



**Una presa in carico più equa ed olistica di una persona con
malattia rara.**

Il Tavolo Rete Metropolitana Malattie Rare

Bologna, 09/11/2023



LE MALATTIE RARE IN NUMERI

- Più di 600.000 persone con malattia rara esenti in Italia, con una prevalenza stimata dell'**1,03%** (fonte: Registri Regionali Malattie Rare)
- Maggior prevalenza tra le donne e gli adolescenti
- Spesa sanitaria stimata di circa 2 miliardi €, l'1,7% sulla spesa sanitaria nazionale
- Il numero di malati rari che hanno usufruito del fondo AIFA (L. 326/2003) è aumentato in maniera esponenziale passando dalle 20 persone del 2016 alle 1.361 del 2020
- La spesa per malato raro, in media, si avvicina a quella sostenuta per un cittadino con due malattie croniche

LE AZIONI DA INTRAPRENDERE

- Il PNMR 2013-2016 si è concentrato sull'individuazione delle azioni utili a ridurre i tempi diagnostici e sullo sviluppo di percorsi assistenziali garantiti e declinati in relazione al profilo dei bisogni del paziente
- Le malattie rare sono frequentemente caratterizzate da coinvolgimento multiorgano, da qui la necessità di favorire una presa in carico multidisciplinare



Gli elementi distintivi della rarità

- Approccio multi-stakeholder e ruolo dell'expertise dei diversi professionisti sanitari e dei pazienti.
- Pluralità disciplinare e identificazione dei centri di competenza.
- Centralità delle politiche promosse a livello europeo e mobilità dei pazienti.



Necessità di reti cliniche e assistenziali e governance multi-livello.

Nominato in riunione CTSSM del 22 Settembre 2022

Componenti:

Dott.ssa Pamela Magini

IRCCS S.Orsola

Dott.ssa Mascia Bertocchi

AUSL Bologna

Dott.ssa Annalisa Scopinaro

UNIAMO

Prof. Guido Cocchi

CTSSM Bologna

Prof. Francesco Paolucci

UniBo

Dott. Luca Sangiorgi

IOR

Project Manager:

Dott.ssa Margherita Casarini

IOR





Attività svolte

Dalla sua creazione il tavolo CTSSM RMMR ha:

- ✓ Effettuato vari incontri (in presenza e virtuali);
- ✓ effettuato un censimento delle Strutture che trattano individui affetti da malattie rare nei 4 ospedali metropolitani;
- ✓ definito un elenco che identifica per ora 41 strutture (inclusi Professionisti).





Attività in corso di svolgimento

Creazione di 4 percorsi, identificando una patologia di interesse per ognuno degli ospedali:

- ✓ **test-bed in vista della creazione della rete allargata;**
- ✓ **testare la possibilità di offrire prestazioni integrate.**
- ✓ **Alla definizione di questi percorsi sarà associato uno studio di health-economics sui costi-benefici**





Rete Metropolitana Malattie Rare

**Informazioni di contesto per l'utilizzo della piattaforma HealthMeeting
per la discussione dei casi clinici**



La piattaforma HealthMeeting

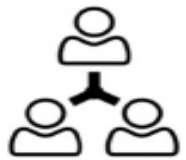
healthmeeting® è una piattaforma clinica sviluppata da Wezen Technologies che incentiva l'approccio collaborativo alla ricerca e all'approfondimento clinico, con il supporto di tecnologie di ultima generazione.

HealthMeeting permette di creare un network intra ed extra ospedaliero tra specialisti clinici, che possono selezionare e/o caricare all'interno della piattaforma i propri referti o studi Dicom, da sottoporre all'analisi dei gruppi multidisciplinari.



HealthMeeting - Caratteristiche

healthmeeting® è una Piattaforma di Collaborazione Clinica



1

Connette

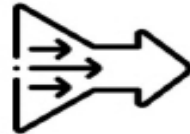
Medici e specialisti in
Team Mono e
Multidisciplinari



2

Integra

Gli attuali
sistemi
ospedalieri



3

Semplifica

Il processo di
Collaborazione



4

Protegge

La Privacy
dei pazienti

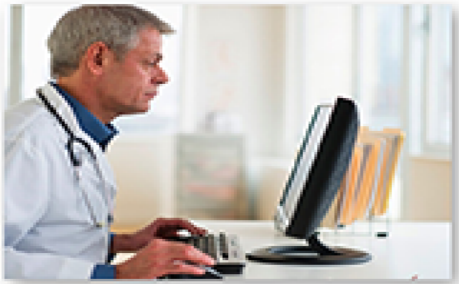


5

Migliora

La Qualità
della cura

HealthMeeting – Flusso di lavoro



Lo Specialista prepara il meeting

- 1) Crea un incontro
- 2) Inserisce i pazienti
- 3) Seleziona i documenti/studi dicom utili per l'incontro
- 4) Carica eventuali documenti/studi esterni



