

**La rete di
assistenza per le
persone con
malattia rara nel
Veneto**



**Paola Facchin
Coordinamento malattie
rare , Regione Veneto**

1 ORGANIZZAZIONE/ PROGRAMMAZIONE

**Rete di Centri di Eccellenza,
massima competenza clinica e di
ricerca**

RETI VERTICALI

Collegata con

**RETI MULTIDIMENSIONALI PER LA
PRESA IN CARICO DELLA PERSONA**

2 Dove la famiglia vive

RETI ORIZZONTALI

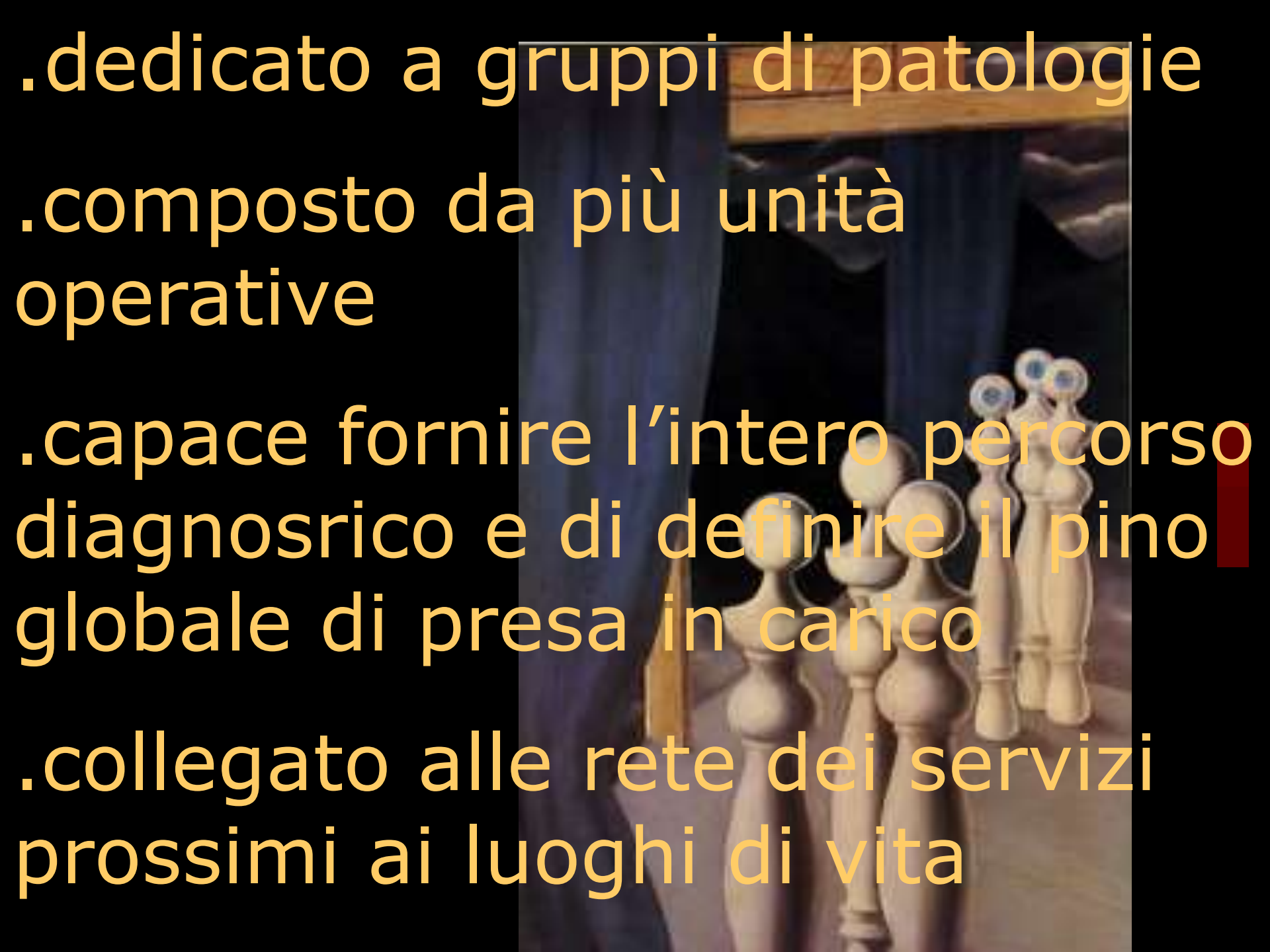
**CREARE LA
RETE DEI
CENTRI
ACCREDITATI**

Cos'è un Centro
Come si seleziona
Come funziona



A che cosa deve essere dedicato

Da cosa deve essere composto

- 
- .dedicato a gruppi di patologie
 - .composto da più unità operative
 - .capace fornire l'intero percorso diagnostico e di definire il piano globale di presa in carico
 - .collegato alle reti dei servizi prossimi ai luoghi di vita

U.O.

Centro per le MR...

Ematologia

...del metabolismo

Gastroenterologia

Genetica

...del sistema immunitario

Odontoiatria

Ortopedia

...ematologiche

Fisiatria

Neurologia

...del SNC

Nefrologia

Infettivologia

.....

.....





LARGHI BACINI

**POCHI CENTRI PER
REGIONE**



**NON TUTTE LE REGIONI HANNO TUTTI
I CENTRI AL PROPRIO INTERNO:
ACCORDI INTERREGIONALI**

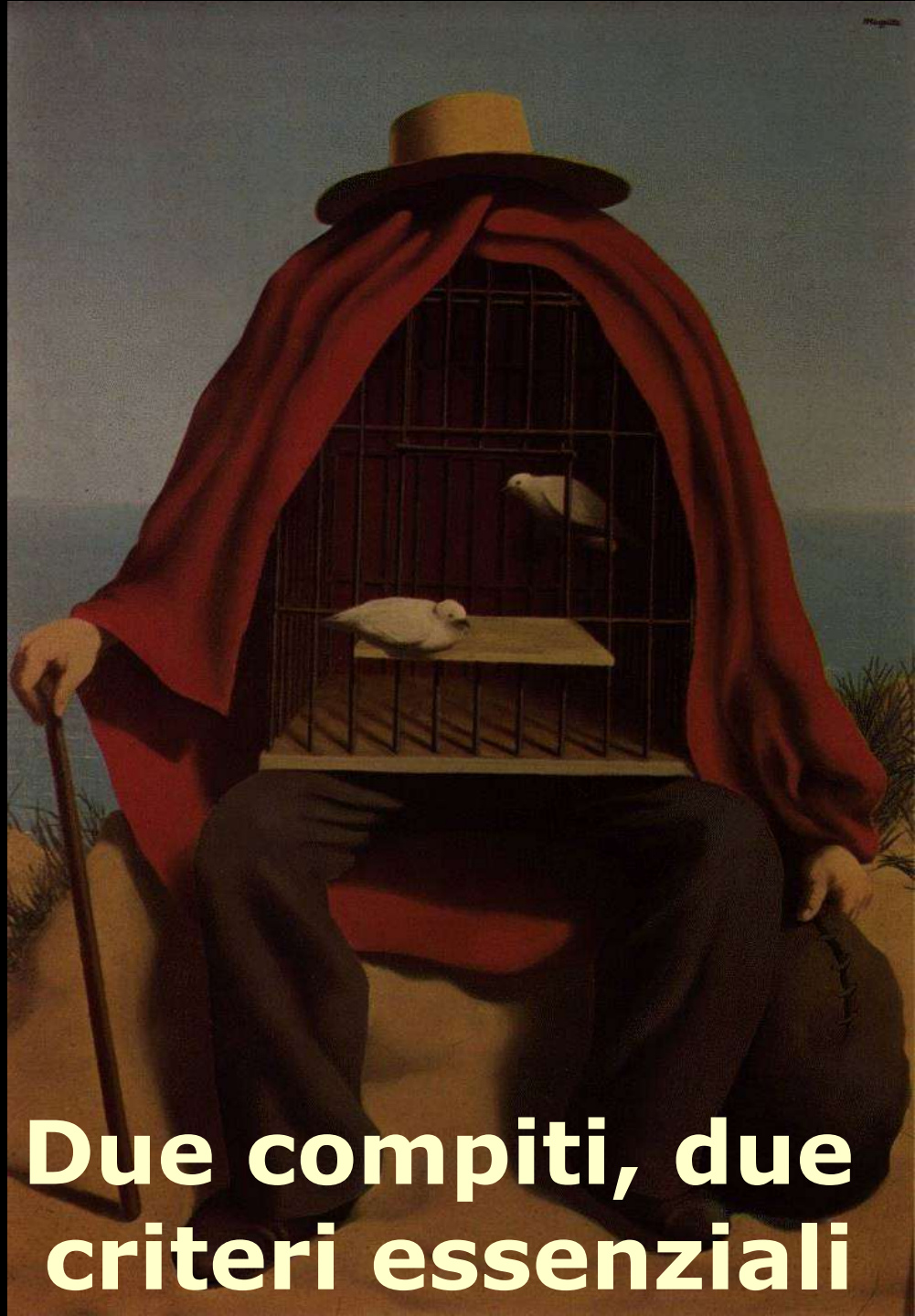
Anno 2013

**Circa 25
milioni di
abitanti**

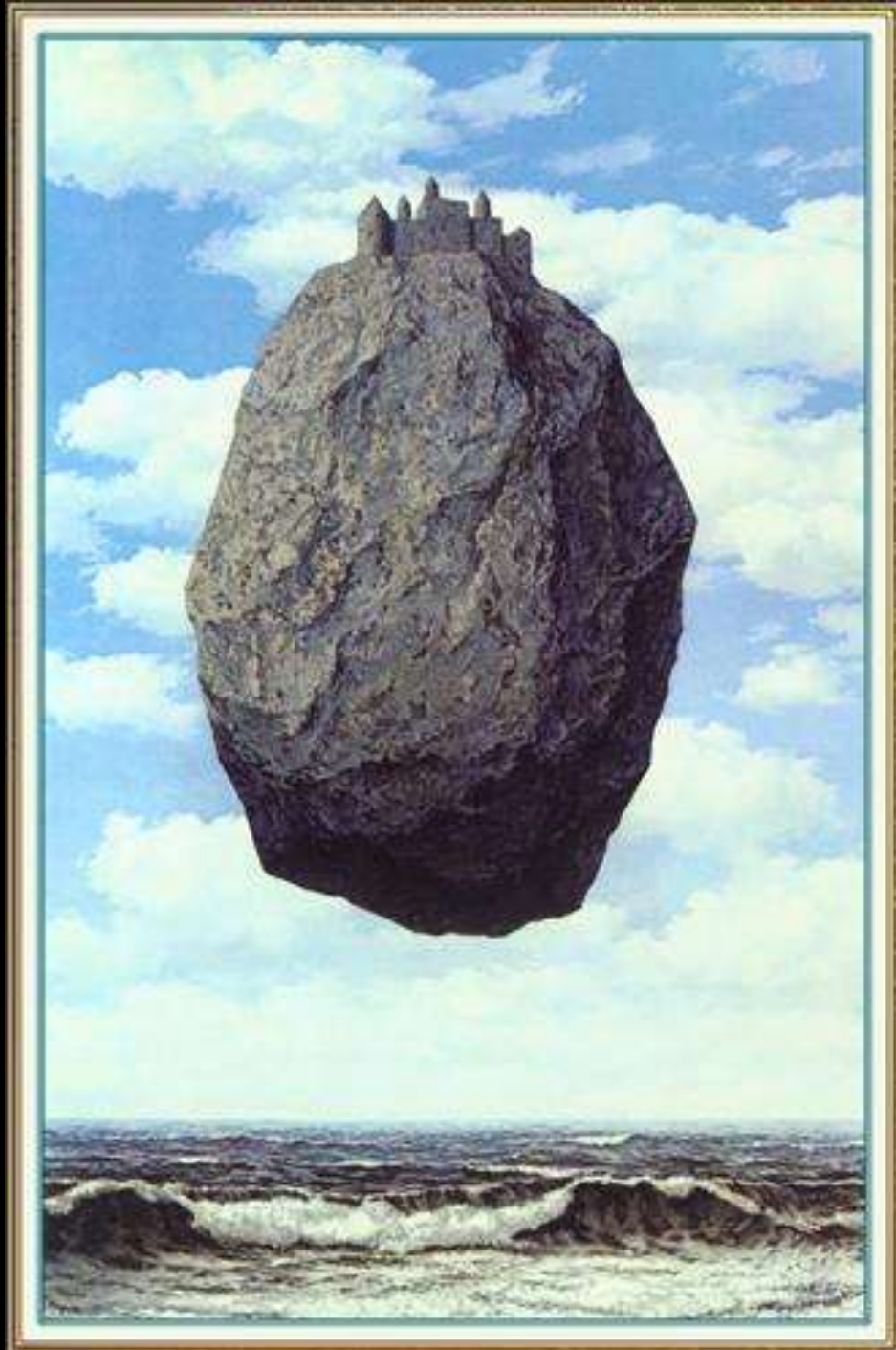


**CAPACITA' DI
PORRE
DIAGNOSI**

**CAPACITA' DI
DEFINIRE IL
PIANO
TERAPEUTICO-
ASSISTENZIALE**



**Due compiti, due
criteri essenziali**



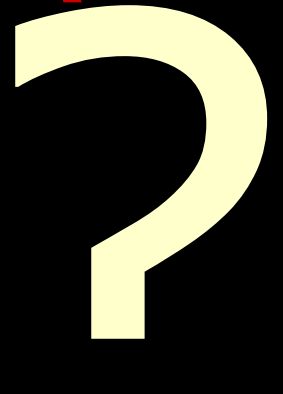


**PER FARE UNA
RETE NON
BASTANO I
NODI, SERVONO
LE
CONNESSIONI**

COME IL SISTEMA
FUNZIONA

SISTEMA INFORMATIVO

Protocolli e percorsi
assistenziali



**PROTOCOLLI:
PERIMETRO DEL
PRESCRIVIBILE**





**CIRCOLO VIZIOSO
TRA DM 279 E
DECRETO LEA**

Quali trattamenti extra-LEA ?

