MALATTIE RARE E DISABILITA'
Seconda Giornata Europea delle Malattie Rare

BAMBINI E MALATTIE RARE: "RARI MA NON SOLI"

27 Febbraio 2009

Dott. Massimiliano Raponi

Direttore Sanitario IRCCS Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma

Joint Commission INTERNATIONAL

OPBG DIPARTIMENTI

1. Dipartimento di Emergenza ed Accettazione
2. Dipartimento di Medicina Pediatrica
3. Dipartimento dei Laboratori
4. Dipartimento delle Chirurgie Specialistiche
5. Dipartimento medico chirurgico Cardiologia Pediatrica
6. Dipartimento di Chirurgia pediatrica di Palidoro
7. Dipartimento medico chirurgico di Neonatologia
8. Dipartimento di Nefro-Urologia
9. Dipartimento medico chirurgico di Epato-gatroenterologia e Nutrizione
10. Dipartimento di Oncologia, Ematologia e Medicina Trasfusionale
11. Dipartimento di Neuroscienze
12. Dipartimento pediatrico di Riabilitazione-Palidoro
13. Dipartimento delle Immagini

Joint Commission INTERNATIONAL

raponi@opbg.net

cruscotto informativo

Anno 2007	
N. ricoveri	33.055
RICOVERI PER ACUTI	
Degenza media	5,3
DAY HOSPITAL	
Accessi	102.542
DAY SURGERY	
N. casi	4.744
PRONTO SOCCORSO	
Visite	52.901
AMBULATORIO	
N. prestazioni	923.889
ATTIVITA' OPERATORIA	
N. interventi	18.467
TRAPIANTI	
Trapianti toracici	13
Trapianti renali	21
Trapianti di midollo	27

AREE DI ECCELLENZA

- Diagnostica delle Patologie Neuromuscolari
- Endocrinologia e Diabetologia
- Cardiochirurgia
- Nefrologia e Dialisi
- Chirurgia Neonatale
- Trattamento delle malattie Metaboliche e Rare
- Attività trapiantologica
- Diagnosi e trattamento dell'epilessia
- Perineonatologia
- Labiopalatoschisi
- Trauma cranico grave
- Pediatria dell'Emergenza
- Chirurgia maxillo facciale
- Lesioni ossee benigne mediante radiofrequenza

Joint Commission INTERNATIONAL

PROGETTO OPBG

Attivazione dell'**Ambulatorio per le Malattie Rare**:
1 giugno 2003

Ambulatorio multidisciplinare con contemporanea presenza di

GENETISTA
ENDOCRINOLOGO
ORTOPEDICO
DERMATOLOGA

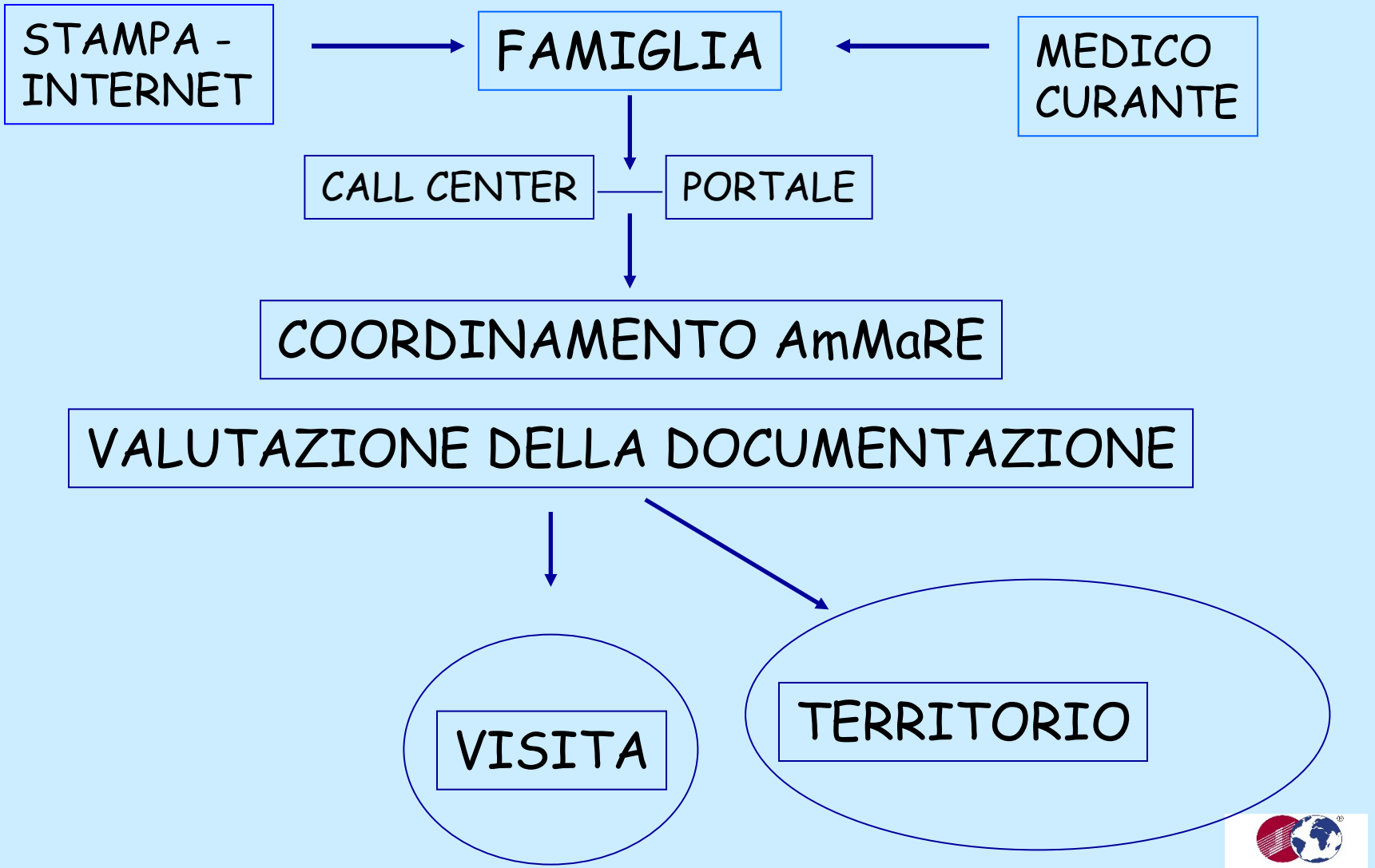
PSICOLOGO
PEDIATRA
NEFROLOGO
ANAT.PATOLOGO