Gli altri specialisti del gruppo

- 1) Consultano il materiale caricato dai colleghi
- 2) Aggiungono eventuali nuovi pazienti e materiale

healthmeeting



Il giorno del meeting si collegano per partecipare in locale o in remoto mediante il sistema di videoconferenza integrata

In conclusione viene creato per ogni paziente il referto multidisciplinare.



HealthMeeting – Organizzazione dei gruppi

HealthMeeting® consente di standardizzare, organizzare e gestire il lavoro dei gruppi di lavoro multidisciplinari e le riunioni attraverso:

- l'individuazione degli specialisti partecipanti
- la programmazione dei giorni e luoghi degli incontri fisici o da remoto
- la scelta dei casi clinici
- la selezione di referti e immagini da condividere
- l'acquisizione eventuale di documentazione da file o su DVD

Ogni singola riunione può riguardare uno o più pazienti



HealthMeeting – Il Meeting

Calendario incontri

Commenti

Documentazione allegata

Studi aperti

Cerca documento :

Trascina qui i file...

Upload tutti

TAG

Laboratorio Analisi

Anatomia Patologica

Referti ambulatoriali

Referti RIS

Lab_id_00300234.pdf
 Esame di laboratorio del
 25/03/2015 - Paziente Dario Rossi
 Caricato: 25/03/2015

Lab_id_00300290.pdf
 Esame di laboratorio del
 25/03/2015 - Paziente Luigi Verdi
 Caricato: 25/03/2015

Ecg_id_22000304322.pdf
 ECG del 13/02/2015 - Paziente
 Dario Rossi'
 Caricato: 25/03/2015

Eco_id_22000304343.pdf
 Ecografia Prostatica del
 22/02/2015 - Paziente Dario Rossi'
 Caricato: 25/03/2015


Lab_id_00300330.pdf
 Esame di laboratorio del
 10/01/2015 - Paziente Luigi Verdi
 Caricato: 25/03/2015


Lab_id_00300330.pdf
 Esame di laboratorio del
 1/09/2014 - Paziente Dario Rossi
 Caricato: 25/03/2015



HealthMeeting – Verbale dell'incontro

4K Page 1 / 1

 **SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA - ROMAGNA**
Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



Clinica Ortopedica e Traumatologica III a prevalente indirizzo Oncologico
Osteoncologia, sarcomi dell'osso e dei tessuti molli e terapie innovative
Chirurgia generale e toracica muscolo-scheletrica
Consulenze congiunte Chirurgiche-Ortopediche
Via G.C. Pupilli, 1 - 40138 Bologna
Gruppo Sarcomi
Meeting del 15/08/2023

Partecipanti: [redacted] Laura, [redacted] Gianmarco, [redacted] Alessandra, [redacted] Marco, [redacted] Rossella, [redacted] Marilena, [redacted] Nikolai, [redacted] Andrea.

Paziente: [redacted] nato il 2 [redacted] Codice Fiscale: [redacted]

Medico di riferimento: [redacted] Anna

Diagnosi:

sarcoma miofibroblastico regione mascellare dx

Quesito:

indicazione ad allargamento chirurgico? radioterapia? eventuale chemioterapia adiuvante da valutare dopo revisione istologica

Anamnesi e condizioni cliniche:

30aa
allergia a penicilline e cefalosporine



Il supporto dell'informativa privacy

«Il trattamento dei Suoi dati personali e di quelli relativi alla salute avviene da parte dell'Istituto ai sensi dell'art. 9 paragrafo 2 lett. h) ed i) del GDPR e dunque senza necessità di consenso (sempre che non siano trattati dati genetici e/o biometrici) per le seguenti finalità:

...

tutela della salute e della incolumità fisica (ossia attività di prevenzione, diagnosi, cura, assistenza, terapia sanitaria o sociale riabilitazione), **anche nell'ambito di percorsi di cura integrati che coinvolgano altri soggetti/ strutture sanitarie pubbliche o private;»**



GRATIE