Farmaci esteri

Trattamenti off label

Dietetici

Parafarmaci

Galenici magistrali

Dispositivi medici

Protesi ed ausili

Presidi

metodo

*Proposta da ciascun centro
di prodotti in integrazione in
base alla propria esperienza
prescrittiva*

Revisione sistematica
letteratura per patologia e
per principio attivo
(attraverso il metodo EBM)

Consenso tra Centri della
rete per specifiche patologie
e Servizi Farmaceutici

Protocolli



Registro Malattie Rare

Regione Veneto



Regione Emilia Romagna



Provincia Autonoma di Bolzano



Provincia Autonoma di Trento



Regione Liguria



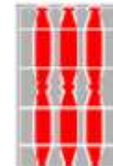
Regione Campania



Regione Puglia



Regione Umbria



Regione Sardegna



COORDINAMENTO REGIONALE

REGISTRO DELLE Malattie Rare REGIONE VENETO

[accedi »](#)

Piattaforma ad uso Gruppi di Lavoro

Home Ricerche Informazioni

Scheda malattia

Pareri del gruppo di lavoro

Torna alla ricerca

Scheda malattia

Malattia : COREA DI HUNTINGTON [\[vedi\]](#)

Gruppo di esenzione : Malattie del sistema nervoso-SNC

Codice esenzione : RF0080 Codice ICD9CM : 333.4

DEPRESSIVE_DISORDER.pdf

Pharmacological_Management.pdf

Pharmacological_Management2.pdf

therapeutic_approach.pdf

therapeutic_strategies.pdf

I principi attivi approvati dal tavolo tecnico per le malattie neurologiche composto dai medici specialisti dei Centri Accreditati di Area Vasta sono:

- Olanzapina
- Aloperidolo
- Quetiapina

[Stampa questa pagina](#)

Schede malattie
materiale bibliografico di supporto
scambio pareri dei clinici

DECRETO NAZIONALE 279/2001

Elenco di MR

codici esenzione **331**

“NOMI” del Decreto **581**

categorie nosologiche **13**



NOMI TOTALI MR **3116**

(entità/mal. comprese)

TUTTI I CONTENUTI PRESCRITTIVI E I PASSI DEL PERCORSO ASSISTENZIALE COMPRESO IL MONITORAGGIO CLINICO E L' ACCESSO AI BENEFICI IMMEDIATAMENTE DISPONIBILI NEL SISTEMA

Malattie Neurologiche

Metaboliche ad interessamento neurologico

Metaboliche

Ematologiche

Genito-urinario

Dermatologiche

Oftalmologiche

Maxillofacciali

GdL conclusi

2356 malattie esaminate

523 PA esaminati

di cui approvati **256**



DIRITTI DIRITTI

DA PRASSI
CONDIVISA A
DIRITTO ESIGIBILE
DEL PAZIENTE
ATTRAVERSO
DELIBERE
REGIONALI
GEMELLE



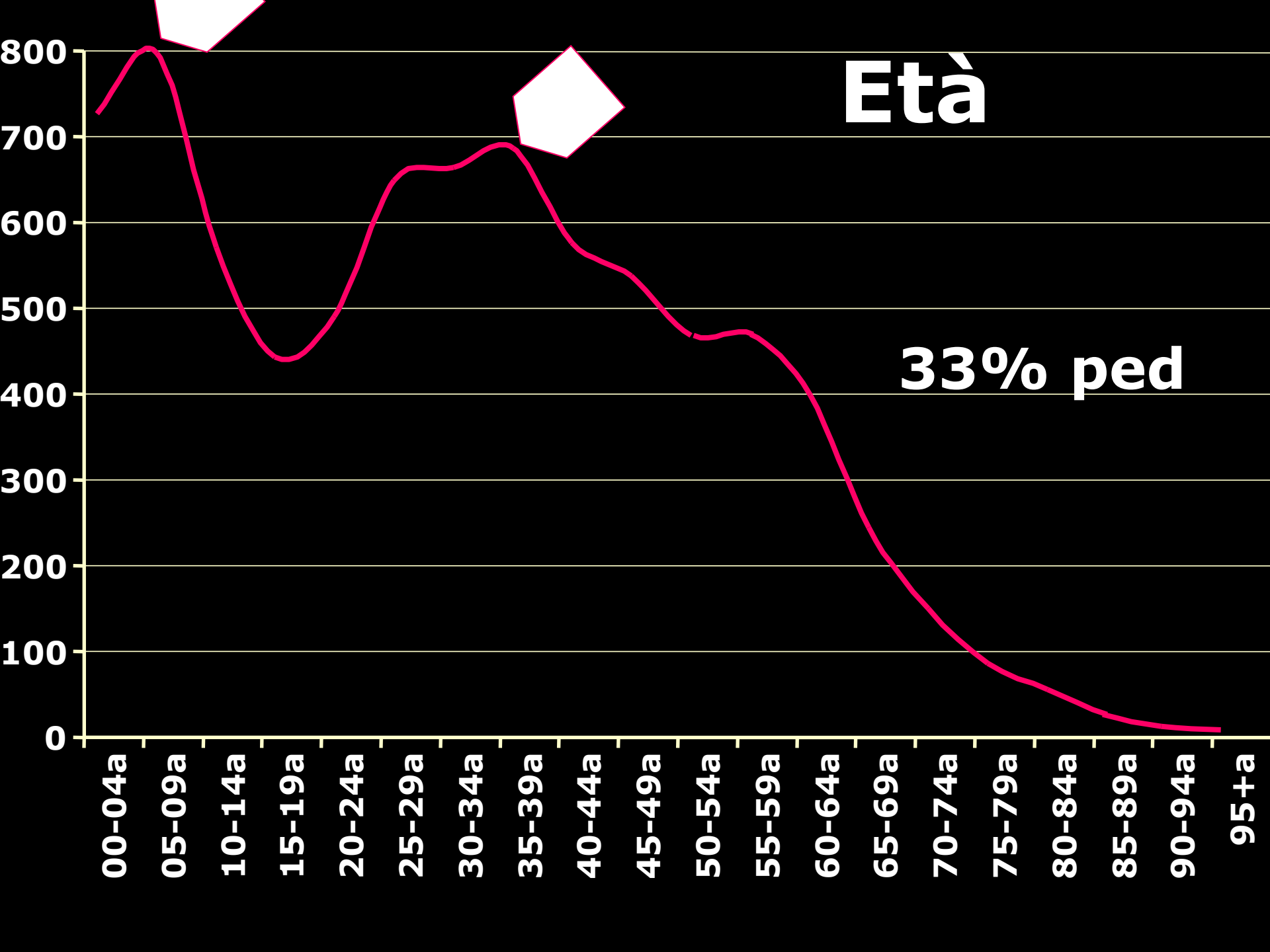
Prevalenza grezza

5 X 1.000

abitanti

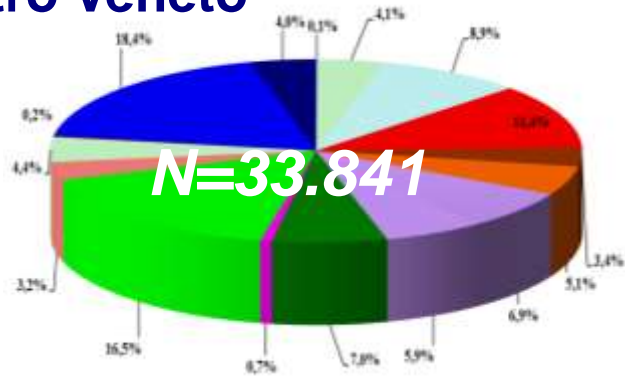
**5.000 malati per milione
d'abitanti**





Certificati nel Registro Veneto

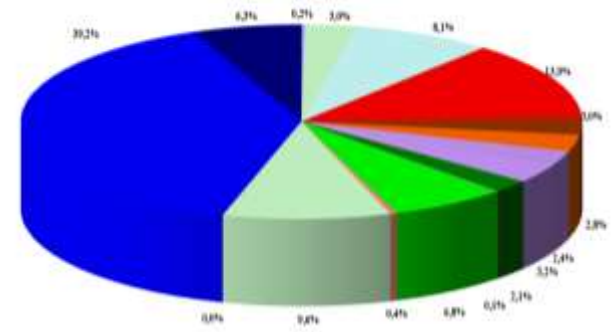
tutte le età



- Alcune condizioni morbose di origine perinatale
 - Malattie del metabolismo
 - Malattie del sistema circolatorio
 - Malattie del sistema nervoso-SNC
 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo
 - Malattie dell'apparato visivo
 - Malattie delle ghiandole endocrine
 - Malformazioni congenite
- Disturbi immunitari
 - Malattie del sangue e degli organi ematopoietici
 - Malattie del sistema digerente
 - Malattie del sistema nervoso-SNP
 - Malattie dell'apparato genito-urinario
 - Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo
 - Malattie infettive e parassitarie
 - Tumori

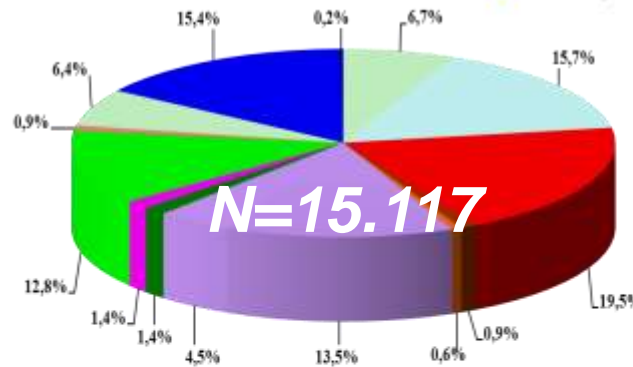
Pazienti

età pediatrica



- Alcune condizioni morbose di origine perinatale
 - Malattie del metabolismo
 - Malattie del sistema circolatorio
 - Malattie del sistema nervoso-SNC
 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo
 - Malattie dell'apparato visivo
 - Malattie delle ghiandole endocrine
 - Malformazioni congenite
- Disturbi immunitari
 - Malattie del sangue e degli organi ematopoietici
 - Malattie del sistema digerente
 - Malattie del sistema nervoso-SNP
 - Malattie dell'apparato genito-urinario
 - Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo
 - Malattie infettive e parassitarie
 - Tumori

Piani Terapeutici per pazienti veneti



- Alcune condizioni morbose di origine perinatale
 - Malattie del metabolismo
 - Malattie del sistema circolatorio
 - Malattie del sistema nervoso-SNC
 - Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo
 - Malattie dell'apparato visivo
 - Malattie delle ghiandole endocrine
 - Malformazioni congenite
- Disturbi immunitari
 - Malattie del sangue e degli organi ematopoietici
 - Malattie del sistema digerente
 - Malattie del sistema nervoso-SNP
 - Malattie dell'apparato genito-urinario
 - Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo
 - Malattie infettive e parassitarie
 - Tumori

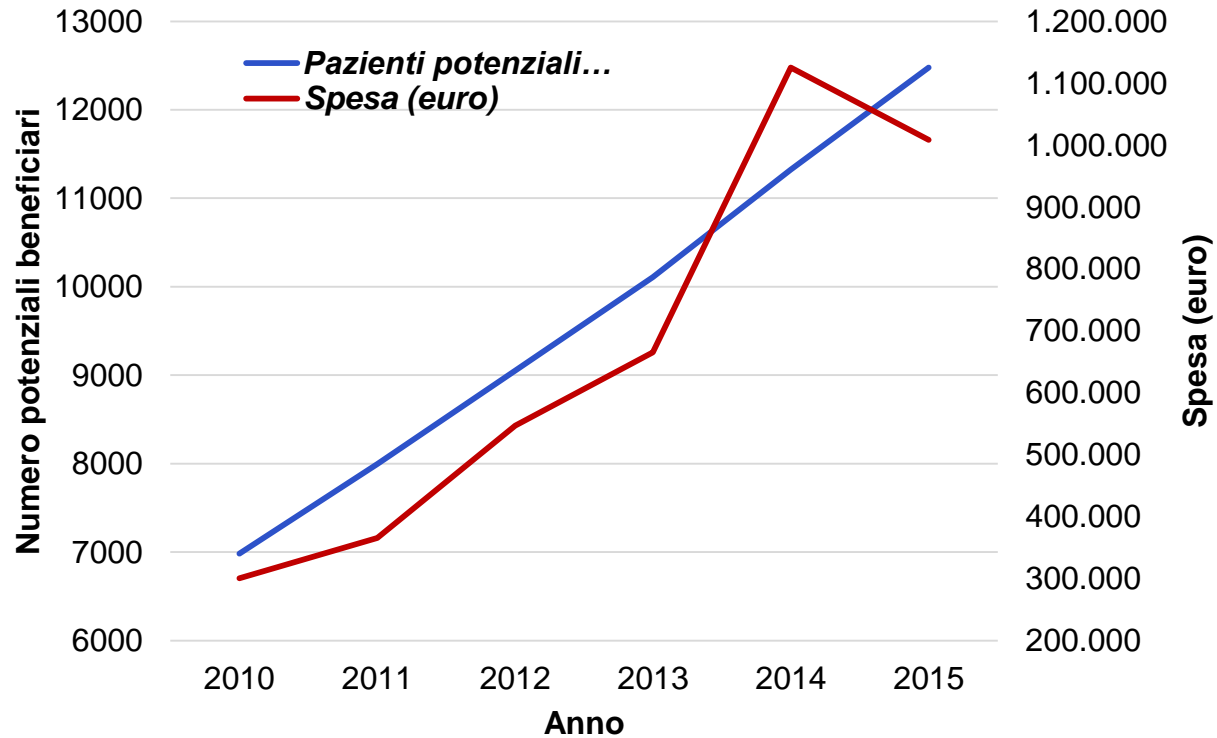
INTEGRAZIONI LEA



rappresentano il 48% sul tot prescrizioni

Protocolli

Sostenibilità economica



Risparmiare lavorando sull'appropriatezza prescrittiva attraverso i protocolli

Spesa massima prevedibile per tutti i protocolli individuati

1,75 milioni €

per anno/per milione di abitanti

Risparmio prevedibile grazie al conseguente controllo dell'appropriatezza prescrittiva

