



Agenzia  
Regionale  
per la Salute  
ed il Sociale  
**Puglia**



# Sistema Informativo Malattie Rare Regione Puglia – SIMaRRP

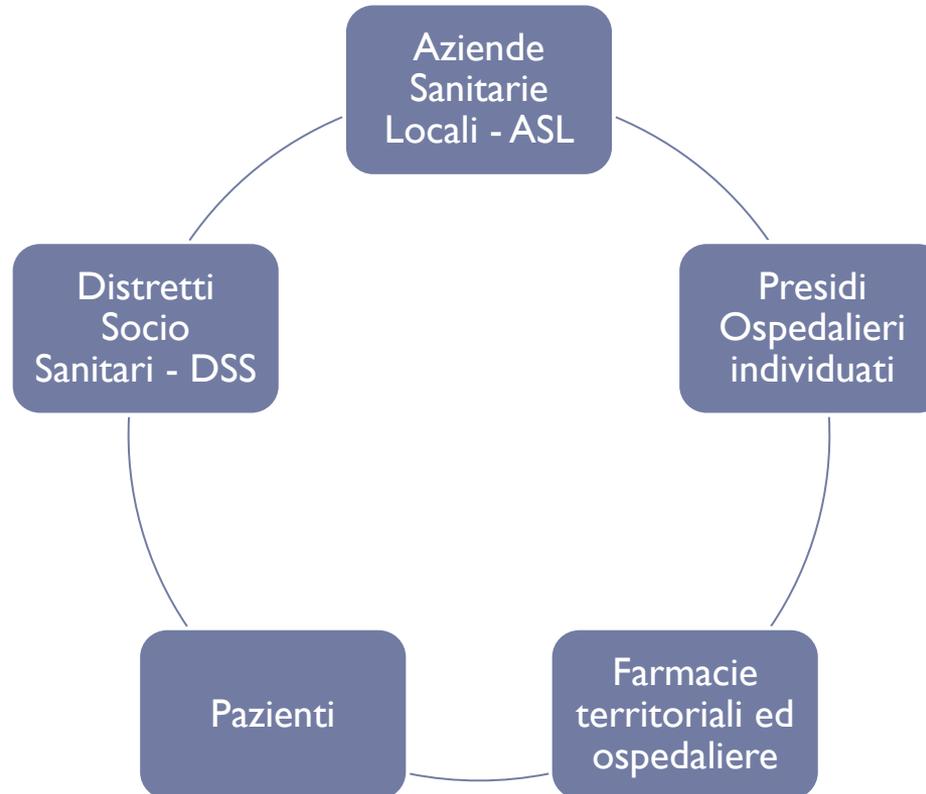
Diagnosi e Gestione Piani Terapeutici Personalizzati – PTP

