

PDTA Net come strumento per l'analisi dei percorsi regionali delle malattie rare: l'esempio della fibrosi cistica

Dell'anno I¹, Calabria S¹, Dondi L¹, Ronconi G¹, Dondi L¹, Addesi A², Pedrini A¹, Esposito I², Maggioni AP¹, Martini N¹, Piccinni C¹

1. Fondazione ReS (Ricerca e Salute), Roma, Italia; 2. Drugs & Health srl, Roma, Italia

INTRODUZIONE E OBIETTIVI

PDTA Net è un database di Fondazione ReS (Ricerca e Salute) che raccoglie i **percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) regionali, approvati** a partire dal 2005 in Italia, e che ne permette la RICERCA, il CONFRONTO e la VALUTAZIONE.

PDTA Net è accessibile previa richiesta di autorizzazione e gratuito per Istituzioni centrali, Regioni, ASL, Università, Società Scientifiche e Associazioni per la tutela della salute (<https://fondazioneres.it/pdta/>)

OBIETTIVI: fornire una panoramica dei PDTA regionali delle **malattie rare (MR)** approvati in Italia, con un esempio sulla più frequente delle malattie genetiche a prognosi infausta, la **fibrosi cistica**.

MATERIALI E METODI

PDTA Net raccoglie PDTA:

- Approvati da Regioni e Province Autonome in Italia, escludendo quelli prodotti e approvati a livello locale (ASL e/o AOSP);
- Approvati dal 2005 fino al 31/12/2021;
- Di malattie ad alta prevalenza e malattie rare, sulla base delle quali i documenti sono categorizzati

FONTI

I PDTA sono ricercati tramite

PAROLE CHIAVE

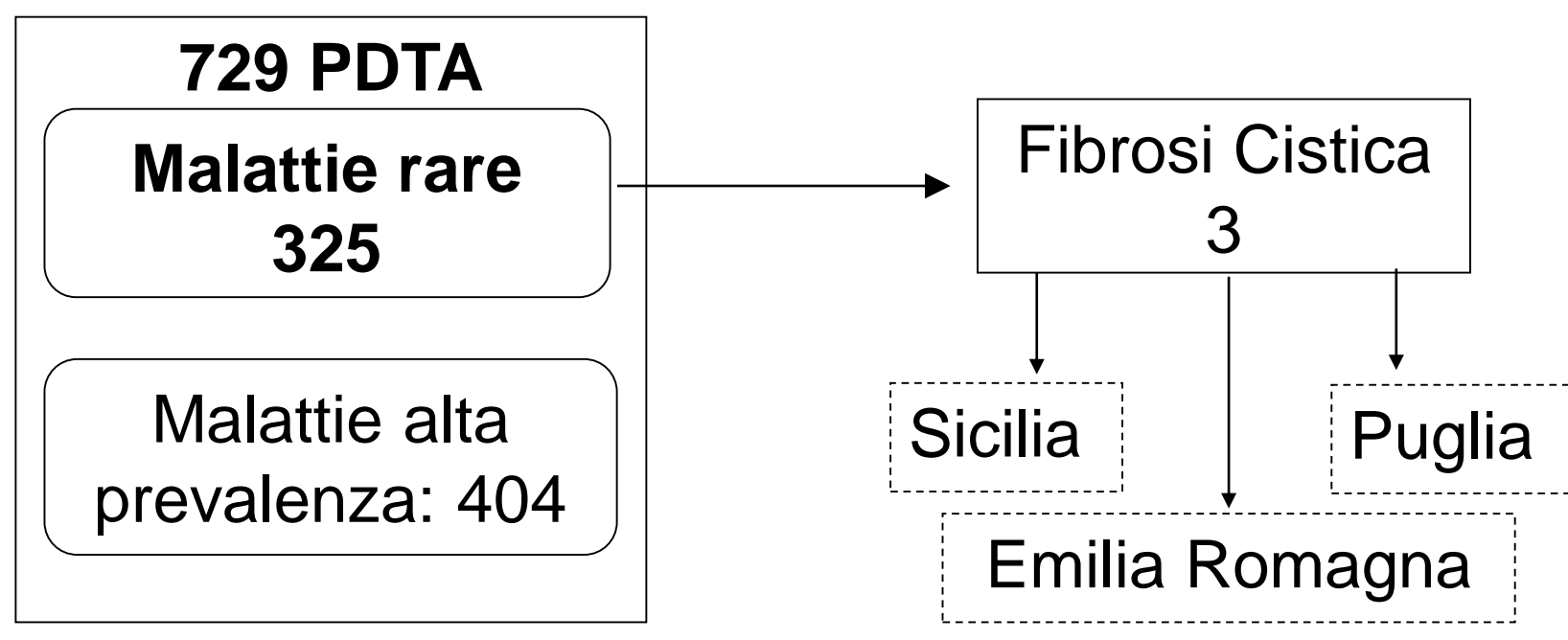
Bollettino Ufficiale, Sito Agenzia Sanitaria Regionale, Sito Rete Malattie Rare, Sito Rete Oncologica, Sito della Regione – Sezione della normativa