6,51 milioni €

per anno/per milione di abitanti



*Bilancio
spesa-*

**LA DIMENSIONE
DELLA MALATTIA
NON BASTA**



**CHI FA COSA,
DOVE, COME,
QUANDO**

PERCORSI DEI MALATI



Sistema di riferimento

Luoghi fisici dove si fanno cose specifiche

Logica clinica che porta a fare cosa per chi

Organizzazione che accompagna il paziente da un luogo ad un altro in modo "automatico"

PERCORSI DEI MALATI

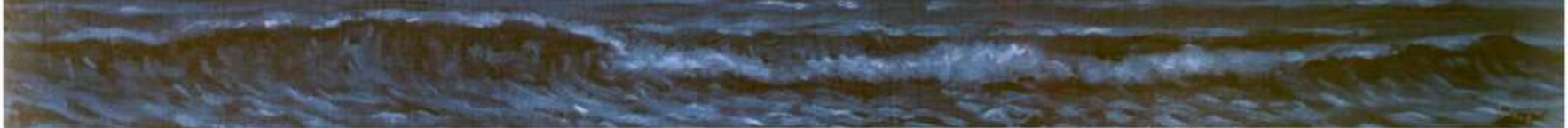


**SERVE UN
COLLANTE, UNO
STRUMENTO
UNITARIO**





INFORMAZIONE



**CHE INFORMAZIONE SI
RACCOGLIE ?**



**QUELLA CHE SERVE PER
DECIDERE E FARE SUL
PAZIENTE**

**i Centri Accreditati
gli ospedali
i Distretti Sanitari
i Servizi farmaceutici
territoriali e le
farmacie ospedaliere
Le riabilitazioni
Le reti territoriali
(cure palliative,
domiciliari integrate,**

**UN
UNICO
SYSTEM
A
INFORM
ATIVO
COLLEG
A**



Definizione

paziente e malattia

Prescrizioni

**Cartella clinica e percorso
paziente**

Diagnosi genetica

moduli

Modulo Piano Terapeutico

Prescrizione

Facilitare la prescrizione: fascia del farmaco trasparente al medico prescrittore, moduli predefiniti per farmaci galenici ed orfani, acquisizione consenso informato per farmaci off-label, relazione per farmaci esteri ed extra-LEA

Approvvigionamento

Nel modo più economico possibile: farmacie ospedaliere

Erogazione

Vicina al luogo di vita del paziente e/o al Centro prescrittore secondo necessità, monitoraggio clinico e controllo della spesa farmaceutica regionale

Somministrazione e monitoraggio

Vicina al luogo di vita del paziente e/o al Centro prescrittore secondo necessità, stretto monitoraggio di efficacia e sicurezza del farmaco nella pratica clinica

Quali trattamenti?

**IL SI coinvolge diversi attori,
funzioni e luoghi**

Farmaci orfani

Tutti gli altri farmaci

Trattamenti off-label

Dietetici

Parafarmaci

Farmaci esteri

Galenici magistrali

Dispositivi medici

Protesi ed ausili

Altri trattamenti

(Riabilitazione-procedure chirurgiche)

Prescrizione

Centri di expertise

Approvvigionamento

farmacie ospedaliere, altre

Erogazione

Servizi farmaceutici

ospedalieri e territoriali

distretti

Somministrazione e

monitoraggio

Centri di Exp

Altri ospedali

domicilio

TRE livelli di erogazione dei benefici previsti

1) LEA

2) INTEGRAZIONI regionali per entità nosologica, basate sui PROTOCOLLI

3) INTEGRAZIONI per specifiche esigenze individuali

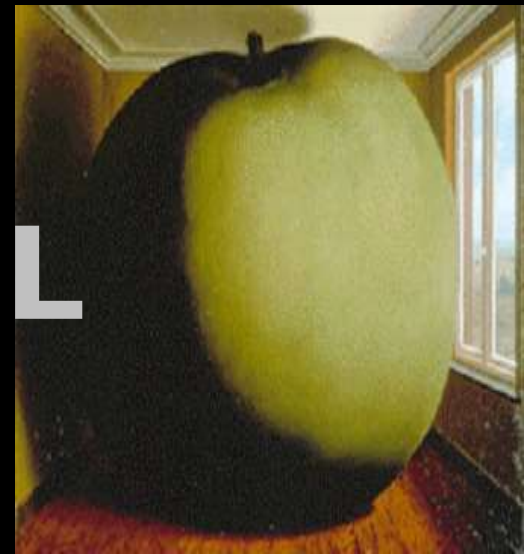
Fruibili se all' interno della rete di assistenza e attraverso il sistema informativo

131.868 pazienti

7.203 professionisti

1126 nodi

**NUMERI DEL
SISTEMA**



43.675 piani assistenziali

**112.455 prescrizioni e
approvvigionamenti**

56.074 prodotti dispensati

**43.594 episodi di
dispensazione**

Numeri del sistema



Controllo a priori prescrittore

Chi: solo medici dei Centri di riferimento

Cosa: solo trattamenti per MR previsti dai Lea, o dai protocolli, o motivati e autorizzati per integrazione individuale

Come: ordine nelle prescrizioni

Un solo piano per tutti i tipi di trattamenti e comune tra tutti gli specialisti coinvolti

Piano Terapeutico Personalizzato
Paziente: BIANCHI LINA 18/10/2008

FTP da ricevere

1. Trattamenti (entro L.R. prescrittibili) probabilmente in base ai (specifici) protocolli regionali

Terapia	Nome commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Scat
Scegli una terapia			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aggiungi farmaco

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

2. Farmaci e para-farmaci

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Nota-AIFA	Off-Label	Non-Scat
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aggiungi farmaco

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

3. Richiesta di trattamento/ entro L.R. prescrittibili ed inseribili da sottoporre in ordine di esecuzione dal costo (per i residenti nelle 10,55 della Regione Veneto in base alla nota prot. 385255/10070202 del 11/04/2008)

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Scat	Galeni.	Relaz.
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mostra

Aggiungi trattamento in esenzione

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

4. Preparati galenici

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Scat
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Altri P. attivi

Aggiungi galenico

5. Trattamenti dietetici prescrittibili in regime di esenzione dal costo.

Intercate speciali

Gruppo	Nome commerciale	Posologia

Aggiungi dietetico

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

6. Altri trattamenti (riabilitativi, chirurgici, ecc.)

Trattamento	Data

Aggiungi trattamento

Elenco FTP

Seleziona / Modifica Prescrizione

FTP da ricovero

1. Trattamenti (entro LEA prescrivibili) (generalmente la base e specifici) protocolli regionali

Terapia	Nome commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost
<input type="text" value="Scegli una terapia"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aggiungi farmaco

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza

2. Farmaci e parafarmaci

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Nota-AIFA	Off-Label	Non-Sost
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aggiungi farmaco

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza

3. Richiesta di trattamento/entro LEA essenziali ed indispensabili da autorizzare in regime di esenzione dal costo (per i residenti nelle 10,55 della Regione Veneto in base alla nota prot. 305255/56870307 del 11/04/2008)

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost	Gabos	Relaz.
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aggiungi trattamento in esenzione

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza

4. Preparati galenici

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Altro P. attivo:

Aggiungi galenico

5. Trattamenti dietetici prescrivibili in regime di esenzione dal costo.

Intake special

Gruppo	Nome commerciale	Posologia
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Aggiungi dietetico

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza

6. Altri trattamenti (riabilitativa, chirurgia, etc.)

Trattamento	Data
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Aggiungi trattamento

Elenco FTP

Sezione 1: protocolli terapeutici regionali

Sezione 2: LEA ed extra-LEA a carico dell'assistito

Sezione 3: richieste extra-LEA individuali

Sezione 4: galenici magistrali

Sezione 5: dietetici prescrivibili in regime di esenzione dal costo

Sezione 6: altri trattamenti

Il modulo del PTP

Registro Malattie Rare

Malattie Rare

Piano Terapeutico Personalizzato

Utente connesso: aneurologo1

Paziente: ROSSI MARIO 01/02/1947

Sezione
protocolli
terapeutici
regionali

Inserimento / Modifica Prescrizione

1. Trattamenti extra-LEA prescrivibili gratuitamente in base a specifici protocolli regionali

Terapia

Nome commerciale

CHININA SOLFATO

CHININA SOLFATO*20CPR 2

AMITRIPTILINA

ADEPRIL*30CPR RIV 25MG

FLURAZEPAM

DALMADORM*30CPS 15MG

Aggiungi farmaco

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza

2. Farmaci e parafarmaci

Principio Attivo

Nome Commerciale

Aggiungi farmaco

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza


Lookup Table -- Finestra di dialogo pagina Web

http://malattierare.test.pd/jsp/SWGeneralizzato/lookup.jsp?dato=-_farmacoTerapiaProt&functionName=setl

<< < > >> Esci Pag. 1

	NOMECONFEZIONE	NOMEPIATTIVO	DITTA	SPEC	FASCIA
S	DALMADORM*30CPS 15MG	FLURAZEPAM MONOCLORIDRATO	MEDA PHARMA SpA *		C
S	DALMADORM*30CPS 30MG	FLURAZEPAM			
S	FELISON*30CPS				
S	FELISON*30CPS				
S	FLUNOX*20CPS				
S	FLUNOX*30CPS				
S	VALDORM*30CPS 15MG				
S	VALDORM*30CPS 30MG				

Messaggio dalla pagina Web

 Stai prescrivendo un farmaco con un uso off-label.
Hai raccolto il consenso informato del paziente e firmato l'assunzione di responsabilità ??

OK

- Scadenario Piani
- Nuovo Certificato
- Cerca Pazienti
- Cerca Paziente con PIN
- Ricerca nei Piani Terapeutici
- Segnalazione Malattie non comprese
- Elenco Malattie non comprese
- Estrazione Dati
- Gestione Somministrazione Orfani
- Elaborazione SAS
- Cambio Password
- Manuale

Malattie Rare

Piano Terapeutico Personalizzato

Utente connesso: aneurologo1

Paziente: ROSSI MARIO 01/02/1947

Inserimento / Modifica Prescrizione

1. Trattamenti extra-LEA prescrivibili gratuitamente in base a specifici protocolli regionali

Terapia	Nome commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost
CHININA SOLFATO	CHININA SOLFATO*20CPR 2	200 mg per 2/die	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AMITRIPTILINA	ADEPRIL*30CPR RIV 25MG	50 mg/die	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FLURAZEPAM	DALMADORM*30CPS 15MG	15 mg/die	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aggiungi farmaco

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza S.S. Farmacia Territoriale-Ospedale S. Antonio

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza S.S. Farmacia Territoriale-Ospedale S. Antonio

2. Farmaci e parafarmaci

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Nota-AIFA	Off-Label	Non-Sost
RILUZOLO	RILUTEK*56CPR RIV 50MG	50 mg/die	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aggiungi farmaco

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza
 Scegli una farmacia
 S.S. Farmacia Territoriale-Ospedale S. Antonio
 Servizio di Farmacia-P.O. Piove di Sacco

3. Richiesta di trattamento/i extra-LEA essenziali in base ai protocolli regionali di esenzione dal costo (per i residenti nelle ULSS della Regione Veneto in base alla nota prot. 305255/50070202 dell'11/06/2008)

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost	Galen.	Relaz.
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mostra

Aggiungi trattamento in esenzione

Farmacia che Procura: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

Farmacia che Eroga: Del Centro di Residenza Scegli una farmacia

La prescrizione di altri trattamenti (LEA) e la scelta della struttura erogatrice



Malattie Rare

- Scadenario Piani
- Nuovo Certificato
- Cerca Pazienti
- Cerca Paziente con PIN
- Ricerca nei Piani Terapeutici
- Segnalazione Malattie non comprese
- Elenco Malattie non comprese
- Estrazione Dati
- Gestione Somministrazione Orfani
- Elaborazione SAS
- Cambio Password
- Manuale

Regione di residenza: Veneto Azienda ULSS di residenza: PADOVA

Stato estero di residenza:

Indirizzo di domicilio

Domicilio diverso dalla residenza: Sì No

Indirizzo: _____ Cap: _____

Comune di domicilio: _____ Prov: _____

Regione di domicilio: _____ Azienda ULSS di domicilio: _____

Stato estero di domicilio: _____

Assistenza fornita da: Azienda ULSS di domicilio Azienda ULSS di residenza

Malattia

Malattia: SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA [Vedi scheda sul sito](#)

Malattia di riferim.: SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Codice esenzione: RF0100 Codice ICD9CM: 335.20

Medico certificatore: Dr. neurologo aneurologo

Usa Dietetici:

Usa farmaco orfano: Sì No Nome farmaco: _____

Dati Esordio Malattia

Primo centro che ha effettuato la diagnosi: _____

Data diagnosi: _____ Data esordio malattia (mm/aaaa): _____

Fonte dati esordio: Riferti da paziente Da documentazione

Dati Utente Certificatore

Centro che certifica: U.O. Clinica Neurologica

Presidio che certifica: Azienda Ospedaliera di Padova

Azienda che certifica: Azienda Ospedaliera di Padova

Data certificata: 10/12/2015

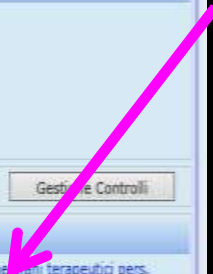
[Gestione Controlli](#)

Piani Terapeutici Personalizzati

Il paziente **non ha attivo** alcun piano terapeutico [Gestione piani terapeutici pers.](#)

Stampa Certificato [Condividi Paziente](#) [\[Inserisci segnalazione errore\]](#)

Il neurologo può aprire la cartella clinica alle altre UO del Centro: «condivisione paziente»



Condividi Paziente

**Il neurologo
seleziona le UO
del Centro di
Riferimento per
la
«condivisione»
del paziente**

Malattie Rare

Scadenario Piani

Nuovo Certificato

Cerca Pazienti

Cerca Paziente con PIN

Ricerca nei Piani Terapeutici

Segnalazione Malattie non comprese

Elenco Malattie non comprese

Estrazione Dati

Gestione Somministrazione Orfani

Elaborazione SAS

Cambio Password

Manuale

Condizione del Paziente

Utente connesso: **aneurologo1**

ROSSI MARIO

Data di nascita: 01/02/1947
Luogo di nascita: PADOVA (PD)
Codice sanitario:
Codice fiscale:

Malattia: **SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**
Data certificato: 10/12/2015
UO certificatore: **U.O. di Neurologia - U.O.S di Neuropatologia e Psicopatologia - Azienda Ospedaliera di Padova**
Medico certificato: **Dr. neurologo aneurologo**

Seleziona una o più UO dal "Centro per le malattie rare del sistema nervoso centrale-Padova" con le quali condividere il paziente:

- Centro di riabilitazione AISM Padova
- Fisiopatologia respiratoria
- U.O OSP SAN CAMILLO
- Psichiatria
- Pneumologia
- U.O. di Neurologia - U.O.S di Neuropatologia e Psicopatologia
- U.O. Neuropsichiatria Infantile
- U.O. Clinica Neurologica II
- Riabilitazione ortopedica
- Fondazione Federico Milcovich Padova (già UILDM)
- Dipartimento di Pediatria

Salva Condivisioni

Messaggio dalla pagina Web

? Vuoi condividere il paziente con le UO scelte?