NEUROLOGO
IMMUNOLOGO
METABOLICO

PROGETTO CON IL COMUNE DI ROMA:
"BAMBINI E MALATTIE RARE: RARI MA NON SOLI"

Joint Commission INTERNATIONAL

ORGANIZZAZIONE DELL'AmMaRa (1)



Joint Commission INTERNATIONAL

ORGANIZZAZIONE DELL'AmMaRa (2)

- ACCOGLIENZA

A cura della Psicologa che illustra il programma della mattinata e la durata della visita, ascolta le aspettative e le esigenze della famiglia e del paziente

- ANAMNESI E VISITA

A cura del "Case Manager" scelto dal Coordinatore in Funzione della patologia e dei sintomi presentati dal paziente

ORGANIZZAZIONE DELL'AmMaRa (3)

- ANALISI E DISCUSSIONE DEL CASO CLINICO

Collegiale e in assenza della famiglia

- DISCUSSIONE CON LA FAMIGLIA

Moderato dal CM

- PROPOSTE DIAGNOSTICHE E TERAPEUTICHE

Illustrate dal CM

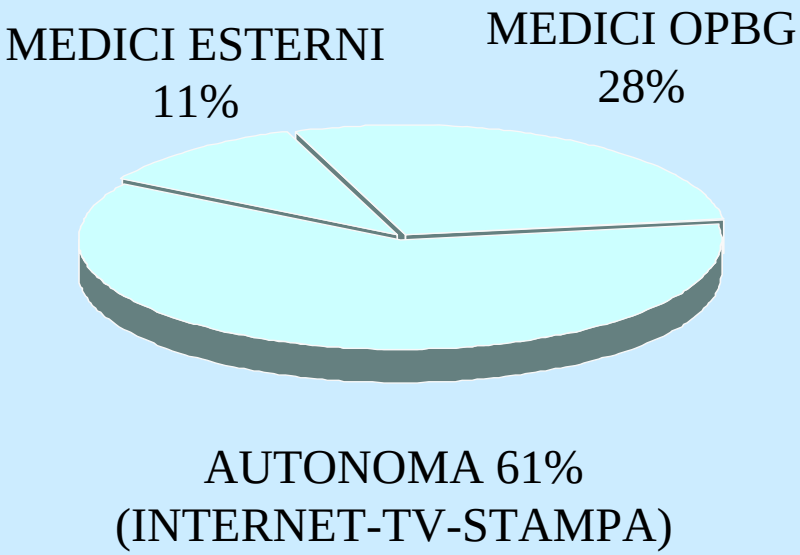
- REALIZZAZIONE DEL PROGRAMMA

A cura del CM

Joint Commission INTERNATIONAL

CONTATTI AmMaRa

(Giugno 2003 – Dicembre 2008)



PROVENIENZA PAZIENTI VISITATI



Trentino 4
Piemonte 1
Liguria 4
Toscana 8
Lazio 141
(Roma 111)
Campania 62
Calabria 17
Sardegna 12
Sicilia 20

Veneto 6
Lombardia 13
Emilia
Romagna 10
Umbria 8
Marche 8
Abruzzo 20
Molise 3
Puglia 10
Basilicata 3

57% PAZIENTI PROVENIENTI DA FUORI REGIONE

Joint Commission INTERNATIONAL

DIAGNOSI DI MALATTIA RARA

PAZIENTI CON DIAGNOSI ALL'INGRESSO 54%

PAZIENTI CON DIAGNOSI ALLA DIMISSIONE 81%

DI CUI:

AREE DI DIAGNOSI ALLA DIMISSIONE	
SINDROMI E MALATTIE GENETICHE	36%
DERMATOLOGICA	21%
NEUROLOGICA	17%
NEURO-CUTANEA E MUSCOLARE	15%
METABOLICHE	9%
ALTRE	2%

Joint Commission INTERNATIONAL

LE MALATTIE RARE NEL LAZIO – REGISTRO ASP -

- N° ISTITUTI COINVOLTI: 17
- TOTALE PAZIENTI ARRUOLATI DAL 1/1/2008 AL 15/1/2009: 4.993
- TOTALE PAZIENTI ARRUOLATI DAL 1/1/2008 AL 15/1/2009 DALL'OSPEDALE BAMBINO GESU' IRCCS: 1.915

OPBG: PROGETTI FUTURI

Strutturazione di un Dipartimento delle malattie rare:

- Polo di riferimento unico
- Protocolli condivisi
- Attività clinico-assistenziali, formazione e ricerca