# Il Sistema Informativo Malattie Rare Regione Puglia - SIMaRRP

**DGR n. 1695 del 7 agosto 2012**

**AVVIO**

**Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia – SIMaRRP**

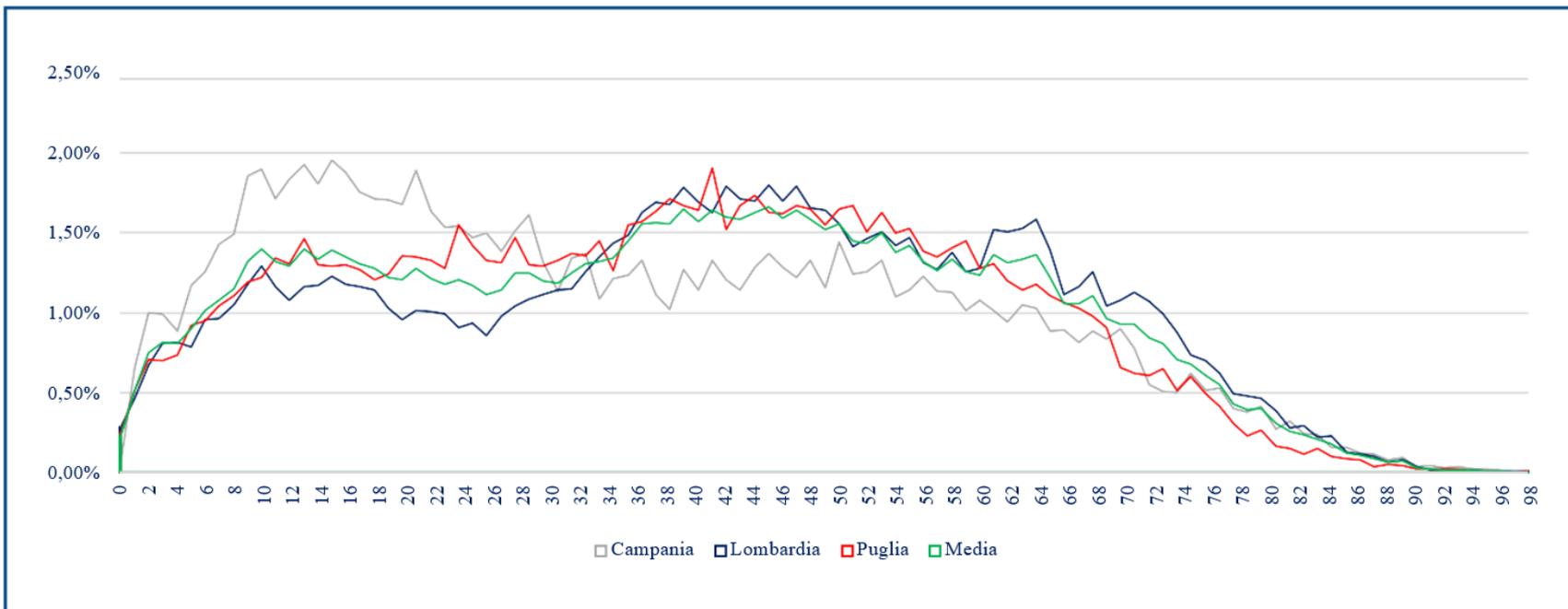


## Il SIMaRRP - Gestione Coordinamento Regionale Malattie Rare della Regione Puglia - CoReMaR



- 6 Ospedali Presidi della Rete Nazionale – PRN
- 23 Ospedali Nodi della Rete Regionale Malattie Rare (RERP)
- 6 Centri Territoriali Malattie Rare –CTMR
- 6 Referenti Regionali per le Malattie Rare (uno per ogni ASL)

# Distribuzione malati rari per età: Il rapporto OSSFOR



# Il SiMaRRP – FAQ Associazioni

---

1. Cosa è il Sistema Informativo Malattie Rare?
2. Se ho un codice di esenzione per MR dove devo rivolgermi per essere inserito nel SiMaRRP? Avviene automaticamente?
3. Come si fa ad avere conferma che si è stati inseriti nel SiMaRRP?
4. Quali sono le Regioni italiane che lo utilizzano tra loro e che fanno parte dell'Area Vasta?
5. Quali le funzioni del I Modulo del SiMaRRP?
6. Come faccio a richiedere il PIN?
7. A cosa serve il PIN? Quale utilità per i pazienti?
8. Chi può utilizzare il PIN?
9. Cosa contiene il Piano Terapeutico del SiMaRRP? Quali trattamenti?
10. Il paziente può avere copia del PTP? Chi glielo dà?
11. Chi può accedere al PTP del SiMaRRP? il MMG e il PLS hanno accesso?
12. Cosa avviene per i Piani Terapeutici rilasciati da Centri di Riferimento MR che non rientrano nelle Regioni dell'Area Vasta? Possono essere inseriti nel SiMaRRP? Chi provvede al loro inserimento nel SiMaRRP?
13. Possono interagire nel SiMaRRP gli specialisti che sono in Centri di riferimento fuori Regioni Area Vasta?
14. Nel SiMaRRP possono inserire prestazioni e trattamenti anche gli specialisti dei nodi della Rete MR pugliesi?
15. I DSS e le farmacie territoriali ASL visualizzano il PTP?
16. Da quando è obbligatorio fare i PTP direttamente nel SiMaRRP e non con cartaceo?
17. Cosa posso fare se i miei specialisti non sanno ancora nulla in merito all'avvio del II modulo SiMaRRP? E con i farmacisti?