“PDTA”, “Percorso Diagnostico”, “Gestione integrata”; “Rete/percorso assistenziale”, “Linee guida”, “Linee/documento di indirizzo”

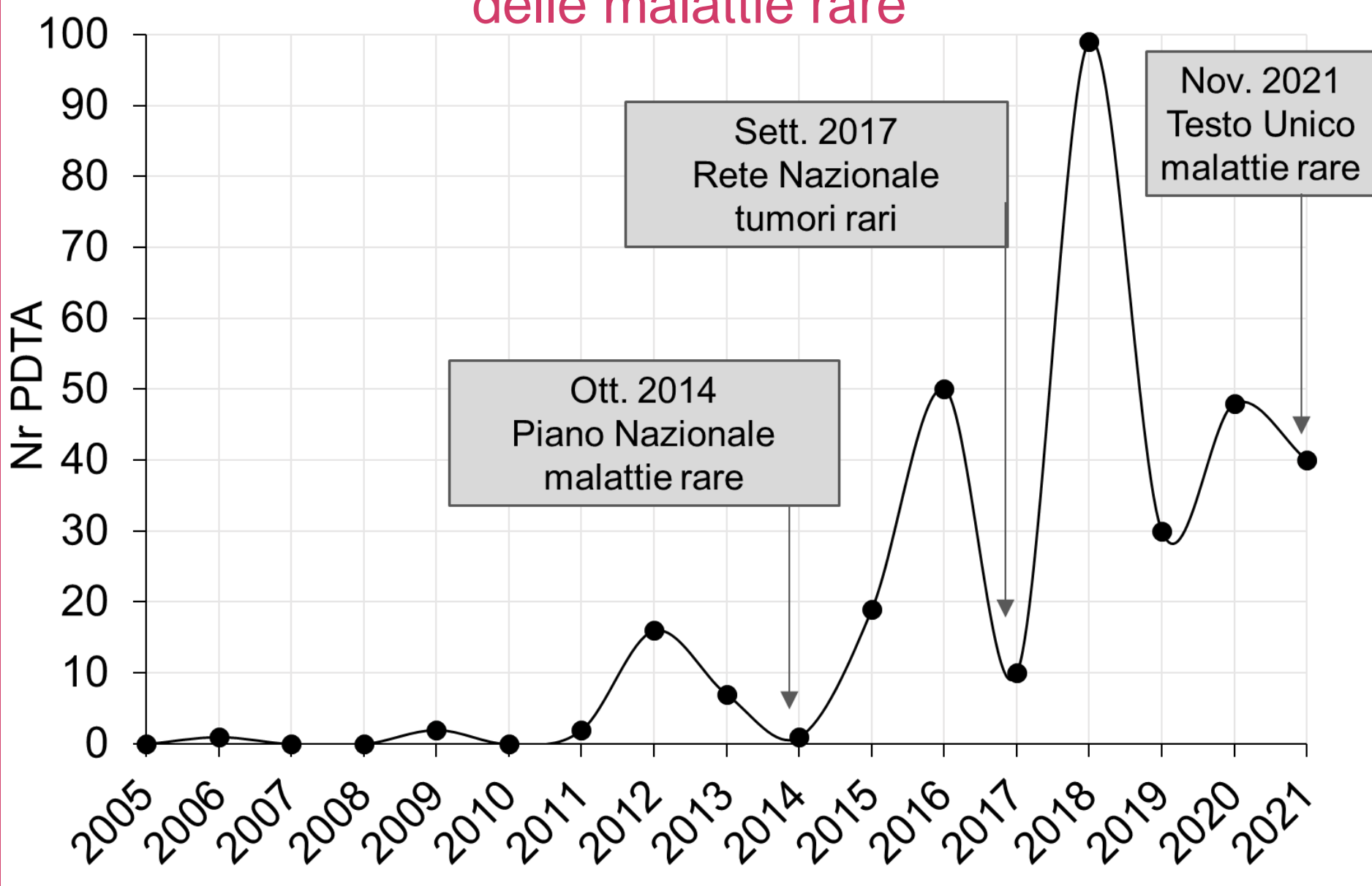
I documenti di ogni patologia sono analizzati e confrontati mediante **4 matrici**: descrittiva, clinico-assistenziale, farmaco-terapeutica e organizzativa