OK Annulla

Da parte di: Dr. neurologo aneurologo
del Centro: U.O. di Neurologia - U.O.S di Neuropatologia e Psicopatologia - Azienda Ospedaliera di Padova
Tel/Fax: /
ULSS: A.O. PADOVA

A favore di: MARIO ROSSI
data di nascita: 01/02/1947
luogo di nascita: PADOVA (PD)
residenza: VIA ISTRIA, 1 - PADOVA (PD)
affetto da: SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

1. Trattamenti extra-LEA prescrivibili gratuitamente in base a specifici protocolli regionali

Terapia	Nome commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost	Scheda
AMITRIPTILINA	ADEPRIL*30CPR RIV 25MG	50 mg/die	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
CHININA SOLFATO	CHININA SOLFATO*20CPR 250MG	200 mg per 2/die	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
FLURAZEPAM	DALMADORM*30CPS 15MG	15 mg/die	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Farmacia che procura: S.S. Farmacia Territoriale - Ospedale S. Antonio (PADOVA)

Farmacia che eroga: S.S. Farmacia Territoriale - Ospedale S. Antonio (PADOVA)

2. Farmaci e parafarmaci

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Nota-AIFA	Off-Label	Non-Sost	Scheda
RILUZOLO	RILUTEK*56CPR RIV 50MG	50 mg/die	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Farmacia che procura: S.S. Farmacia Territoriale - Ospedale S. Antonio (PADOVA)

Farmacia che eroga: S.S. Farmacia Territoriale - Ospedale S. Antonio (PADOVA)

3. Richiesta di trattamento/i extra-LEA essenziali ed insostituibili da autorizzare in regime di esenzione dal costo (per i residenti nelle ULSS della Regione Veneto in base alla nota prot. 305255/50070202 dell'11/06/2008)

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost	Galen.	Relaz.	Scheda
	RESOURCE THICKENUP NEU 227G NP	2 barattoli/mese	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		mostra

Farmacia che procura: S.S. Farmacia Territoriale - Ospedale S. Antonio (PADOVA)

Farmacia che eroga: S.S. Farmacia Territoriale - Ospedale S. Antonio (PADOVA)

4. Note del prescrivente

controllo tra...

[Integra il piano PTP nr.49164](#)

**Il fisiatra
 integra il piano
 già esistente
 redatto dal
 neurologo**

Si fa presente che nel piano sono presenti anche le seguenti prescrizioni

Terapia	Nome commerciale	Posologia
AMITRIPTILINA	ADEPRIL*30CPR RIV 25MG	50 mg/die
CHINDINA SOLFATO	CHINDINA SOLFATO*20CPR 250MG	200 mg per 2/die
FLURAZEPAM	DALMADORM*30CPS 15MG	15 mg/die
Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia
RILUZOLO	RILUTEK*56CPR RIV 50MG	50 mg/die
Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia
	RESOURCE THICKENUP NEU 227G NP	2 barattoli/mese

Inserimento / Modifica Prescrizione

1. Trattamenti extra-LEA prescrivibili gratuitamente in base a specifici protocolli regionali

Terapia	Nome commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost
<input type="text" value="Scegli una terapia"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aggiungi farmaco				
Farmacia che Procura: <input type="radio"/> Del Centro <input type="radio"/> di Residenza <input type="text" value="Scegli una farmacia"/>				
Farmacia che Eroga: <input type="radio"/> Del Centro <input type="radio"/> di Residenza <input type="text" value="Scegli una farmacia"/>				

2. Farmaci e parafarmaci

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Nota-AIFA	Off-Label	Non-Sost
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aggiungi farmaco					
Farmacia che Procura: <input type="radio"/> Del Centro <input type="radio"/> di Residenza <input type="text" value="Scegli una farmacia"/>					
Farmacia che Eroga: <input type="radio"/> Del Centro <input type="radio"/> di Residenza <input type="text" value="Scegli una farmacia"/>					

3. Richiesta di trattamento/i extra-LEA essenziali ed insostituibili da autorizzare in regime di esenzione dal costo (per i residenti nelle ULSS della Regione Veneto in base alla nota prot. 305255/50070202 dell'11/06/2008)

Principio Attivo	Nome Commerciale	Posologia	Off-Label	Non-Sost	Galen.	Relaz.
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mostra
Aggiungi trattamento in esenzione						
Farmacia che Procura: <input type="radio"/> Del Centro <input type="radio"/> di Residenza <input type="text" value="Scegli una farmacia"/>						
Farmacia che Eroga: <input type="radio"/> Del Centro <input type="radio"/> di Residenza <input type="text" value="Scegli una farmacia"/>						

L'integrazione avviene nel contesto del piano assistenziale esistente e secondo la struttura consueta del piano terapeutico a più livelli



REGIONE Veneto

Centro per le malattie rare del sistema nervoso centrale-Padova
Azienda U.L.S.S. N. 16 Padova
Centro di riabilitazione AISM Padova

Integrazione id n. 49165
del Piano Terapeutico Personalizzato (PTP) n. 49165
(valido dal 10/12/2015 al 10/12/2016)

del signor ROSSI MARIO
C.F. T.S.

con esenzione per malattia rara RF0100 (ex DM 279/01)

Per il Medico

Trattamenti in attesa di autorizzazione all'erogazione in esenzione dalla partecipazione al costo da parte dell'Azienda ULSS di residenza:

IABLE - MYTOBII P10

S.S. Farmacia Territoriale-Ospedale S.
Antonio(PADOVA)

Consapevole che il Piano Terapeutico Personalizzato comprende già le seguenti prescrizioni:

- ADEPRIL*30CPR RIV 25MG - 50 mg/die
- CHININA SOLFATO*20CPR 250MG - 200 mg per 2/die
- DALMADORM*30CPS 15MG - 15 mg/die
- RILUTEK*56CPR RIV 50MG - 50 mg/die
- RESOURCE THICKENUP NEU 227G NP - 2 barattoli/mese



REGIONE Veneto

Centro per le malattie rare del sistema nervoso centrale-Padova
Azienda U.L.S.S. N. 16 Padova
Centro di riabilitazione AISM Padova

Integrazione id n. 49165
del Piano Terapeutico Personalizzato (PTP) n. 49165
(valido dal 10/12/2015 al 10/12/2016)

del signor ROSSI MARIO
C.F. T.S.

con esenzione per malattia rara RF0100 (ex DM 279/01)

Per il Paziente

Trattamenti in attesa di autorizzazione all'erogazione in esenzione dalla partecipazione al costo da parte dell'Azienda ULSS di residenza:

IABLE - MYTOBII P10

S.S. Farmacia Territoriale-Ospedale S.
Antonio(PADOVA)

Consapevole che il Piano Terapeutico Personalizzato comprende già le seguenti prescrizioni:

- ADEPRIL*30CPR RIV 25MG - 50 mg/die
- CHININA SOLFATO*20CPR 250MG - 200 mg per 2/die
- DALMADORM*30CPS 15MG - 15 mg/die
- RILUTEK*56CPR RIV 50MG - 50 mg/die
- RESOURCE THICKENUP NEU 227G NP - 2 barattoli/mese

**Duplica
copia del
PTP
integrato
dal
fisiatra**

Al paziente sono prescritti i seguenti **farmaci orfani**

ALGLUCOSIDASI ACIDA UMANA RICOMBINANTE - MYOZYME*1F 50MG/F 20ML

Posologia: 20 mg/kg ogni 2 settimane

Data Prima Somministrazione: 15/12/2013

Peso	<input type="text"/>	Kg.
Altezza (nei pazienti pediatrici)	<input type="text"/>	cm.
Circonferenza cranica (nei pazienti pediatrici)	<input type="text"/>	cm.
Massa Ventricolo Sinistro	<input type="text"/>	g
Test dei sei minuti di marcia*	<input type="text"/>	Metri Percorsi
Capacità vitale forzata (FVC)*	<input type="text"/>	FVC % predetto
Dosaggio Ac anti-alfa-gucosidasi acida umana ricombinante IgG	<input type="text"/>	KU/l
Dosaggio Ac anti-alfa-gucosidasi acida umana ricombinante IgE	<input type="text"/>	KU/l
Ventilazione invasiva	<input type="text"/>	SI/NO
Prestazioni motorie correlate all'età	<input type="text"/>	Scala motoria infantile Alberta

Farmacia che Eroga: Del Centro di

Residenza

Centro che Somministra/Monitora :

Questo Centro

Distretto

Osp. di Residenza

Note orfani:

Moduli specifici per tipo farmaco

- **32** prodotti commerciali con qualifica di farmaco orfano hanno nel sistema informativo una scheda specifica per la prescrizione ed il follow-up
- **21** principi attivi sono così monitorati
- **97** entità nosologiche collegate a livello del DB ad uno o più farmaci orfani

Scheda di prescrizione e follow-up
FARMACI ORFANI
(incluso monitoraggio reazioni avverse)

Moduli specifici per tipo farmaco

Nuova somministrazione del piano 26330 valido dal 05/12/2013 al 05/12/2014

Farmaco Orfano: MYOZYME*1F 50MG/F 20ML

Parametri di Efficacia:

Peso	<input type="text"/>
Altezza (nei pazienti pediatrici)	<input type="text"/>
Circonferenza cranica (nei pazienti pediatrici)	<input type="text"/>
Massa Ventricolo Sinistro	<input type="text"/>
Test dei sei minuti di marcia*	<input type="text"/>
Capacità vitale forzata (FVC)*	<input type="text"/>
Dosaggio Ac anti-alfa-gucosidasi acida umana ricombinante IgG	<input type="text"/>
Dosaggio Ac anti-alfa-gucosidasi acida umana ricombinante IgE	<input type="text"/>
Ventilazione invasiva	<input type="text"/>
Prestazioni motorie correlate all'età	<input type="text"/>

Data Somministrazione:

Dosaggio:

Premedicazioni: Sì No Se sì quali:

Eventuali effetti avversi a distanza

- Agitazione grave
- Agitazione lieve
- Agitazione moderata
- Aumento della pressione arteriosa grave
- Aumento della pressione arteriosa lieve
- Aumento della pressione arteriosa moderato
- Cefalea grave
- Cefalea lieve
- Cefalea moderata
- Eritema
- Irrequietezza
- Nausea grave
- Nausea lieve
- Nausea moderata
- Piressia grave
- Piressia lieve
- Piressia moderata
- Prurito
- Rash grave
- Rash lieve
- Rash moderato
- Reazione di ipersensibilità di tipo allergico grave
- Reazione di ipersensibilità di tipo allergico lieve
- Reazione di ipersensibilità di tipo allergico moderata
- Reazione nel punto di infusione grave
- Reazione nel punto di infusione lieve
- Reazione nel punto di infusione moderata
- Senso di costrizione al petto
- Tachicardia grave
- Tachicardia lieve
- Tachicardia moderata
- Tosse grave
- Tosse lieve
- Tosse moderata
- Tremore grave
- Tremore lieve
- Tremore moderato
- Vertigine grave

Eventuali effetti avversi alla somministrazione

- Affaticamento grave
- Affaticamento lieve
- Affaticamento moderato
- Aumento della pressione arteriosa grave
- Aumento della pressione arteriosa lieve
- Aumento della pressione arteriosa moderato
- Brividi grave
- Brividi lieve
- Brividi moderato
- Cefalea grave
- Cefalea lieve
- Cefalea moderata
- Dispnea grave
- Dispnea lieve
- Dispnea moderata
- Edema angioneurotico grave
- Edema angioneurotico lieve
- Edema angioneurotico moderato
- Iperidrosi grave
- Iperidrosi lieve
- Iperidrosi moderata
- Nausea grave
- Nausea lieve
- Nausea moderata
- Orticaria grave
- Orticaria lieve
- Orticaria moderata
- Piressia grave
- Piressia lieve
- Piressia moderata
- Rantoli gravi
- Rantoli lievi
- Rantoli moderati
- Rash grave
- Rash lieve
- Rash moderato
- Reazione di ipersensibilità di tipo allergico grave
- Reazione di ipersensibilità di tipo allergico lieve

Efficacia clinica

Sicurezza (ADR)

Scheda di somministrazione FARMACI ORFANI

- **163** parametri di efficacia presenti complessivamente nelle schede di follow-up dei farmaci orfani
- **667** gli effetti avversi, distinti ulteriormente in effetti avversi alla somministrazione ed effetti avversi a distanza

Registro GH

Malattie Rare

Ricerca Richieste
Farmaci

Ricerca Richieste
Ricovero

Cambio Password

Manuale

Richieste Farmaco Estero del Piano Terapeutico

Utente connesso: mr_farm_pd

Elenco Richieste del Piano 37654 valido dal 03/06/2015 al 03/06/2016

Non esistono richieste già caricate per questo piano terapeutico

Nuova Richiesta FUCIDINE 250 MG 10 CPS

Richiesta Estero

Utente connesso: mr_farm_pd

Richiesta di importazione di farmaco non registrato in Italia come da Decreto 11 Febbraio 1997.