# Il SIMaRRP – Le funzioni

---

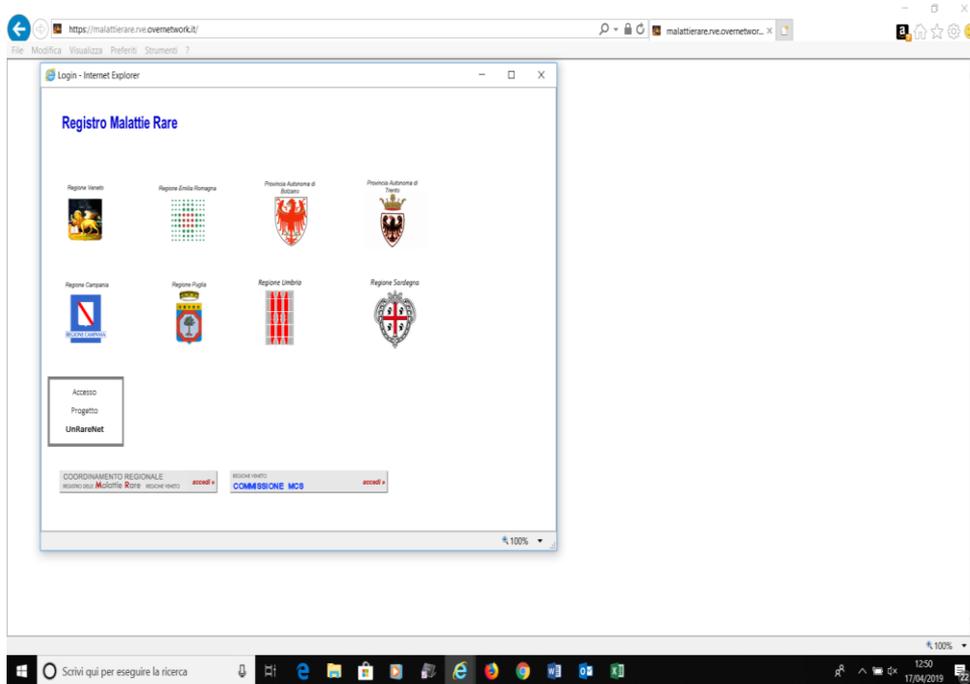
Il SIMaRRP, sviluppato in collaborazione con la Regione Veneto, è un **“registro di popolazione”** che:

- ❖ Gestisce direttamente l'attività di certificazione-esenzione a favore degli assistiti affetti da malattie rare\*;
- ❖ Opera un'analisi epidemiologica il cui flusso di dati, oltre ad alimentare l'analogo Registro Nazionale presso l'Istituto Superiore di Sanità, permette una corretta programmazione sanitaria;
- ❖ Permette il monitoraggio in linea del Piano Terapeutico Personalizzato
- ❖ Connette la rete dei Presidi della Rete Nazionale (PRN) con la rete dei Distretti Socio Sanitari (DSS) delle Azienda Sanitarie Locali (ASL) e delle Farmacie Territoriali e Ospedaliere con un meccanismo tale da consentire “assistenza” alle persone affette da malattia rara.

\* Sono inseriti nel Sistema persone con malattia rara come da Allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017.

---

# Il SIMaRRP – L'utilizzo



Lo stesso Sistema informativo è utilizzato da:

- **Regione Puglia**
- Regione Veneto
- Province Autonome di Trento e Bolzano\*
- Regioni Emilia-Romagna
- Regione Campania\*\*,
- Regione Umbria\*\*,
- Regione Sardegna\*\*

- \* Regione Veneto e Province autonome di Trento e Bolzano in base all'accordo dell'11 ottobre 2004, hanno realizzato un'area vasta interregionale per le malattie rare).
- \*\* Regioni seppur inserite nell'Area Vasta non utilizzano il 2° modulo del SIMaRRP.

