GENOVESE



**ESEMPIO N.1
DI PIANO
TERAPEUTICO
PER RICHIESTA
FARMACI**

MALATTIE RARE –
SCHEDE PRESCRIZIONE FARMACI

DATI GENERALI ASSISTITO

Nome e cognome _____
Cod Fiscale /Cod.reg _____
Luogo e data di nascita _____
A.S.L.di residenza_ 03 _Provincia_ GE __Regione__ LIGURIA
M.M.G. o P.L.S. __ PEDEMONTE ANDREA

Diagnosi: sindrome di Melkersson Rosenthal Effettuata in data__ 2014
Codice Esenzione RF0160
Centro- Struttura complessa : __ OSPEDALE GALLINO

PROGRAMMA TERAPEUTICO

Deltacortene (prednisone) 5 mg due c al di
Coumadin per mantenere INR fra 2 e 3, → **antitrombotico**
Karvezide (irbesartan/idroclorotiazide) 300/25 mg 1 c al di
Cardicor (bisoprololo) 5 1 c al di
Lacipil (lacidipina) 6 mg 1 c al di
Xatral (alfuzosina) 2 c al di da 2,5 mg
Proscar (finasteride) 1 c al di
Control (lorazepam) 2,5 una c al di
Lasix (furosemide) 25 una c,
Dibase (vitamina D) 10.000 U 20 gtt alla settimana,
Calcium Sandoz (calcio) 1000 una al di,
KCL retard (potassio) 1 c al di,
Lyrica (pregabalin) 150 2 c al di
Normast 600 (palmitoiletanolamide) 2 c al di → **parafarmaco**
Patrol (paracetamolo + tramadolo) una c al di in caso di dolore

Utilizzo di un sartano
e un Ace inibitore ←

Farmaci usati nella
Ipertrofia prostatica
benigna →

I parafarmaci sono indispensabili e insostituibili per la patologia

Durata del trattamento UN ANNO

Prima prescrizione __x__ Prosecuzione della terapia

Timbro e firma del medico prescrittore/ Centro

Data, 30-4-15




**ESEMPIO N.2
DI PIANO
TERAPEUTICO
PER RICHIESTA
FARMACI**

**MALATTIE RARE –
SCHEDE PRESCRIZIONE FARMACI**

PACIENTE ASSISTITO

Nome e cognome_ _____

Cod Fiscale /Cod.reg _____

Luogo e data di nascita GENOVA 16-08-1976

A.S.L.di residenza_ 03_Provincia_ GE _Regione_ LIGURIA

M.M.G. o P.L.S. Dott Nazzari

Diagnosi: _ CONNETTIVITE INDIFFERENZIATA Effettuata in data_ 2008

Codice Esenzione _____ RMG010 _____

Centro- Struttura complessa : _____ Azienda Ospedale Università San Martino Divisione di Ematologia

PROGRAMMA TERAPEUTICO

ESOPRAL (esomeprazolo 40 mg) 1-2 c al dì (all'occorrenza)

TACHIPIRINA (paracetamolo) c 1 g una c al dì in caso di febbre e dolori

Coumadin in base INR

TALOFEN gtt (promazina HCL) 25 gtt + 10 gtt alla sera

GLICERINA supposte al bisogno

Optive Plus (lacrime artificiali per Xerofthalmia) all'occorrenza

BUSCOPAN COMPOSITUM (butilbromuro+paracetamolo) c in caso di coliche addominali

Coefferalgan (paracetamolo+codeina) c in caso di dolori

Deltacortene (prednisone) 5 mg ½ c /die

EUTIROX (ormni tiroidel) 75 mcg/die

Nerxia (nalidronato) 25 mg una fiala al mese

Dibase (Vitamina D) 20 gtt alla settimana

Fevarin 100 mg (Fluvoxamina) una c al dì

Gabapentin 400 mg 1 c x 2 al dì

Rivotril (Clonazepan) 20 gtt alla sera

Paxabel (macrogol) una busta al dì

Xanax (alprazolam) 1 mg/die

Voltaren gel (Diclofenac sodico) all'occorrenza

Clismalax (clismi) 133 ml all'occorrenza

Gelistol gel vaginale (lubrificante) all'occorrenza

Flector cerotti medicati all'occorrenza

Prother-SOD (Integratore alimentare ad attività antiossidante) 1 bustina/die

Sideral Forte (Integratore a base di ferro) 1c/die

IDA integratore (integratore alimentare a base di lactobacillus) una compressa al dì a cicli