Rivolta alla Farmacia Ospedaliera : S.S. Farmacia Territoriale - Ospedale S. Antonio

ACIDO FUSIDICO - FUCIDINE 250 MG 10 CPS

Posologia: 1 cp/die
Forma: CAPSULE
Via: Orale
Dosaggio Specialità: 250 mg
Confezione da: 10
Specificità della condizione del paziente: ..
Definizione della Richiesta: ..
Bibliografia: ..

Riservato alla farmacia:

Data Richiesta

Nome Commerciale

Confezione da

Quantità(numero/lettere)

Ditta Produttrice

Paese di Provenienza

Ditta Import

Indirizzo Ditta Import

Tel. Ditta Import

Fax. Ditta Import

Dogana

Indirizzo Farmacia

Richiesta on-line di
importazione dei
farmaci esteri

Campi generici da compilare

Data insorgenza reazione (gg/mm/yyyy):

Origine etnica del soggetto:

Descrizione della reazione ed eventuale diagnosi:
 Effetti avversi a distanza: Anemia grave;
 Effetti avversi immediati: Atrofia cutanea;

Eventuali esami di laboratorio rilevanti per ADR (risultati e date degli accertamenti):

Azioni intraprese (specificare):

La reazione osservata deriva da:

Interazione Abuso
 Off Label Esposizione Professionale
 Errore Terapeutico Misuso
 Overdose

Gravità della reazione:

Non Grave Decesso
 Invalidità grave o permanente Ha messo in pericolo
 Dapedalizzazione o prolungamento Anomalia congenita/
 Altra condizione clinicamente rilevante

Data esito (gg/mm/yyyy):

Esito:

Risoluzione Completa ADR
 Risoluzione con postumi
 Miglioramento
 Reazione invariata o peggiorata
 Decesso:

dovuto a reazione avve
 il farmaco può avere co
 non dovuto al farmaco
 causa sconosciuta

Non Diposobinibile

Campi da compilare per i pazienti donne

Informazioni sui Farmaci

Farmaco sospetto A

Nome del Farmaco sospetto:

Lotto:

Dosaggio/Frequenza:

Via di somministrazione:

Usato dal giorno (gg/mm/yyyy):

al giorno (gg/mm/yyyy):

Il farmaco è stato sospeso? SI NO

La reazione è migliorata dopo la sospensione? SI NO

Il farmaco è stato ripreso? SI NO

Sono ricomparsi i sintomi dopo la risomministrazione? SI NO

Indicazioni o altro motivo per cui il farmaco è stato usato:

Farmaco sospetto B
Farmaco sospetto C
Farmaco concomitante A
Farmaco concomitante B
Altro

Scheda nazionale on-line di farmacovigilanza

AIFA

SCHEDA UNICA DI SEGNALAZIONE DI SOSPETTA REAZIONE AVVERSA

1. Iniziali Paziente	2. Data di Nascita	3. Sesso	4. Data Insorgenza Reazione	5. Origine Etnica	Codice Segnalazione
G-B	02/02/2004	M <input checked="" type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>			
1.a. Peso(kg)	1.b. Altezza(cm)	1.c. Data ultima mestruazione	1.d. Gravidanza	<input type="checkbox"/> sconosciuta	1.e. Allattamento
			<input type="checkbox"/> 1° trimestre <input type="checkbox"/> 2° trimestre <input type="checkbox"/> 3° trimestre		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> No

8. Descrizione della reazione ed eventuale Effetti avversi a distanza: Anemia grave; Effet

7. Indicare se la reazione osservata deriva da:

Interazione Errore Terap
 Abuso Misuso
 Off Label Overdose
 Esposizione Professionale

9. Eventuali esami di laboratorio rileva

11. Azioni intraprese

12. Farmacoli sospetti:

A)
 13. Lotto:
 15. Via di Somministrazione:
 17. Il farmaco è stato sospeso?: SI No
 19. Il farmaco è stato ripreso?: SI No
 21. Indicazioni o altro motivo per cui il farm

B)
 13. Lotto:
 15. Via di Somministrazione:
 17. Il farmaco è stato sospeso?: SI No
 19. Il farmaco è stato ripreso?: SI No
 21. Indicazioni o altro motivo per cui il farm

C)
 13. Lotto:
 15. Via di Somministrazione:
 17. Il farmaco è stato sospeso?: SI No
 19. Il farmaco è stato ripreso?: SI No
 21. Indicazioni o altro motivo per cui il farm

AIFA

22. Farmacoli concomitanti:

A)
 23. Lotto:
 25. Via di Somministrazione:
 27. Il farmaco è stato sospeso?: SI No
 29. Il farmaco è stato ripreso?: SI No
 31. Indicazioni o altro motivo per cui il farmaco è stato usato

24. Dosaggio/Frequenza:
 26. Durata dell'uso:
 dal al
 28. La reazione è migliorata dopo la sospensione? SI No
 30. Sono ricomparsi i sintomi dopo la risomministrazione? SI No

B)
 23. Lotto:
 25. Via di Somministrazione:
 27. Il farmaco è stato sospeso?: SI No
 29. Il farmaco è stato ripreso?: SI No
 31. Indicazioni o altro motivo per cui il farmaco è stato usato

24. Dosaggio/Frequenza:
 26. Durata dell'uso:
 dal al
 28. La reazione è migliorata dopo la sospensione? SI No
 30. Sono ricomparsi i sintomi dopo la risomministrazione? SI No

32. Uso concomitante di altri prodotti a base di piante officinali, integratori alimentari, ecc.

33. Condizioni predisponenti e/o concomitanti

34. Altre informazioni

INFORMAZIONI SULLA SEGNALAZIONE E SUL SEGNALATORE

35. Indicare se la reazione è stata osservata nell'ambito di:
 Progetto di Farmacovigilanza Attiva
 Registro Farmaco
 Studio Osservazionale titolo studio: tipologia: numero:

Medico Medicina Generale Medico Specialista

37. Dati del Segnalatore
 Nome e Cognome: Dr. r. nr. centro gh
 Indirizzo:
 Tel/fax:
 E-mail:
 38. ASL di appartenenza: A.O. PADOVA
 39. Regione: Veneto
 40. Data di compilazione: 03/06/2015

Rilasciato il 03/06/2015

(Timbro e firma)

Estrai flusso DDF3

Estrai Flusso FAROSP

Cambio Password

Manuale

Estrazione dati Flusso DDF3 farmaci

Utente connesso: Dr. referente farmacia

Saranno estratti i due file del flusso DDF3 relativi all'anno e al mese specificati.

ULSS di competenza:

Azienda U.L.S.S. N. 16 Padova

Anno:

2015

Mese:

- Gennaio
- Febbraio
- Marzo
- Aprile
- Maggio
- Giugno
- Luglio
- Agosto
- Settembre
- Ottobre
- Novembre
- Dicembre

File:

- Dati di Prescrizione
- Dati dei Farmaci

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S
1	Registro Malattie Rare: dati scaricati il 03/06/2015																		
2	Scarico DATI PRESCRIZIONE DDF3 asi: Azienda U.L.S.S. N. 16 Padova																		
3																			
4	Periodo: mese Gennaio anno 2015																		
5																			
6	Il campo StrutturaErogatrice deve essere sostituito con il codice HSP11.																		
7	Il campo IdContatto deve essere sostituito con il codice progressivo aziendale.																		
8																			
9	CodiceAzi	TipoEroga	StrutturaE	TipoEroga	CanaleDiE	TipoCont	IdContatto	CodicePre	TipoPresc	DataPresc	Tipoident	IdentifUt	DataNasci	Sesso	Cittadinar	ComuneS	TEAM	TipoStrutturaErogant	
10	116	1 S.S. Farma	2 D			2 GH820		H		20141218	2 STP00000	20100215	F	100	28060				
11	116	1 S.S. Farma	2 D			2 GH872		H		20141231	2 STP00000	20000101	M	100	28060				
12	116	1 S.S. Farma	2 D			2 GH940		H		20150109	2 STP00000	20000101	M	100	28060				
13	116	1 S.S. Farma	2 D			2 GH1095		H		20150114	2 STP00000	20130101	F	100	28060				
14	116	1 S.S. Farma	2 D			2 GH1135		D		20150105	2 STP00000	20020602	F	100	28060				
15																			

Estrazione dati del flusso DDF3 (prescrizioni GH)

PAZIENTI IN TERAPIA CON GH IN VENETO

Prima e dopo l' avvio del S.I.

PZ. TOTALI

PRIMA: **887**

DOPO: **736**

- 17 %

PZ. PEDIATRICI

PRIMA: **577**

DOPO: **425**

- 27 %

**SPESA MEDIA
TRIMESTRALE**

PRIMA:
1.328.524 E

DOPO:
1.028.492 E

- 23 %

Accesso migliorato ai Farmaci Orfani

N pazienti eleggibili al trattamento con orfani

Da 122 a 170 per milione ab.

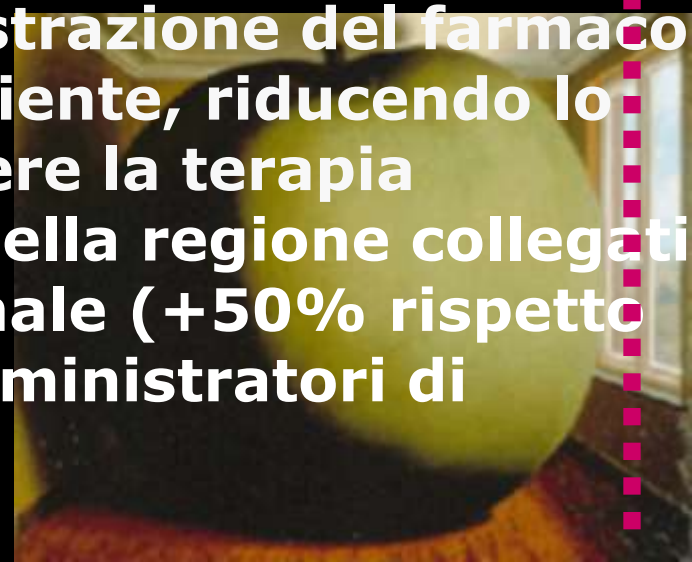
Pazienti entrati in terapia con un farmaco orfano

Dal 25% a oltre il 33% dei pazienti eleggibili

Luogo di erogazione e somministrazione

➤ **Nel caso della ERT, in oltre il 47% dei PTP si è realizzata una erogazione/somministrazione del farmaco orfano vicino al luogo di vita del paziente, riducendo lo spostamento del paziente per ottenere la terapia**

➤ **22 centri di ospedali di residenza della regione collegati ad hoc al sistema informativo regionale (+50% rispetto allo scorso anno) con il ruolo di somministratori di farmaci orfani**



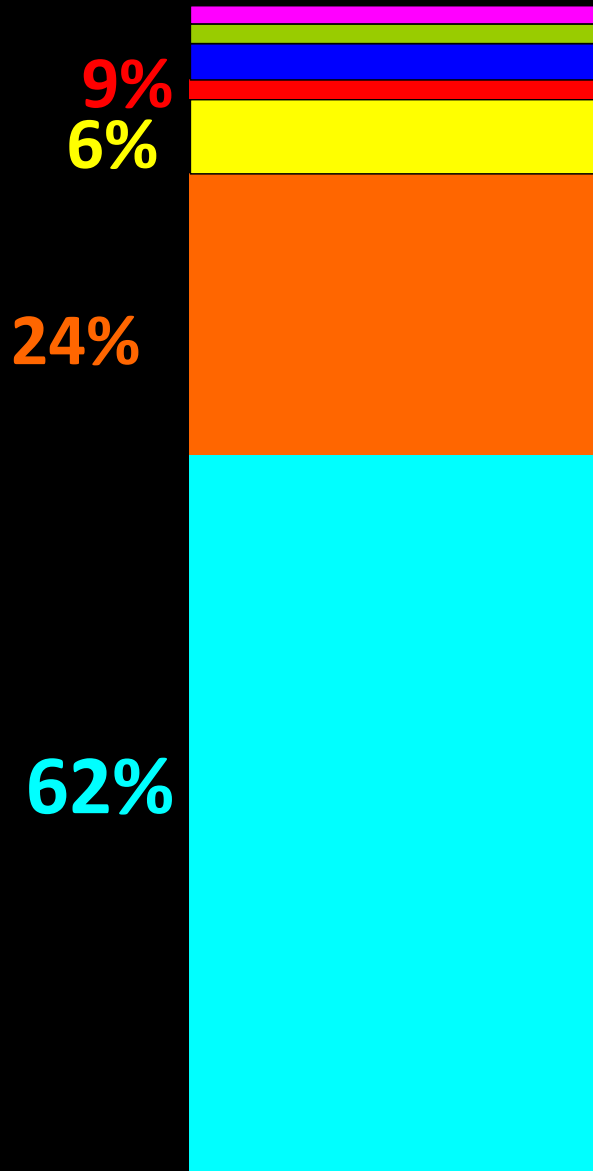
Complessità

Macrogruppo diagnosi	Trattamenti prescritti	Media per PTP	N. max per PTP
Malformazioni congenite	4177	3,6	38
Sangue e organi ematopoietici	2379	1,5	9
Sistema nervoso-SNC	1950	2,2	20
Metabolismo (aminoacidi)	1571	2,9	18
Apparato visivo	1169	1,3	6
Ghiandole endocrine	1067	2,3	21
Disturbi immunitari	1062	2,4	13
Sistema nervoso-SNP	643	1,9	8
Sistema digerente	486	14,3	40
Metabolismo (carboidrati)	358	2,3	15
Pelle e tess. sottocutaneo	302	3,5	26
Metabolismo (minerali)	297	1,5	5
Sist. osteomuscolare e tess. connettivo	246	3,8	14
Metabolismo (lipidi)	196	1,5	6
Apparato genito-urinario	180	1,8	8
Metabolismo (altro)	109	3,9	13
Sistema circolatorio	99	2,4	11
Tumori	15	1,9	5
Condizioni morbose di orig. perinatale	3	3,0	3
Metabolismo (proteine)	3	1,5	2