# Il SIMaRRP – L’approccio Modulare

---

Il Sistema Informativo funziona con un approccio di tipo modulare.

Moduli attivi in Regione Puglia:

**I modulo** – Inserimento **diagnosi** con il fine di mettere in relazione centri autorizzati alla diagnosi, i Presidi della Rete Nazionale (PRN) individuati (DGR 329/2017 ultimo aggiornamento) il Centro Sovraziendale Malattie Rare adulto e pediatrico e i servizi preposti al rilascio del certificato di esenzione dal pagamento del ticket per le prestazioni ritenute correlabili alla specifica patologia: i Distretti Socio - Sanitari delle Aziende Sanitarie Locali della Regione Puglia.

**Il modulo** – Gestione delle prescrizioni rilasciate dai PRN: il **Piano Terapeutico Personalizzato (PTP)** al fine di favorire la gestione dell'assistenza dei soggetti affetti da malattie rare, di migliorare la presa in carico e di definire i percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA).



Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale Puglia

# Il SIMaRRP – Il I modulo

Registro Malattie Rare [malattiere.rve.overnetwork.it] - Internet Explorer  
https://malattiere.rve.overnetwork.it/jsp/UserFace/frameet\_svil.jsp

## Registro Malattie Rare

Malattie Rare

Ricerca in Edotto  
CERCA PAZIENTE in Edotto

Assistito - DATI PROVVISORI

Cognome:  Nome:   
Detto:

Data di nascita:  Sesso:  Maschile  Femminile  
(gg/mm/aaaa)  
Comune di nascita:  ? Prov:   
Stato estero di Nascita:  ?

Codice fiscale / STP:  Codice sanitario:   
Cittadinanza italiana:  Si  No

Indirizzo di residenza

Indirizzo:  Cap:   
Comune di residenza:  ? Prov:   
Regione di residenza:  Azienda ASL di residenza:   
Stato estero di residenza:  ?

Indirizzo di domicilio

Domicilio diverso dalla residenza:  Si  No  
Indirizzo:  Cap:   
Comune di domicilio:  ? Prov:   
Regione di domicilio:  Azienda ASL di domicilio:   
Stato estero di domicilio:  ?

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

Malattia

Nome malattia:  ? Vedi scheda sul sito  
Branch:  ?

Codice ORPHA:  Codice OMIM:   
Codice ICD10:  Codice ICD9CM:

Usa Dietetici:   
Usa farmaco orfano:  Si  No Nome farmaco:

