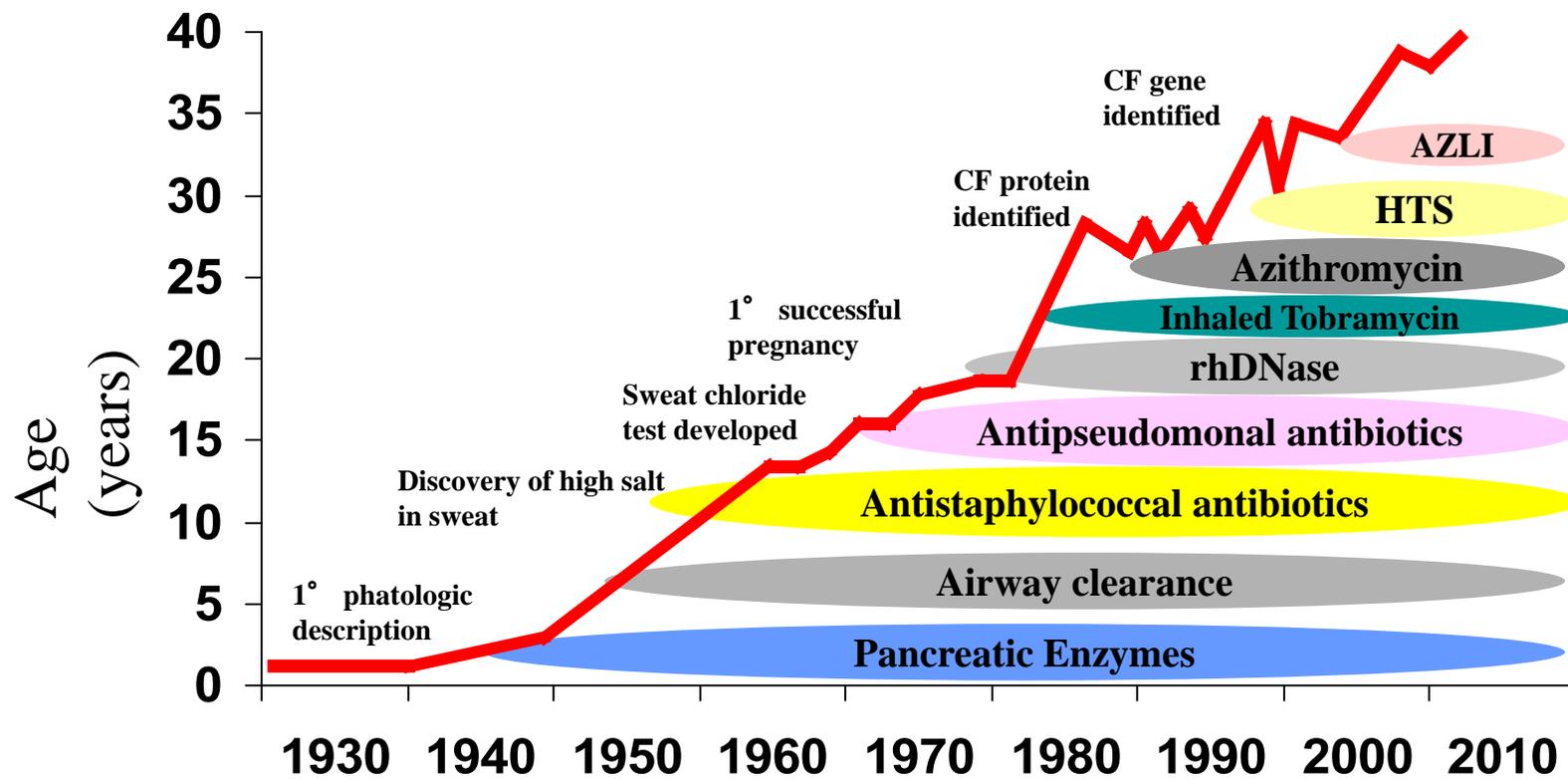


Improved Survival with Treatment Innovation



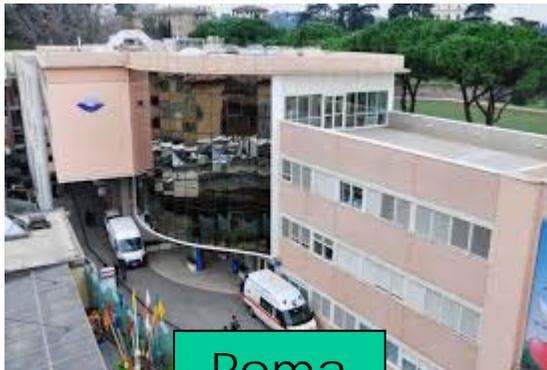
I Centri di Cura della FC



Verona



Firenze



Roma

- Trattano tutti gli aspetti inerenti la FC
- Hanno sede nelle maggiori Università e Ospedali
- Aperti ai pazienti 24 ore su 24
- Lavorano con equipe multispecialistiche in gastroenterologia, epatologia, endocrinologia, ENT, chirurgia pediatrica e generale, radiologia, malattie infettive, reumatologia, oftalmologia, nefrologia, servizio di microbiologia dedicata, altri laboratori
- Dispongono di strutture per trattare pneumotorace, emottisi, ABPA, infezioni batteriche, DIOS, sanguinamento delle varici, ipertensione portale, cirrosi, diabete, osteoporosi, insufficienza respiratoria, pancreatite, perdita di udito ed altre complicanze ORL
- Coordinano le cure con strutture di I e II livello assumendosi le responsabilità di ogni decisione
- Lavorano in collegamento con I Centri di trapianto

Ed altri 29.....

Sviluppo continuo di protocolli e linee guida.....



**European CF Society Standard of Care:
Framework for the CF Centre:
Steven Conway et al,
J Cyst Fibros 2014 (13), 3-22**