Methotrexate 10 1 fl alla settimana

Folina (ac.follico) 2c/settimana

Santes (ac. ialuronico e vit) Ovuli vaginali

Fluifort (carbocisteina) bustine 1/die a cicli

Navoban (topisetron) cpr 5 mg 1c al bisogno

Kytril (granisetron) 10 mg 1c al bisogno

I PARAFARMACI SONO INSOSTITUIBILI E INDISPENSABILI PER LA MALATTIA

Durata del trattamento UN ANNO

Prima prescrizione _____ Prosecuzione della terapia x _____

Timbro e firma del medico prescrittore/ Centro _____

Dott. _____
C.F.: R55 D95 49M25 0999

GE 20-08-2013

PPI →

Farmaco per la tiroide →

Antiepilettico →

Ansiolitico →

Parafarmaci
Integratori
alimentari →

Dispositivo medico →

**ESEMPIO N.3
DI PIANO
TERAPEUTICO
PER RICHIESTA
FARMACI**

MALATTIE RARE -
SCHEDA PRESCRIZIONE FARMACI

DATI GENERALI ASSISTITO

Cognome e Nome _____
Cod Fiscale /Cod.reg _____
Luogo e data di nascita Genova 24/03/1941
A.S.L.di residenza 03 Provincia GE Regione Liguria
M.M.G. o P.L.S dott.ssa Loredana Lombardi

Diagnosi: Connettivite Indifferenziata
Effettuata in data 2002

Codice Esenzione _____RMG010
Centro- Struttura complessa
Azienda Ospedaliera Università San Martino

DATI TERAPEUTICI

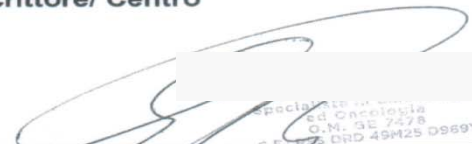
Farmaco/Farmaci- Posologia
- Clexane (eparina a basso PM) 4000 U 1fl/die
- Seacor (ac.grassi ad alto contenuto DHA ed EPA)1 gr: 2c/die
- Folina 1c/die
- Azatioprina 50 mg 2cpr/die
- Lansoprazolo 30 mg 1cpr/die

Gli integratori e i parafarmaci suddetti sono indispensabili ed insostituibili per la patologia

Durata del trattamento _____1 anno _____

Timbro e firma del medico prescrittore/ Centro

Data 01/08/2013


Specialista in Oncologia
ed Oncologia
C.M. GE 7478
C.F. DRD 49M25 0989Y

CRITICITA'



- **Gestione del paziente affetto da patologia rara**
 - ✓ fragilità emotiva del paziente/familiari
 - ✓ Numerosità dei trattamenti (media di 6 farmaci per P.T. , erogati 2 mesi di terapia)

- **Difficoltà di controllo/verifica correlazione farmaci con la diagnosi**

- **Complessità di gestione degli ordine dei farmaci**
 - ✓ Altri magazzini ASL 3 per i farmaci in PTO/PTA (magazzino ospedaliero consegna 1 volta a settimana)
 - ✓ Grossisti (farmaci in fascia C, parafarmaci, dispositivi medici)
 - ✓ Ditte farmaceutiche (farmaci in gara, fascia A , H)

- **Necessità di un magazzino dedicato alle malattie rare** (stoccaggio, gestione scorte e preparazione pacchetti ad personam)

- **Gestione delle scorte** (elevato numero di referenze con bassa giacenza)

- **Tempo necessario all'erogazione diretta**
 - ✓ Gestione telefonate pazienti e ordine farmaci
 - ✓ Preparazione pacchetti
 - ✓ De-fustellatura farmaci su PT cartaceo (media di 10-15 fustelle per piano)
 - ✓ Dopo consegna a pz scarico su programma aziendale EDF (Erogazione Diretta Farmaci)



