

# Decisione

## relativa alla pianificazione della medicina altamente specializzata (MAS) nel settore della diagnosi e del trattamento di particolari malattie metaboliche congenite nei pazienti pediatrici

---

*L'Organo decisionale previsto dalla Convenzione intercantonale sulla medicina altamente specializzata (Organo decisionale MAS), dopo aver esaminato la proposta dell'Organo scientifico MAS in occasione della seduta del 25 novembre 2011,*

conformemente all'articolo 39 capoverso 2<sup>bis</sup> della legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal)

e all'articolo 3 capoversi 3, 4 e 5 della Convenzione intercantonale sulla medicina altamente specializzata (CIMAS),

*ha deciso quanto segue:*

### 1. Attribuzione

La diagnosi e il trattamento degli errori congeniti del metabolismo nei pazienti pediatrici, che comprendono

- le malattie metaboliche acute o croniche
- le malattie genetiche del tessuto osseo e connettivo
- le malattie genetiche delle articolazioni

sono attribuiti ai tre centri seguenti:

- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
- Inselspital di Berna
- Kinderspital di Zurigo

### 2. Oneri

Nell'erogare le prestazioni, i centri summenzionati devono adempiere i seguenti oneri:

- a. I centri garantiscono l'osservanza dei requisiti per la realizzazione di questi esami e di questi trattamenti sui pazienti pediatrici. Ciò implica in particolare un'esperienza clinica altamente specializzata per l'esecuzione di analisi biochimiche molto specifiche e la presenza di personale qualificato con l'esperienza e le competenze necessarie al trattamento, in particolare l'assistenza multidisciplinare da parte di un pediatra specializzato (pediatria molecolare), altri specialisti (genetista, medico ortopedico, neuropediatra, ORL, radiologo) e professionisti specializzati (fisioterapisti, nutrizionisti, psicologi ecc.).
- b. I centri tengono un registro che deve garantire il rilevamento uniforme, standardizzato e strutturato della qualità dei processi e dei risultati. Il contenuto e la forma del registro devono poter servire come base per il coordinamento

dell'assistenza clinica e per l'attività di ricerca a livello nazionale e permettere un benchmarking e il confronto con altri centri all'estero. I fornitori di prestazioni sono incaricati di sottoporre all'Organo scientifico MAS una proposta che definisca il set minimo di dati per il rilevamento nonché la forma e la struttura del registro.

- c. I centri sono integrati in un programma riconosciuto di formazione e di perfezionamento e partecipano a progetti di ricerca clinica.
- d. Stilano annualmente un rapporto d'attività destinato agli organi CIMAS all'attenzione della segreteria di progetto MAS. Il rapporto deve indicare il numero di casi, le attività di ricerca e di insegnamento e i dati sulla qualità dei processi e dei risultati rilevati nell'ambito del registro.

### **3. Scadenze**

La presente decisione giunge a scadenza il 31 dicembre 2015.

### **4. Motivazione**

Nella seduta del 25 novembre 2011 l'Organo decisionale MAS ha attribuito alla medicina altamente specializzata la diagnosi e il trattamento di particolari malattie metaboliche congenite nei pazienti pediatrici.

Dopo aver esaminato gli argomenti avanzati dalle parti nell'ambito dell'audizione, l'Organo decisionale MAS ha considerato che:

- a. La concentrazione delle prestazioni in tre centri si impone visto il numero ridotto di casi in Svizzera (in media 50 pazienti pediatrici che soffrono di malattie metaboliche rare e necessitano di accertamenti diagnostici e assistenza specifica ogni anno). Peraltro, il numero di casi è troppo esiguo perché le prestazioni siano fornite in altri centri ospedalieri. Il carattere vincolante dell'attribuzione permette di rafforzare i centri di competenza in questo settore e di perfezionare il know-how. L'attribuzione tiene conto in particolare del fatto che questi casi non implicano solo accertamenti diagnostici, ma anche una presa a carico specializzata di lungo periodo, che nel caso ideale dovrebbe svolgersi nelle stesse strutture in cui sono stati effettuati gli accertamenti. Ciò giustifica un'offerta di prestazioni nella Svizzera tedesca e nella Svizzera romanda.
- b. L'Organo scientifico MAS ha attribuito le prestazioni agli Ospedali universitari di Berna e di Losanna e al Kinderspital di Zurigo per le seguenti ragioni: in Svizzera è già in atto un coordinamento e una concentrazione dei fornitori di prestazione in questo settore. I pediatri specializzati nelle malattie del metabolismo collaborano strettamente da anni. Ciò ha portato i tre centri ospedalieri summenzionati a definire priorità diverse a livello diagnostico. I tre centri dispongono dell'esperienza e del know-how necessari e adempiono i requisiti in materia di personale e infrastrutture.
- c. Per il resto si rinvia al rapporto «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» del 7 dicembre 2011.

## **5. Indicazione dei rimedi giuridici**

Contro la decisione è possibile interporre ricorso presso il Tribunale amministrativo federale entro 30 giorni a partire dalla data della pubblicazione nel Foglio federale (art. 90a cpv. 2 della legge federale sull'assicurazione malattie in combinato disposto con l'art. 12 della Convenzione intercantonale sulla medicina altamente specializzata del 14 marzo 2008).

## **6. Comunicazione e pubblicazione**

La decisione, compresa la motivazione di cui al punto 4, è pubblicata nel Foglio federale con l'indicazione che il rapporto «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» del 7 dicembre 2011 può essere richiesto presso la segreteria di progetto MAS della Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità, Speichergasse 6, casella postale 684, 3000 Berna 7.

La decisione è notificata con lettera raccomandata agli Ospedali universitari di Losanna e Berna, al Kinderspital di Zurigo, ai Cantoni di Zurigo, Berna e Vaud e a santésuisse. Gli ospedali universitari, centrali e pediatrici sono informati per scritto. Gli altri partecipanti all'audizione sono informati per e-mail.

20 dicembre 2011

Per l'organo decisionale MAS:

La presidente, Heidi Hanselmann