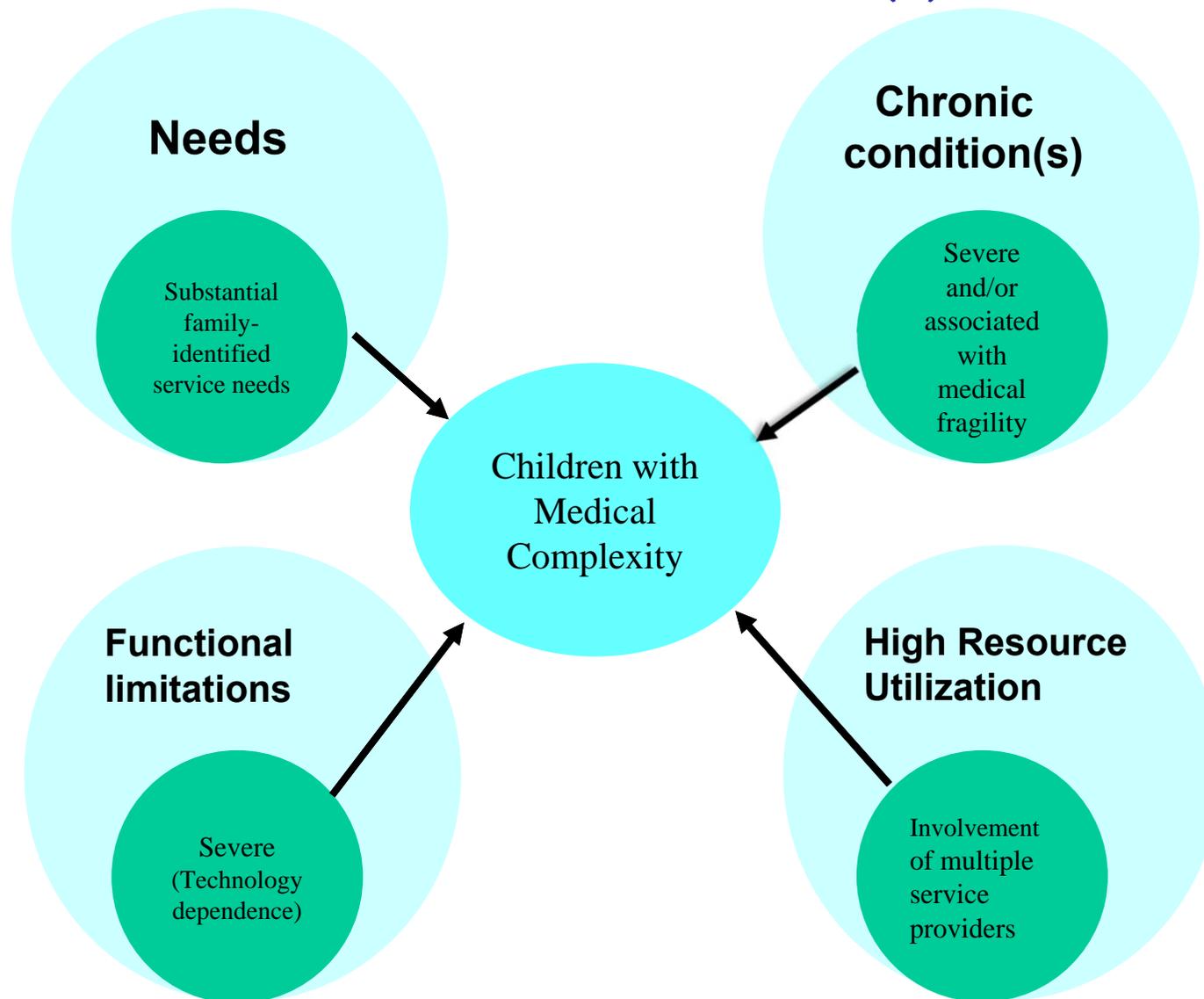


- Team multidisciplinare
- Disponibilità altri specialisti
- Infrastrutture adeguate
- Segregazione
- Servizi e laboratori innovativi
- Ricerca traslazionale
- Capacità di educazione del paz e famiglia; disponibilità continuità scolastica
- Attivare iniziative politiche

The collage features several key documents:

- 1996:** "Recommendations of a working group" by the Cystic Fibrosis Trust, British Paediatric Association, and British Thoracic Society.
- 2001 (& 2007):** "Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus" by Eitan Kerem, Steven Conway, Stuart Ebborn, and Harry Heijerman.
- 2005:** "Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus" (revised edition).
- 2014:** "European CF Society Standard of Care: Framework for the CF Centre" by Steven Conway et al.

Other visible text includes "UK CF Working Party 1982", "A Report of the Royal College of Physicians", "Journal of Cystic Fibrosis", and "The CF Trust's Clinical Standards and Accreditation Group".



«catastrophic» category: (quadriplegia, cystic fibrosis, spina bifida bifida)
0,4% paz. Ric. ma: 24% ospedalizzazioni, 11% delle risorse

Il costo della Fibrosi cistica: analisi dei costi di trattamento in un centro specializzato del Nord Italia



Adv Ther (2013) 30(2):165–75.
DOI 10.1007/s12325-013-0008-5

ORIGINAL RESEARCH

Cost of Cystic Fibrosis: Analysis of Treatment Costs in a Specialized Center in Northern Italy

Carla Colombo · Valeria Daccò · Gianfranco Alicandro · Silvana Loi · Silvio Mazzi · Carlo Lucioni · Roberto Ravasio

ABSTRACT

Introduction: Advances in cystic fibrosis (CF) therapy have resulted in improved survival and increasing treatment burden and costs. The economic impact of current treatment strategies for CF is poorly defined.