RISULTATI

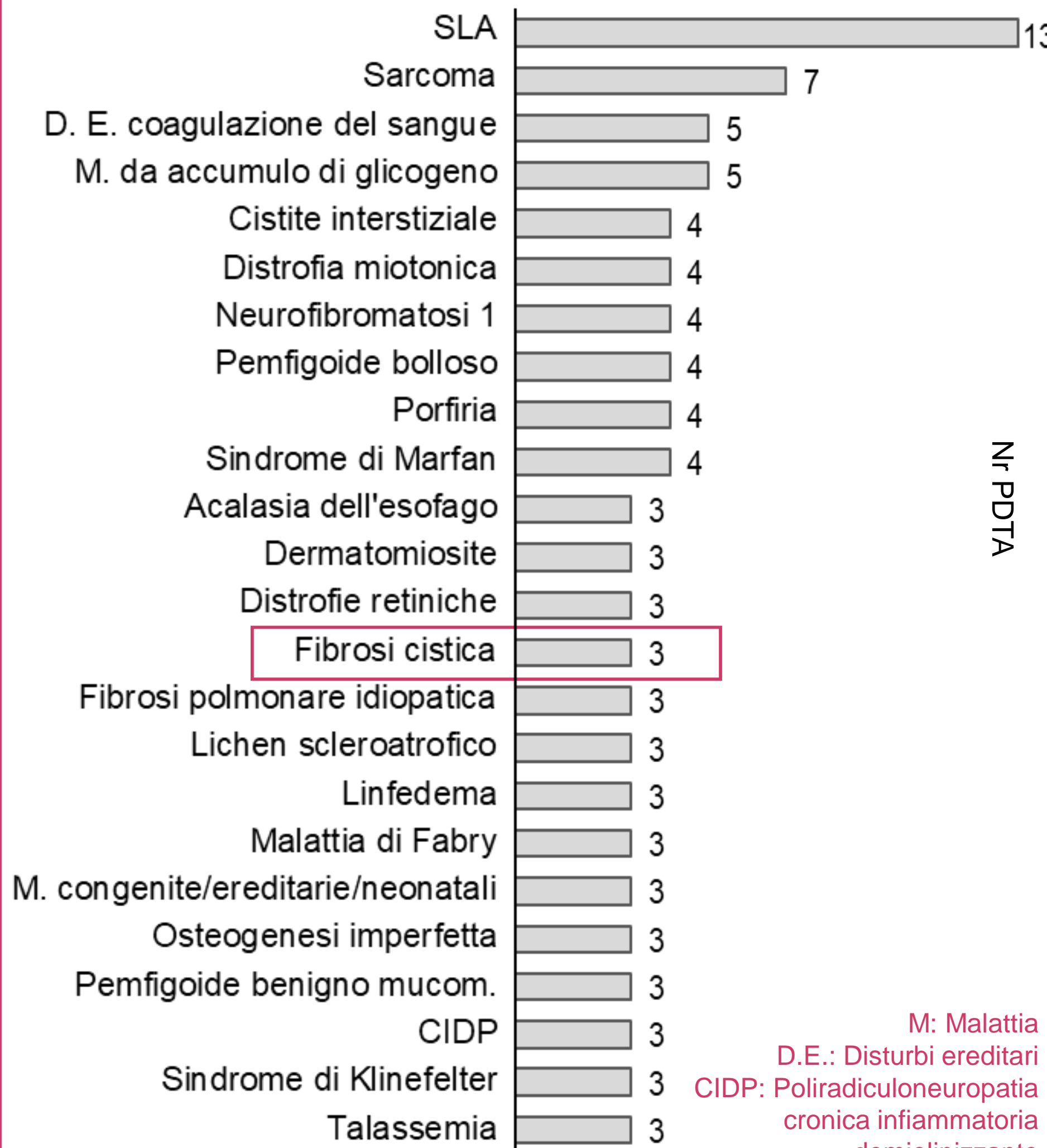
Ricognizione dei PDTA approvati fino al 31/12/2021