Exhaustivity: monitored treatments

42% of patients treated

with OD receive
co-treatments



24%

62%

DRUGS+GALENICALS+PARAPHARMACEUTICALS

DRUGS+GALENICALS

DIETETICS+DRUGS+MEDICAL DEVICES

DRUGS+PARAPHARMACEUTICALS

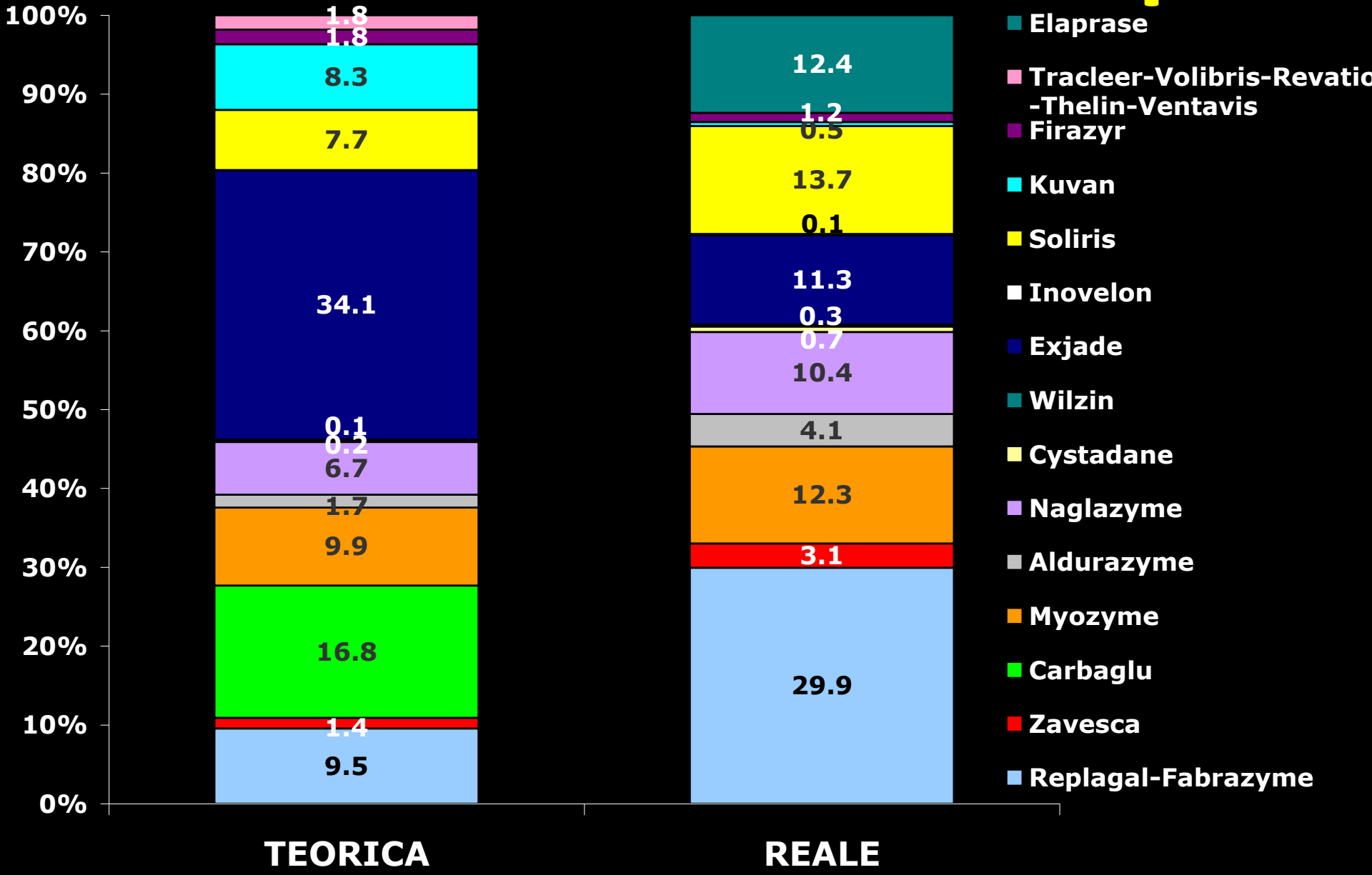
DIETETICS+DRUGS+PARAPHARMACEUTICALS

DIETETICS+DRUGS


SYMPTOMATIC DRUGS



% Spesa



Non solo farmaci orfani Altri farmaci ad alto costo

Gruppo terapeutico	ATC	Alcuni esempi	Usa in "real world"
Fattori della coagulazione del sangue	B02BD	vari	 ON-LABEL
Sostanze chelanti del ferro	V03AC	deferiprone	
Anticorpi monoclonali	L01XC	bevacizumab rituximab	
Sostanze ad azione immunosoppressiva selettiva	L04AA	sirolimus	
		leflunomide	
		acido micofenolico	
Inibitori del fattore alfa di necrosi tumorale (TNF- α)	L04AB	etanercept	
		infliximab	
		adalimumab	
Inibitori dell'interleuchina	L04AC	canakinumab	
		anakinra	
Altre sostanze ad azione immusoppressiva	L04AX	azatioprina	
		thalidomide	
		methotrexate	
		lenalidomide	
Immunoglobuline, umane normali	J06BA	Ig uso intramuscolare	
		Ig uso endovenoso	
Interferoni	L03AB	interferon alfa-2a	
		interferon alfa-2b	
		peginterferon alfa-2a	
Altri preparati antianemici	B03XA	eritropoietina	
Somatropina e agonisti della somatropina	H01AC	somatropina	
Altri antineoplastici	L01XX	bortezomib	
		idroxycarbamide	
Ormone anticrescita	H01CB	teriparatide	
		somatostatina	
		lanreotide	
Analoghi dell'ormone liberatore delle gonadotropine	L02AE	triptorelina	


OFF-LABEL

**sia in commercio in Italia
sia importati dall'estero**

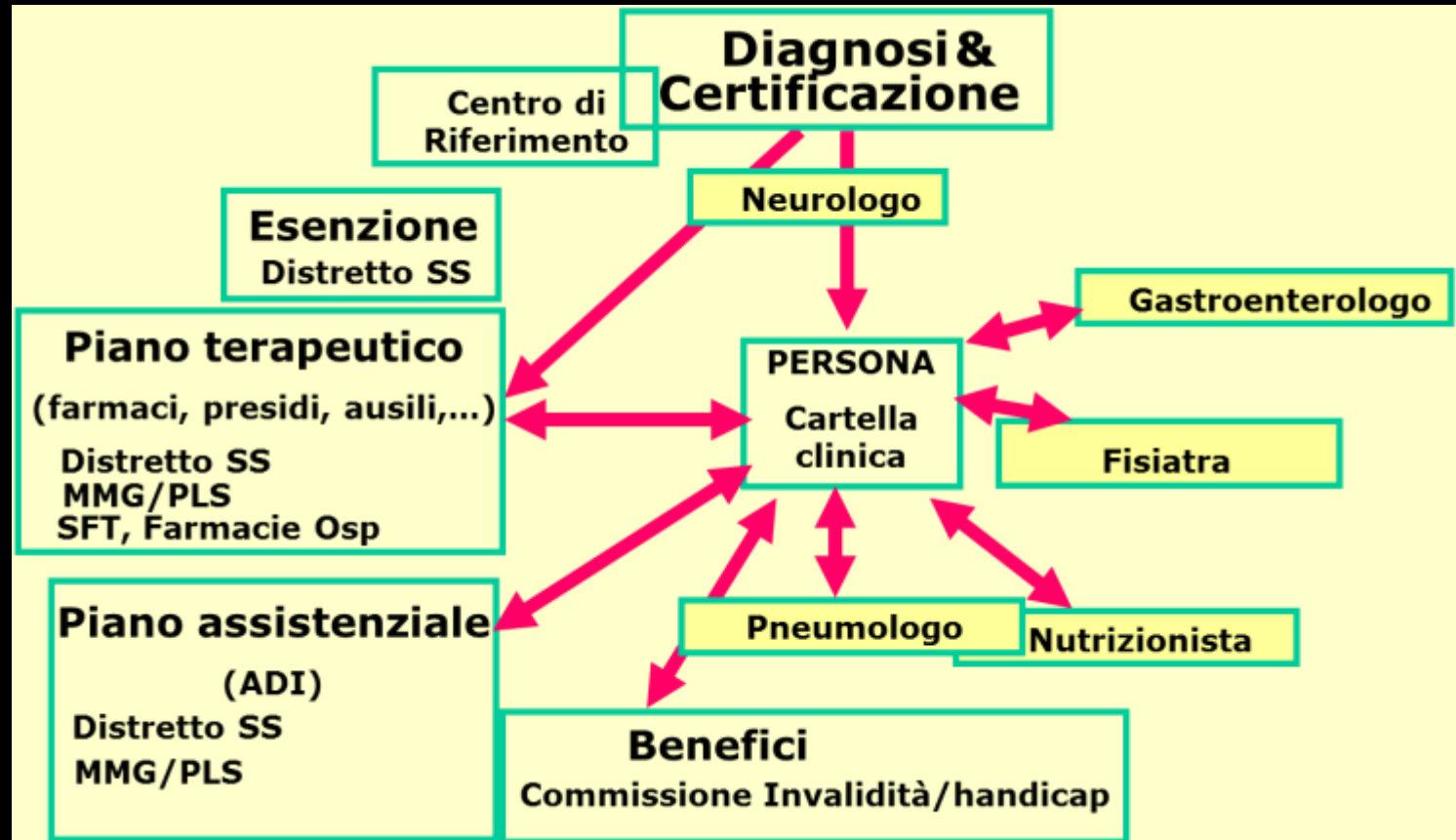
SLA

PERCORSO ASSISTENZIALE CONDIVISO

Gruppo di lavoro misto:

Centri di Riferimento, Fisiatri, Pneumologi, MMG, Medici Distretto, Direttori Sanitari, Direttori Servizi Sociali, Uffici Ausili, Farmacisti, Commissioni invalidità, Associazioni pazienti.

SLA



SLA

Dati Utente Certificatore

Centro che certifica: U.O. Clinica Neurologica
Presidio che certifica: Azienda Ospedaliera di Padova
Azienda che certifica: Azienda Ospedaliera di Padova
Data certificato: 06/01/2012

Gestione Controlli

Piani Terapeutici Personalizzati

Il paziente **non ha attivo** alcun piano terapeutico
Stampa Certificato [Inserisci segnalazione errore]

Condizione del Paziente

Utente connesso: mr_centro_pedpd

ROSSI MARIO

Data di nascita: 25/01/1947
Luogo di nascita: PADOVA (PD)
Codice sanitario:
Codice fiscale:

Malattia: SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
Data certificato: 06/01/2012
Medico certificato: Dr.ssa mr_centro_pedpd

Farmaci Esenz. Altri Farmaci Trattamenti Note PTP Diete
 Epicrisi Comorbidità Segni Sintomi Menomazioni
 Parola Chiave
 Periodo Dal Al

<< < > >> Pag. 0

Segni e sintomi

Co-morbidità

Impairment

Nuova

Controllo clinico

(neurologo,
fisiatra,
pneumologo,...)

SLA

Segni Close

Ricerca Guidata

Sistema ←

Alterazioni ←

Ricerca Libera

Ricerca testo

Elenco Segni

Descrizione
<input checked="" type="checkbox"/> Apnee notturne ←
<input type="checkbox"/> Bradipnea
<input type="checkbox"/> Iperpnea
<input type="checkbox"/> Ipopnea
<input type="checkbox"/> Polipnea
<input type="checkbox"/> Respiro di Kussmaul
<input type="checkbox"/> Respiro dissociato di Grocco
<input type="checkbox"/> Respiro incrociato di Wenckeback
<input type="checkbox"/> Respiro paradossale addominale
<input type="checkbox"/> Respiro paradossale toracico
<input type="checkbox"/> Respiro periodico di Biot

Nuovo Controllo

Data

[Elenco Segni](#)

Sintomi Close

Ricerca Guidata

Sistema ←

Ricerca Libera

Ricerca testo

Elenco Sintomi

Descrizione
<input type="checkbox"/> Alitosi
<input type="checkbox"/> Conato di vomito
<input type="checkbox"/> Crisi di dolore addominale
<input type="checkbox"/> Defecazione dolorosa
<input type="checkbox"/> Diarrea acquosa
<input type="checkbox"/> Diarrea acuta
<input type="checkbox"/> Diarrea cronica
<input type="checkbox"/> Disappetenza
<input checked="" type="checkbox"/> Disfagia ←
<input type="checkbox"/> Dispepsia
<input checked="" type="checkbox"/> Distensione addominale ←
<input type="checkbox"/> Disturbi dell'appetito

Segni/sintomi
(neurologo, fisiatra,
pneumologo,...)

