



Malattie Rare

Il protocollo di intesa per la presa in carico del paziente portatore di malattia rara

Il Protocollo è stato concordato dalla ASL di Monza e Brianza, il presidio di Rete Malattie Rare (AO San Gerardo), le Strutture Erogatrici Pubbliche e Private accreditate (AO Desio e Vimercate, Policlinico di Monza, Fondazione MBBM, Ist. Clinici Zucchi) al fine di conformarsi alle disposizioni emanate dalla Regione Lombardia con la DGR.IX/1185/2013, "Regole di sistema",

Il percorso si focalizza essenzialmente sull'obiettivo di condividere con tutti gli attori del territorio della ASL di Monza e Brianza, le possibili sinergie e le opportune procedure al fine di garantire al cittadino affetto da patologia rara le terapie appropriate, facilitando l'accesso a tutte le risorse clinico-assistenziali offerte dal territorio.



Ogni struttura ha un ruolo ben preciso nel percorso di presa in carico

Presidio di Rete Malattie Rare (RMR) - Azienda Ospedaliera San Gerardo :

1. Garantisce l'erogazione delle terapie, dopo il loro accertamento diagnostico.
2. Redige la certificazione necessaria ai fini dell'esenzione per malattia rara.
3. Redige la "Scheda di prescrizione dei Farmaci" per Malattia Rara e nell'ambito dello schema terapeutico la



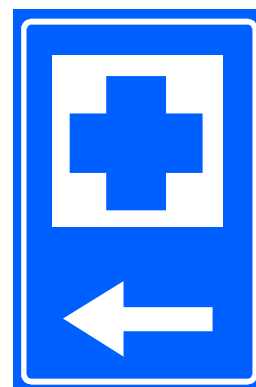
“Scheda di diagnosi e Piano Terapeutico”, necessaria al Medico di Medicina Generale – Pediatra Di Famiglia, per la prescrizione dei farmaci tramite SSN.

4. Prende contatti con i clinici di competenza della struttura ospedaliera territoriale più vicina al domicilio dell’assistito per garantirne la continuità di cura.
5. Fornisce le terapie in fascia H e dei farmaci registrati all’estero che si possono somministrare a domicilio (orali e sottocutanee), dei farmaci caratterizzati da particolari difficoltà di reperimento e/o di gestione, consentendo la copertura farmacologica sino a 90 giorni.

Ruolo dell’ospedale territoriale/periferico/vicino alla residenza dell’assistito

Questa Struttura Sanitaria territoriale provvede ad attuare tutti gli interventi necessari per la continuità assistenziale e la presa in carico del paziente, qualora

- 1) l’accesso alla terapia nel luogo più vicino alla residenza,
- 2) la messa a disposizione dei farmaci eventualmente impiegati, off-label esclusi,
- 3) l’infusione di terapie complesse che comportano assistenza ospedaliera, in accordo con il Presidio RMR.



Ruolo dell’ ASL di Monza e Brianza

1. L’ASL di Monza e Brianza garantisce, anche per il tramite delle farmacie territoriali, l’erogazione dei farmaci in fascia A e C e dei galenici prescritti (ricetta rossa con apposizione dell’esenzione relativa alla malattia rara).
2. Per gli assistiti in cura presso Presidi di RMR extraregionali, assicura l’erogazione delle terapie non disponibili presso le farmacie al pubblico e l’importazione dei farmaci esteri eventualmente prescritti, sia non registrati che carenti sul territorio nazionale.
3. Qualora sia necessaria una specifica assistenza ospedaliera per l’assistito del territorio di Monza e Brianza seguito da Presidi di RMR fuori regione, esercita un ruolo di coordinamento e di facilitazione dell’accesso alle cure, in raccordo con il clinico dell’Ospedale locale o del Presidio di RMR regionale
4. Garantisce la corretta informazione e formazione ai Medici delle Cure Primarie (Medici di Medicina Generale, Pediatri di Famiglia, Medici di continuità assistenziale) sulle procedure legate alla prescrizione dei farmaci per Malattie Rare.

5. Nell'ambito della propria organizzazione la ASL di Monza e Brianza ha individuato due referenti aziendali centrali (un Medico e un Farmacista) e cinque referenti Medici territoriali in grado di rispondere alle esigenze degli ammalati nel proprio ambito distrettuale tramite funzioni di ascolto, informazione ed orientamento dell'assistito e dei suoi familiari
6. Ha assegnato ad una "Commissione Extratariffario" ora "Commissione Aziendale di Valutazione", la valutazione in merito all'autorizzazione alla erogazione di prodotti non dispensabili tramite il SSN. L'assistito può attivare la procedura rivolgendosi al Distretto di appartenenza.