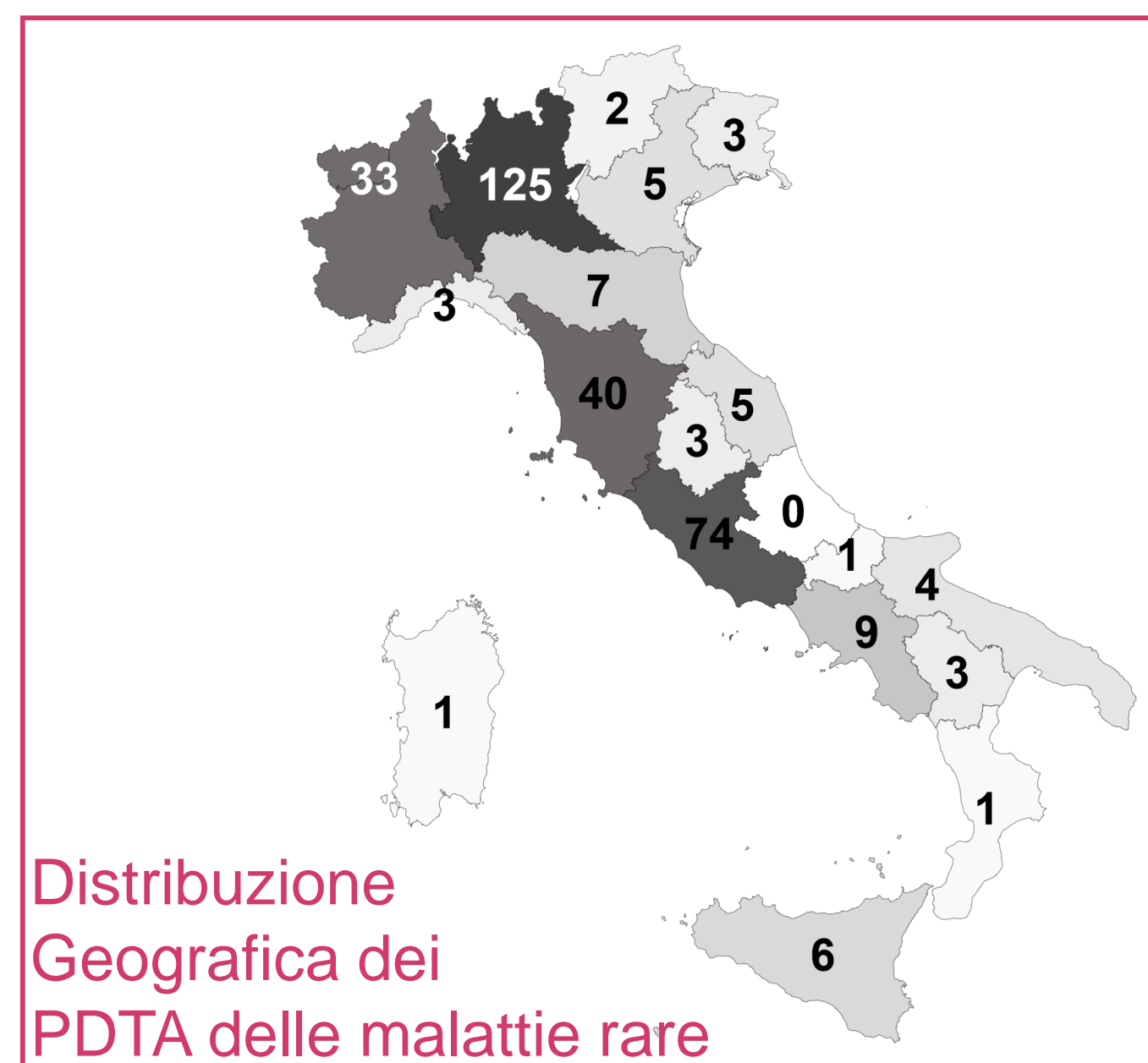
Andamento temporale delle pubblicazioni dei PDTA delle malattie rare