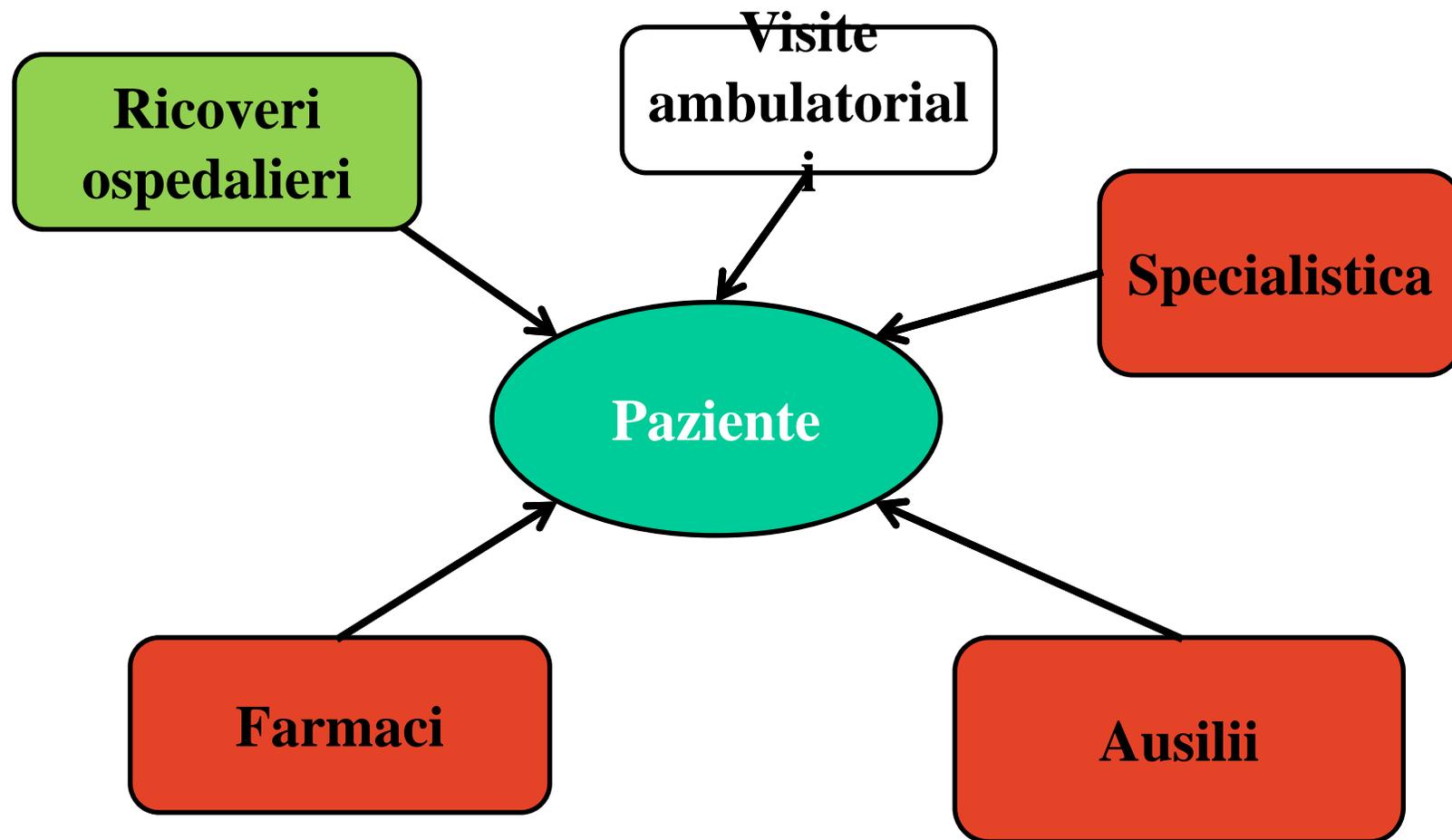
Methods: The authors prospectively assessed direct medical costs (including hospitalizations, outpatient interventions, drugs, devices, dietetic products) in 165 consecutive CF patients (aged 5–39 years) seen between March and July 2009.

Results: The mean annual cost/patient increased with age and lung disease severity from

€4,164 in children aged ≤ 5 years to €30,123 in patients aged >5 years with severe lung disease (forced expiratory volume in 1 second [FEV₁] $<40\%$ of predicted). The increase in costs involved all items, with a progressive increase in cost attributed to hospitalizations.

Conclusion: Treatment of CF is associated with relevant cost for the Italian National Healthcare Service. Costs of illness tend to increase progressively with age, suggesting that increasing economic resources should be allocated to the treatment of CF, given the increasing number of patients surviving into adulthood.

Valutazione dei costi sanitari



RISULTATI

Costo medio annuo di trattamento

- Il **costo medio annuo per paziente aumenta con l'età e con la gravità della malattia.**