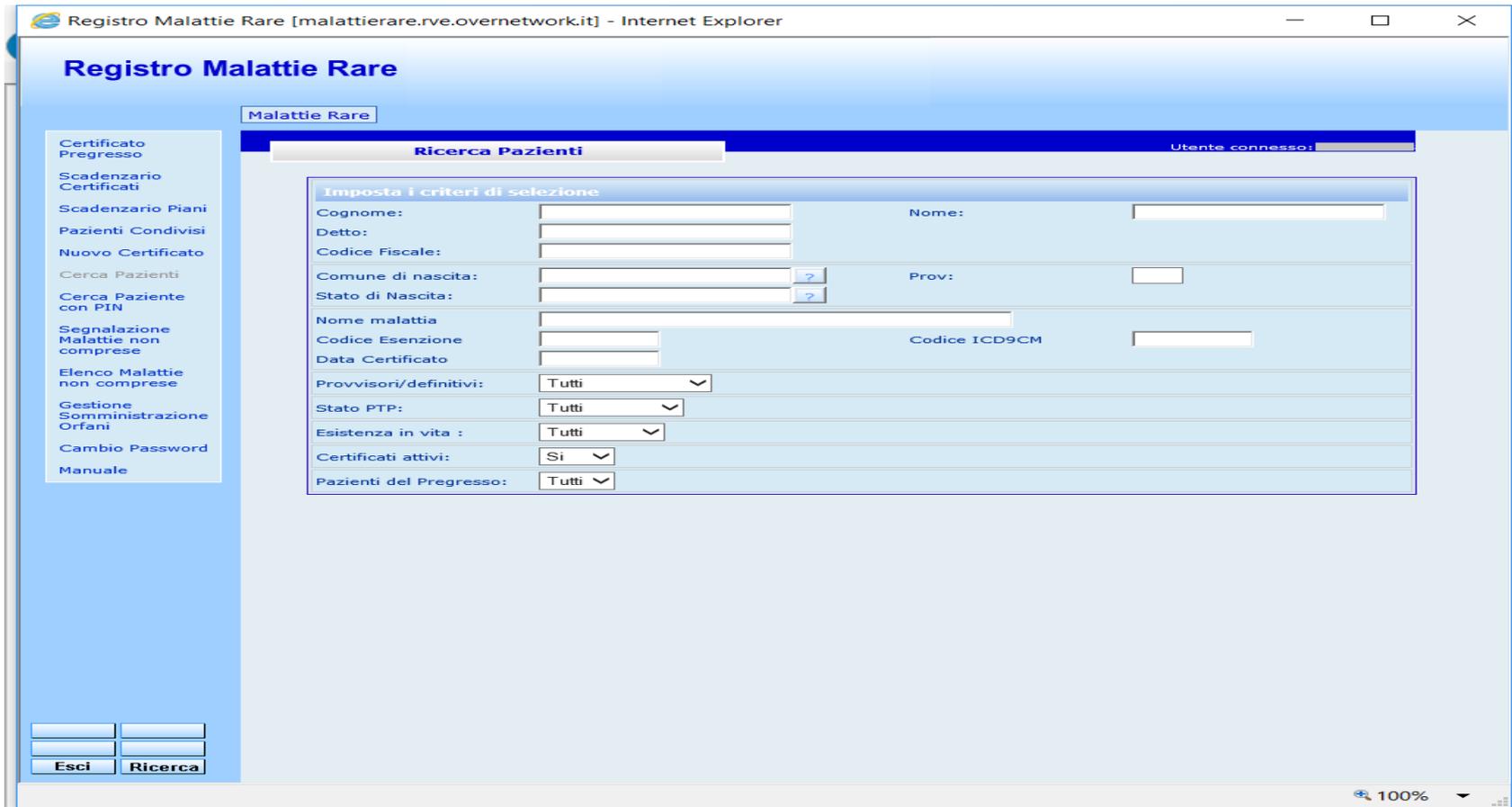
Esenzione

Codice Esenz.:  Malattia di riferim.:

Salva Esci

# Il SIMaRRP – Il II modulo (segue)

Dal 1° settembre 2019 tutti i Piani Terapeutici Personalizzati della Regione Puglia devono essere redatti in linea sul SIMaRRP.



Registro Malattie Rare [malattierare.rve.overnetwork.it] - Internet Explorer

## Registro Malattie Rare

Malattie Rare

Utente connesso: \_\_\_\_\_

### Ricerca Pazienti

**Imposta i criteri di selezione**

Cognome:	<input type="text"/>	Nome:	<input type="text"/>
Detto:	<input type="text"/>		
Codice Fiscale:	<input type="text"/>		
Comune di nascita:	<input type="text"/> ?	Prov:	<input type="text"/>
Stato di Nascita:	<input type="text"/> ?		
Nome malattia	<input type="text"/>		
Codice Esenzione	<input type="text"/>	Codice ICD9CM	<input type="text"/>
Data Certificato	<input type="text"/>		
Provvisori/definitivi:	Tutti ▼		
Stato PTP:	Tutti ▼		
Esistenza in vita :	Tutti ▼		
Certificati attivi:	Si ▼		
Pazienti del Progresso:	Tutti ▼		