Comorbidità

(neurologo, fisiatra,
pneumologo,...)

SLA

Comorbidità Close

Ricerca Guidata

Macro Diagnosi: ←

Sotto Diagnosi: ←

Diagnosi a 3 cifre: ←

Ricerca Libera

Ricerca testo:

Elenco Diagnosi

Icd9CM	Descrizione
<input type="checkbox"/>	402 Cardiopatia ipertensiva
<input checked="" type="checkbox"/>	4021 Cardiopatia ipertensiva benigna ←
<input type="checkbox"/>	40211 Cardiopatia ipertensiva benigna con insufficienza cardiaca congestizia
<input type="checkbox"/>	40210 Cardiopatia ipertensiva benigna senza insufficienza cardiaca congestizia
<input type="checkbox"/>	4020 Cardiopatia ipertensiva maligna
<input type="checkbox"/>	40201 Cardiopatia ipertensiva maligna con insufficienza cardiaca congestizia
<input type="checkbox"/>	40200 Cardiopatia ipertensiva maligna senza insufficienza cardiaca congestizia
<input type="checkbox"/>	4029 Cardiopatia ipertensiva non specificata
<input type="checkbox"/>	40291 Cardiopatia ipertensiva non specificata con insufficienza cardiaca congestizia

Scala ALSFRS_r (neurologo, vista da tutti gli specialisti)

SLA

SCALE FUNZIONALI Close

Ricerca GUIDATA

Scala

Item

Ricerca L

Ricerca testo

Elenco Disturbi

<input type="checkbox"/>	4	Processo fonatorio normale
<input type="checkbox"/>	3	Alterazione evidenziabile del linguaggio
<input type="checkbox"/>	2	Linguaggio intellegibile con ripetizioni
<input type="checkbox"/>	1	Linguaggio associato a comunicazione non vocale
<input checked="" type="checkbox"/>	0	Impossibilità ad un linguaggio utile

SCALE FUNZIONALI Close

Ricerca GUIDATA

Scala

Item

Ricerca LIBERA

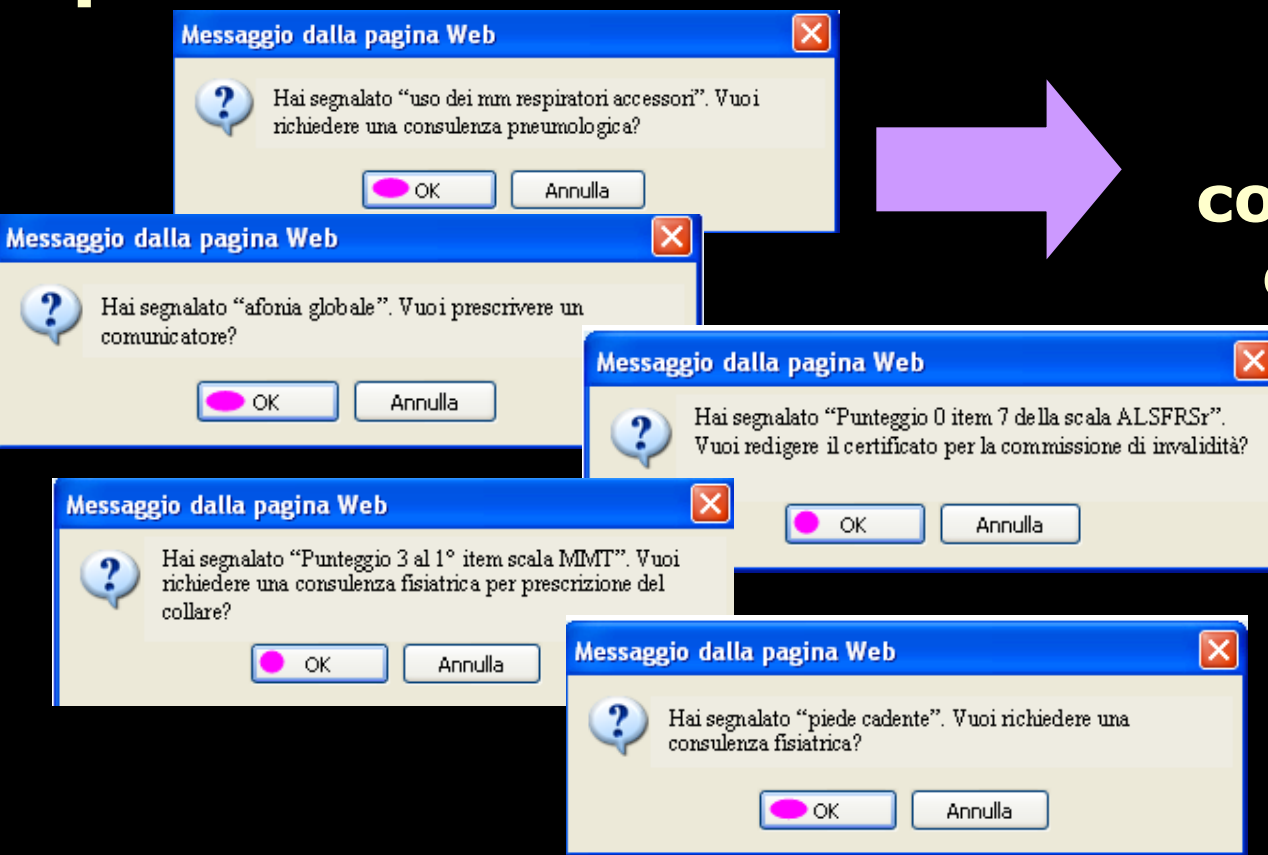
Ricerca testo

Elenco Disturbi

<input type="checkbox"/>	4	Normale
<input type="checkbox"/>	3	Lieve ma chiaro eccesso di saliva con possibile scolo nelle ore notturne
<input type="checkbox"/>	2	Moderato eccesso di saliva con possibile minimo scolo nelle ore diurne
<input type="checkbox"/>	1	Marcato eccesso di saliva con scolo nelle ore diurne
<input checked="" type="checkbox"/>	0	Marcato scolo di saliva con continua necessità di asciugatura

Uscite diverse secondo albero decisionale definito a priori

SLA

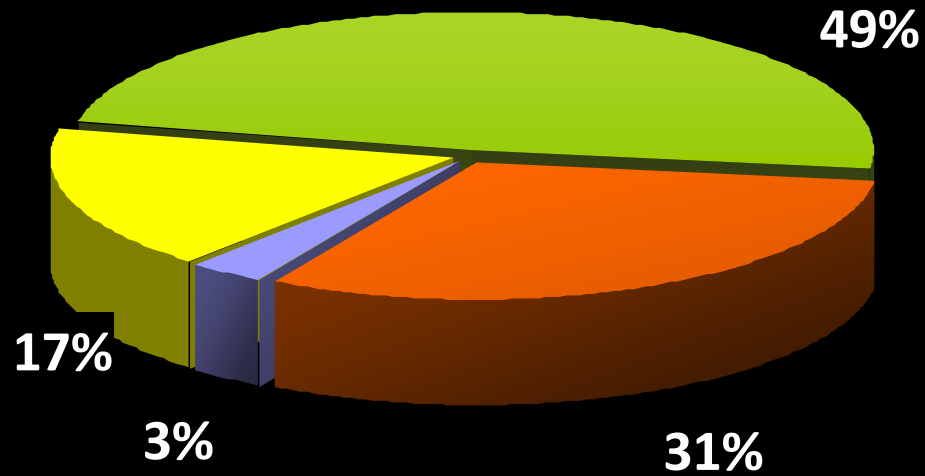


**Richiesta
consulenza, inv
civile, ausili**

**"vista" sul SI dello
specialista,
professionista
chiamato in
consulenza o a fare
qualche attività
(autorizzare,
distribuire,
somministrare,..)**

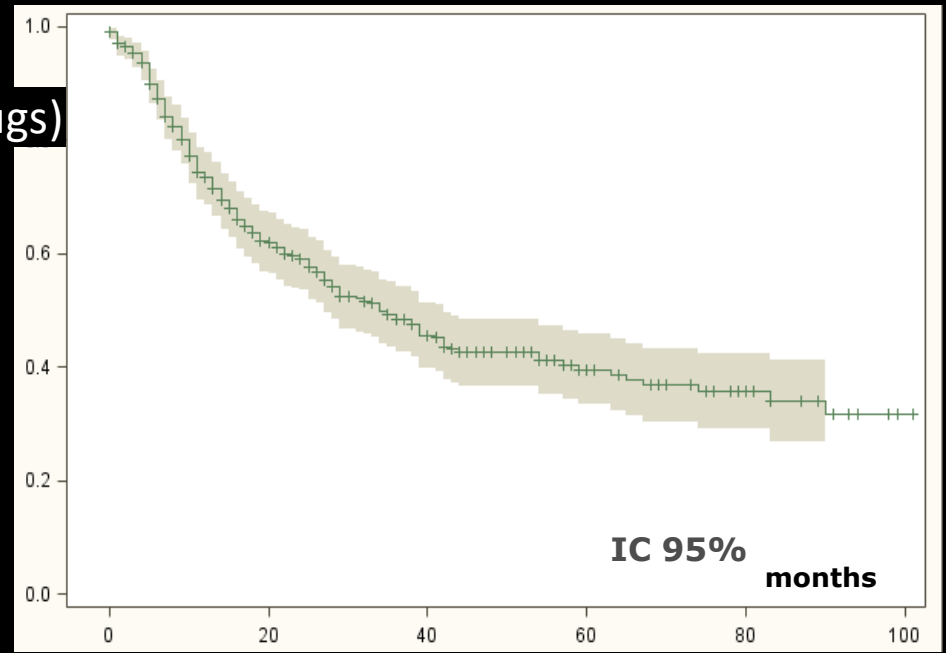
**Inserimento dati
SI, visibili a chi
ha richiesto**

Prescrizioni a pazienti con SLA

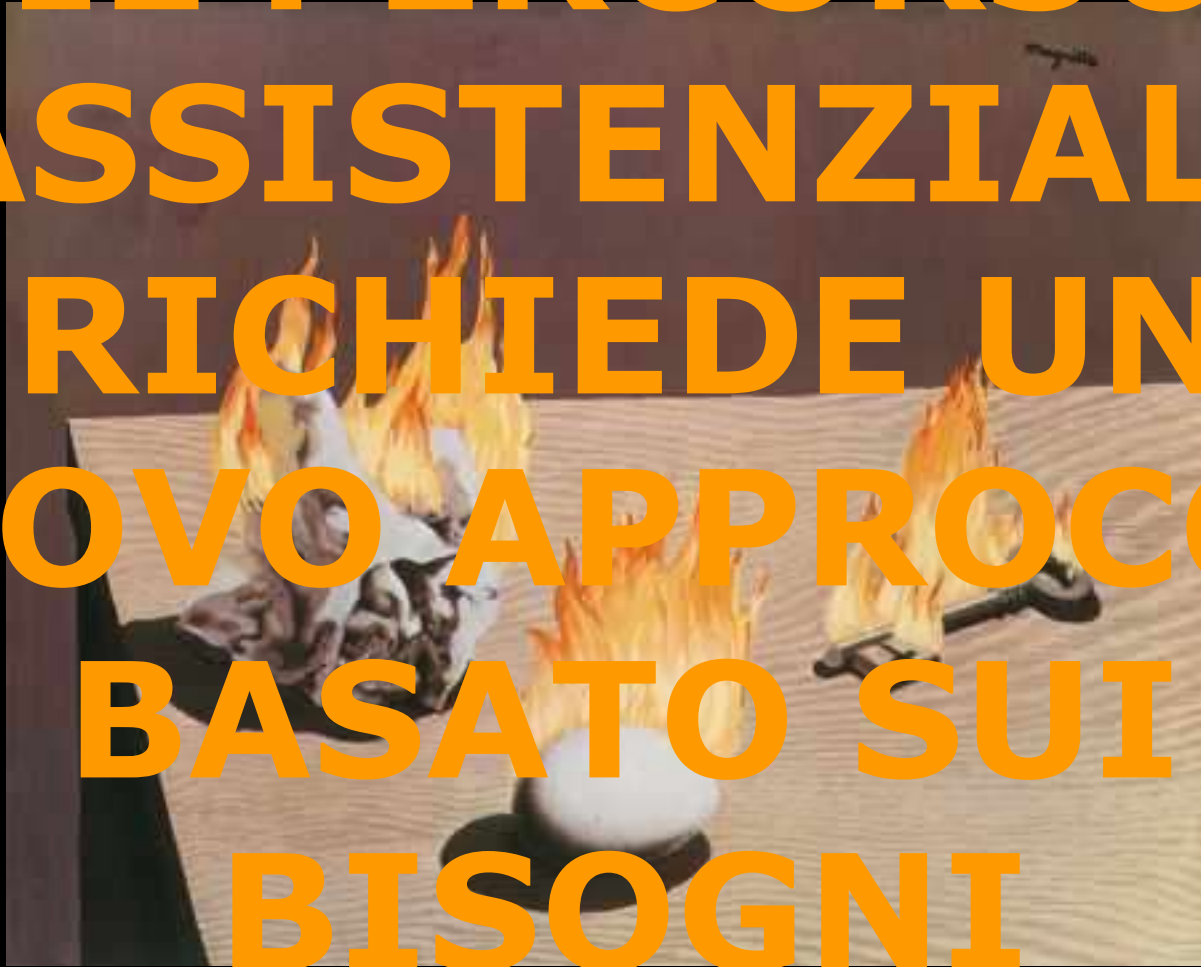


- Galenicals
- Treatments approved through protocols
- LEA treatments
- Other authorised treatments (not only drugs)