- La realizzazione del corso nasce dall'esigenza di :
 - ✓ Raccogliere informazioni preliminari attraverso la survey del questionario conoscitivo
 - ✓ Creare un momento di condivisione/scambio al fine di mettere in luce le diverse gestioni in ambito regionale e interregionale

 - Gli obiettivi principali sono quelli di
 - ✓ portare a casa un messaggio di **benchmarking** da poter proporre e/o applicare nel proprio ambito lavorativo al fine di uniformare l'accesso alle cure per i pazienti affetti da patologie rare
- Creazioni di Protocolli terapeutici per patologie basati sulle evidenze scientifiche in collaborazione con gli Specialisti**
- ✓ Creare una “**Rete nella Rete**” ovvero far si che questi incontri possano continuare ad esistere attraverso lo scambio di idee, proposte e migliorie con i referenti partecipanti.

GDL

modelli
organizzati
vi per
l'erogazione
e delle
prestazioni


| Domande | | FRIULI | LIGURIA | LOMBARDIA | PIEMONTE | TRENTINO | VALLE D'AOSTA | VENETO |
|---|---|--------|---------|-----------|----------|----------|------------------|--------|
| Provenienza farmacista | Ospedale | | | | | | | |
| | Territorio | | | | | | | |
| | Altro | | | | | | | |
| Distribuzione diretta? | fascia A | | | | | | | |
| | fascia A-PHT diretta o DPC | | | | | | | |
| | fascia H | | | | | | | |
| | fascia OSP | | | | | | | |
| | estero tutti o con deposito italiano per sdoganamento ? | | | | | | | |
| | legge farmaci esteri | | | | | | | |
| | documento Ministero? | | | | | | | |
| | farmaci off label? | | | | | | | |
| Dispensi fascia C, parafarmaci o DM? | si | | | | | | | |
| | no | | | | | | | |
| Se sì | quali DM? | | | | | | | |
| | solo Nomenclatore Tariffario? | | | | | | | |
| | come valuti DM con AIC dopo quelli per instillazione vescicale? | | | | | | | |
| | quali parafarmaci? | | | | | | | |
| | quali cosmetici? | | | | | | | |
| | esistono PDTA specifici? | | | | | | | |
| | secondo quale delibera/circola re? | | | | | | | |
| Quale prescrizione? | Ricetta SSN | | | | | | | |
| | PT Regionale | | | | | | | |
| | PT | | | | | | | |
| | Altro | | | | | | | |

GDL

modelli
organizzati
vi per
l'erogazione
e delle
prestazioni

| Domande | | FRIULI | LIGURIA | LOMBARDIA | PIEMONTE | TRENTINO | VALLE D'AOSTA | VENETO |
|--|--|--------|---------|-----------|----------|----------|------------------|--------|
| Procedura richiesta/ dispensazione farmaci è informatizzata? | | | | | | | | |
| Centro prescrittore è sempre centro riferimento? | | | | | | | | |
| Se sì, quale sistema utilizzi per verificare? | | | | | | | | |
| Può essere migliorato il sistema? | | | | | | | | |
| Come? | | | | | | | | |
| Consulti specialista? | quando? | | | | | | | |
| Proponi variazioni nelle terapie? | quando? | | | | | | | |
| | come reagisce il clinico alle richieste? | | | | | | | |
| PT extra- Regione | | | | | | | | |
| Approvvigionamento farmaci | | | | | | | | |
| Scarico fustelle | dati consumo | | | | | | | |
| | centro di costo che monitora? | | | | | | | |
| | flusso F | | | | | | | |

PROPOSTE CONDIVISE EMERSE DAL GDL

| MODELLO IDEALE | MODELLO INTERMEDIO | MODELLO BASE |
|--|--------------------|--------------|
|  <p>The Gold Standard</p> | | |

GRAZIE A TUTTI



Simona Borgna

Azienda Sanitaria Locale n. 3 "Genovese"
S.C. Assistenza Farmaceutica Convenzionata
Palazzo della Salute
Via Operai, 80 16149 Genova-Sampierdarena
tel.: +39.010.8497158 fax +39.010.8497076
e-mail: simona.borgna@asl3.liguria.it