Esce | Ricerca

100%

# Il SIMaRRP – Il II modulo (segue)

PTP



strumento di raccordo tra PRN e gli altri professionisti coinvolti nella presa in carico dei pazienti (Medico di Medicina Generale - MMG, pediatra di libera scelta - PLS, farmacie territoriali ed ospedaliere, DSS, commissioni di valutazione);



strumento per la prescrizione di **tutti** i trattamenti necessari al paziente, farmacologici e non, previsti nei LEA nazionali che precedentemente erano prescritti in forma cartacea (farmaci in fascia A, fascia H, orfani, della L. 648/96, farmaci non in commercio in Italia, presidi, preparazioni galeniche).



strumento di gestione del percorso di prescrizione-distribuzione-monitoraggio dei prodotti dietetici per i pazienti con malattie metaboliche congenite nonché dei preparati addensanti per i pazienti con grave disfagia affetti malattie neuro-degenerative (entrambi inclusi nei LEA).

# Il SIMaRRP – Il II modulo (segue)

---

## I FARMACI EXTRA LEA

- ▶ Il SIMaRRP permette di governare anche la prescrizione di **FARMACI E PRODOTTI EXTRA LEA** attraverso una sezione apposita del modulo delle prescrizioni sottoposta come da nota.
- ▶ Poiché la Regione Puglia è tuttora soggetta a Piano di Rientro, si ribadisce l'impossibilità da parte della Regione stessa di predisporre provvedimenti atti ad erogare in maniera sistematica farmaci o altri trattamenti non compresi nei LEA. A questo obbligo devono attenersi le ASL di residenza. (Nota del Ministero della Salute prot. DGPROGS 0003249-P-01/02/2019).
- ▶ Il Dip.to Salute (Nota prot. 1675 del 29/03/2019) subordina l'erogazione in regime di esenzione totale dal costo dei farmaci in fascia C e **di altri prodotti definiti "extra LEA"** all'autorizzazione di una Commissione aziendale preposta alla valutazione delle istanze con il supporto del Referente Malattie Rare del Centro Territoriale.

## Il SIMaRRP – Il II modulo (segue)

---

PTP



Viene inserito dal medico specialista del Centro individuato nella Rete Malattie Rare della Regione Puglia (DGR 329/2018).



Qualora si riceva diagnosi in un Centro delle Regioni appartenenti all'Area Vasta in cui il II modulo sia attivo, il PTP risulterà già inserito nel Sistema.



Qualora si riceva diagnosi in un centro fuori Area Vasta l'inserimento del PTP nel SIMaRRP sarà a carico del medico del DSS di appartenenza.

## Il SIMaRRP – Il II modulo

---

Al termine dell'inserimento (da parte dello specialista/medico del distretto) il paziente avrà a disposizione la **stampa del proprio Piano Terapeutico Personalizzato (PTP)** in duplice copia:

- ▶ Copia Paziente
- ▶ Copia Medico (per il proprio MMG o PLS)

con indicate:

- a) la lista dei farmaci prescritti da assumere;
- b) se il pagamento è a carico o meno dell'assistito;
- c) dove poterli reperire (se c/o una farmacia aperta al pubblico o c/o quale Farmacia Ospedaliera/territoriale della Regione) selezionata su indicazione del pz, di solito quella più vicina alla residenza.

Il PTP è direttamente visualizzabile dalle Farmacie Ospedaliere e Territoriali coinvolte nella erogazione dei farmaci prescritti al fine di procurarsi per tempo gli stessi.

# Il SIMaRRP – Il PIN Cittadini (segue)

---

## “PIN Cittadini”



codice personale generato dal

Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia – SIMaRRP

Come si richiede il  
PIN?

La generazione del PIN avviene mediante la compilazione (da parte del paziente o parente/tutore), la sottoscrizione e l'invio, di un modulo appositamente predisposto, ai seguenti indirizzi:

e-mail [coordinamento.malattierare@regione.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@regione.puglia.it)

PEC [coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it)

La consegna del PIN al paziente/tutore avviene necessariamente per R/R o per PEC. In caso di urgenza specificarla e motivarla nell'apposito spazio del modulo di richiesta.

---



# Il SIMaRRP – Il PIN Cittadini

---

A cosa serve il PIN?