Curva sopravvivenza



**IL PERCORSO
ASSISTENZIALE
RICHIEDE UN
NUOVO APPROCCIO
BASATO SUI
BISOGNI
ASSISTENZIALI**



SEMPRE

PRESA

IN

- X ogni paziente / famiglia
- X ogni malattia
- X ogni fase di malattia

CARICO

TECNICA



deve supportare

**Il massimo sviluppo possibile/
la dignità/l'inclusione sociale/
la non-discriminazione/**

**La qualità della
sopravvivenza**

La Presa in Carico



**Disegnare un
piano
assistenziale**

Preso in carico

**tagliato sul paziente
e sulla famiglia**

dinamico nel tempo

**che assicurino continuità tra
il centro di riferimento,
l'ospedale, il territorio,
il luogo di vita della persona**

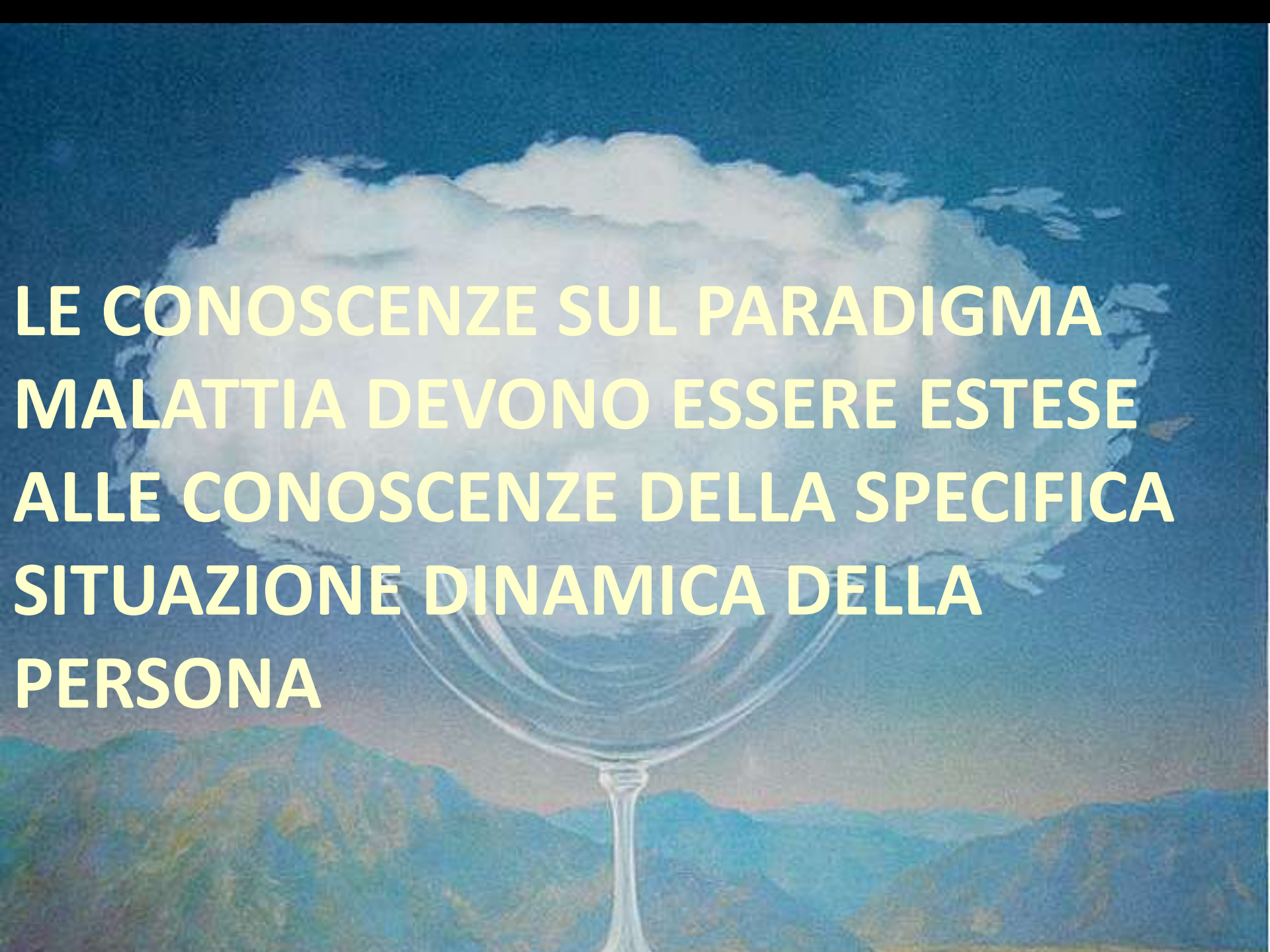
Presenza in carico

I piani assistenziali

dipendono dai

Bisogni Assistenziali





**LE CONOSCENZE SUL PARADIGMA
MALATTIA DEVONO ESSERE ESTESE
ALLE CONOSCENZE DELLA SPECIFICA
SITUAZIONE DINAMICA DELLA
PERSONA**



**Dalla malattia
al profilo di menomazione**

**Dalla menomazione
al functioning**

**Dal functioning
alle attività**

**(cosa può fare, cosa ci si aspetta
che faccia, cosa vuole fare)**

**Dalle attività
all'ambiente di vita
(famiglia, scuola, lavoro...)**

MULTIDISCIPLINARE

Gli interventi comprendono
il trattamento medico, sanitario e socio-
sanitario

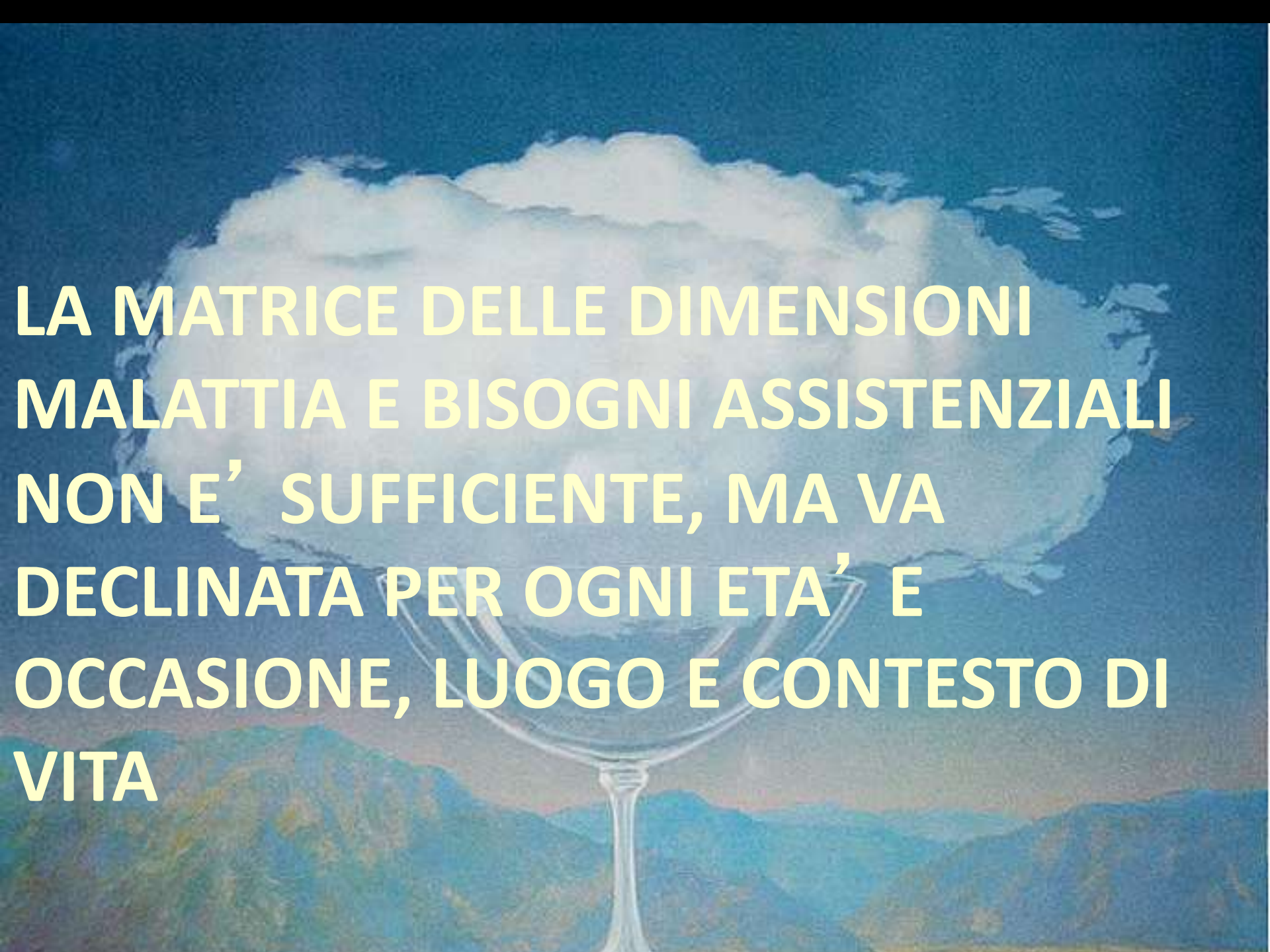
MA

Anche le dimensioni sociale,
educazionale, lavorativa, emozionale,
culturale...

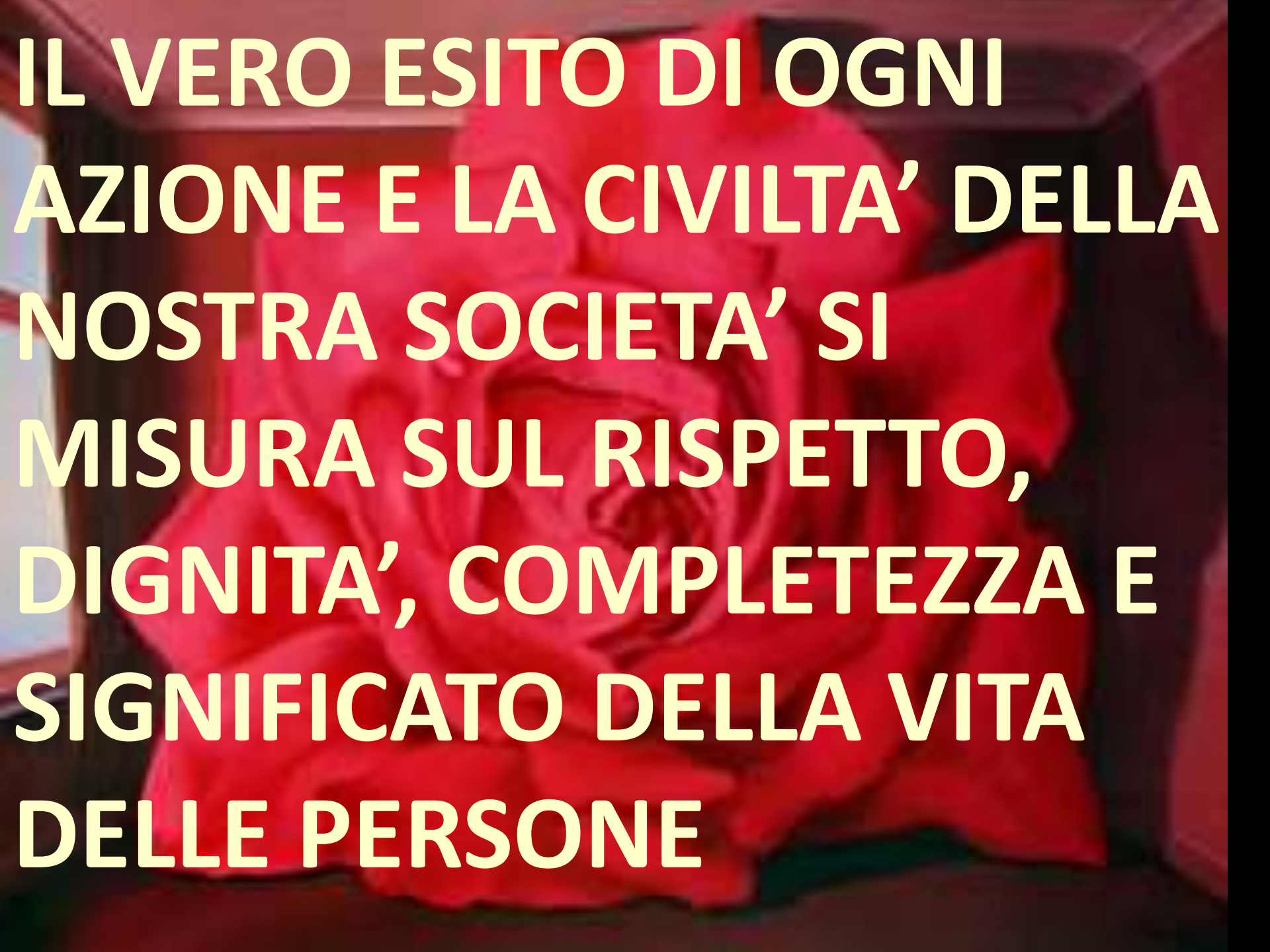
MULTISETTORIALE



MULTIDIMENSIONALE



**LA MATRICE DELLE DIMENSIONI
MALATTIA E BISOGNI ASSISTENZIALI
NON E' SUFFICIENTE, MA VA
DECLINATA PER OGNI ETA' E
OCCASIONE, LUOGO E CONTESTO DI
VITA**

A close-up photograph of a vibrant red rose, slightly out of focus, serving as the background for the text. The rose's petals are layered and detailed, with a rich red color. The text is overlaid in a bold, white, sans-serif font, centered horizontally and vertically across the image.

**IL VERO ESITO DI OGNI
AZIONE E LA CIVILTA' DELLA
NOSTRA SOCIETA' SI
MISURA SUL RISPETTO,
DIGNITA', COMPLETEZZA E
SIGNIFICATO DELLA VITA
DELLE PERSONE**