- **da € 4.164 nei soggetti ≤5 anni a € 30.123 nei soggetti >5 anni con malattia polmonare severa**

	Mean annual cost					
	Total	Drugs	Outpatient medical interventions	Hospitalizations	Devices	Dietetic products
Group I (n = 55)	€ 4.164	€ 2.704	€ 728	€ 524	€ 164	€ 44
Group II – mild (n=64)	€ 12.186	€ 9.625	€ 797	€ 1.495	€ 168	€ 102
Group II – moderate (n=29)	€ 19.300	€ 13.996	€ 1.045	€ 3.886	€ 144	€ 229
Group II – severe (n=13)	€ 30.123	€ 19.625	€ 1.158	€ 8.793	€ 312	€ 236
P-value ^o	<0.001	<0.001	0.002	<0.001	0.07	0.039

Direttiva [2011/24/UE](#) del Parlamento europeo e del Consiglio, del 9 marzo 2011, concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera.



Gli Stati membri cooperano per agevolare l'attuazione della direttiva. In particolare, sostengono la creazione di reti di riferimento europee di fornitori di assistenza sanitaria allo scopo di contribuire a promuovere la mobilità degli esperti in Europa e l'accesso a cure altamente specializzate, grazie alla concentrazione e all'articolazione delle risorse e delle competenze disponibili.