Nel caso pervenga all'osservazione un paziente certificato **da altro centro** per il quale si renda necessaria la formulazione di un PTP, il medico può accedere alla scheda paziente solo su consenso dello stesso attraverso la funzione **CERCA PAZIENTE CON PIN**.

Il medico recupera la scheda paziente e stila per lo stesso un nuovo PTP, che automaticamente interromperà un eventuale altro piano precedentemente attivo, inserito da altro centro individuato.

In un determinato momento, può esistere un solo piano terapeutico attivo per ciascun paziente.

---





Agenzia  
Regionale  
per la Salute  
ed il Sociale  
Puglia

# Il SIMaRRP – Il PIN Cittadini



Agenzia  
Regionale  
per la Salute  
ed il Sociale  
Puglia

**Coordinamento Regionale Malattie Rare – Co.Re.Ma.R. Puglia**

Lungomare Nazario Sauro, 33, 70126 Bari  
Tel. 080 5403421, e-mail [coordinamento.malattierare@regione.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@regione.puglia.it)

Data.....

Il/La sottoscritto/a.....

Nato/a a.....il.....

Residente a.....CAP.....Provincia.....

Via.....

Tel.....Cell.....

## CHIEDE LA GENERAZIONE DEL **CODICE PIN**

per potere aprire la scheda inserita nel sistema informatico delle malattie rare da parte dello specialista curante afferente a un Centro accreditato secondo la normativa vigente.

Il codice PIN potrà essere inviato

Al seguente indirizzo PEC \_\_\_\_\_

oppure

Tramite R/R al seguente recapito

Cognome e Nome .....

Residente a.....CAP.....Provincia.....

Via .....

Eventuali richieste (urgenza, ecc.)

.....

Tale richiesta è da inviare firmata via PEC [coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it) oppure via e-mail [coordinamento.malattierare@regione.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@regione.puglia.it).

**Modulo richiesta PIN personale**





Agenzia  
Regionale  
per la Salute  
ed il Sociale  
Puglia

Modulo richiesta PIN parente/tutore

# Il SIMaRRP – Il PIN Cittadini



Agenzia  
Regionale  
per la Salute  
ed il Sociale  
Puglia

**Coordinamento Regionale Malattie Rare – Co.Re.Ma.R. Puglia**

Lungomare Nazario Sauro, 33, 70126 Bari  
Tel. 080 5403421, e-mail [coordinamento.malattierare@regione.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@regione.puglia.it)

Data.....

Il/La sottoscritto/a.....

Nato/a a.....il.....

Residente a.....CAP.....Provincia.....

Via.....

Tel.....Cell.....

in qualità di (indicare il rapporto di parentela/tutela) .....

**CHIEDE LA GENERAZIONE DEL CODICE PIN PER**

*(in quanto minore o soggetto a tutela)*

Cognome e Nome.....

Nato/a.....il.....

per potere aprire la scheda inserita nel sistema informatico delle malattie rare da parte dello specialista curante afferente a un Centro accreditato secondo la normativa vigente.

Il codice PIN potrà essere inviato

Al seguente indirizzo PEC \_\_\_\_\_

oppure

Tramite R/R al seguente recapito

Cognome e Nome .....

Residente a.....CAP.....Provincia.....

Via .....

Eventuali richieste (urgenza,ecc.)

.....

Tale richiesta è da inviare firmata via PEC [coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it) oppure via e-mail [coordinamento.malattierare@regione.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@regione.puglia.it).

FIRMA.....

# Il SIMaRRP – Link ed indirizzi utili

---

## Info Coordinamento Malattie Rare

<https://www.sanita.puglia.it/web/aress/coordinamento-malattie-rare>

## PTP

<https://www.sanita.puglia.it/web/aress/avvio-ptp>

- ▶ [coordinamento.malattierare@regione.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@regione.puglia.it)
- ▶ [coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@pec.rupar.puglia.it)

# GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

Info a:

[coordinamento.malattierare@regione.puglia.it](mailto:coordinamento.malattierare@regione.puglia.it)