Distribuzione delle malattie rare con 3+ PDTA



	SICILIA	EMILIA ROMAGNA	PUGLIA
MATRICE DESCRITTIVA			
Anno di pubblicazione	2012	2015	2021
Riferimento Normativo	Gazzetta Ufficiale Regione Sicilia n. 23 del 8.06.2012	Bollettino Ufficiale Regione E. Romagna n. 266 del 21.10.2015	Bollettino Ufficiale Regione Puglia n. 104 del 10.8.2021
Prevalenza di patologia	No	No	No
Incidenza (i.) di patologia	Si (i. regionale del 2010: 2,38 x 100.000)	Si (i. nazionale del 2015: 2,69 x 100.000)	Si (i. nazionale del 2016: 2,69 x 100.000)
MATRICE CLINICO-ASSISTENZIALE			
Indagini diagnostiche	Previste	Previste	Previste
Indagini di follow-up	Previste	Previste	Previste
Ricorso a strutture sanitarie	Previsto elenco strutture	Previsto elenco strutture	Previsto elenco strutture
MATRICE FARMACO-TERAPEUTICA			
Farmaci di 1° linea	Presenti (solo accenno)	Presenti (solo accenno)	Presenti (in dettaglio)
Farmaci di 2° linea	Non presenti	Non presenti	Presenti
MATRICE ORGANIZZATIVA			
Modello organizzativo	Hub & Spoke	Hub & Spoke	Hub & Spoke
Centri (a) e specialisti (b) coinvolti nella diagnosi	a. C. di assistenza primaria (MMG/PLS), c. di screening neonatale, c. specialistici per la FC b. MMG, PLS, genetista medico, infettivologo, pneumologo, infermiere, tecnico LB	a. C. di assistenza primaria (MMG/PLS), C. di screening neonatale e c. specialistici per la FC b. MMG, PLS, genetista medico, pneumologo, infermiere	a. C. di assistenza primaria (MMG/PLS), C. di screening neonatale e c. specialistici per la FC b. MMG, PLS, genetista medico, infermiere
Centri (a) e specialisti (b) coinvolti nel follow-up	a. C. di assistenza primaria (MMG/PLS), c. specialistici per la FC, c. trapianti b. MMG, PLS, fisioterapista, dietista, psicologo, pneumologo, infermiere, personale amministrativo	a. C. di assistenza primaria (MMG/PLS), c. specialistici per la FC, c. di pneumologia, c. trapianti b. Fisioterapista, Infermiere, pneumologo	a. C. di assistenza primaria (MMG/PLS), c. specialistici per la FC, c. trapianti b. MMG, PLS, fisioterapista, internista, dietista, psicologo, pneumologo, OSS, equipe cure palliative, personale amministrativo
Associazione dei pazienti	Coinvolgimento previsto	Coinvolgimento previsto	Coinvolgimento previsto
Indicatori di processo e/o esito	Assenti	Presenti	Assenti



CONCLUSIONI

PDTA Net è funzionale alla valutazione dei PDTA delle MR in ottemperanza a quanto previsto dal Testo Unico e dal Piano Nazionale MR. Ad esempio, dal confronto dei documenti sulla fibrosi cistica di 3 regioni si sono evidenziate **differenze** nell'approccio organizzativo a cura e assistenza dei pazienti con fibrosi cistica, e **analogie** in termini di necessità di una rete assistenziale dinamica e un approccio multidisciplinare.