Il ruolo delle società scientifiche nella gestione delle patologie rare

Roma 23/02/2012

Dr.ssa Marina Macchiaiolo, UOC Malattie Rare
Dipartimento di Medicina Pediatrica, Ospedale Bambino Gesù, Roma.

Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

PROGETTO DI ASSISTENZA INTEGRATA OSPEDALE-TERRITORIO PER I BAMBINI CON MALATTIE RARE AD ALTA COMPLESSITA'

Commissione Malattie Rare
SIP - SIMGePeD

Giovanni Corsello
Generoso Andria
Andrea Bartuli
Maria Teresa Carbone
Guido Cocchi
Giovan Battista Ferrero
Luigi Memo
Angelo Selicorni
Giuseppe Zampino

marina.macchiaiolo@opbg.net

Joint Commission INTERNATIONAL

Bambino Gesù OSPEDALE PEDIATRICO

1. Criteri di identificazione e riconoscimento della complessità

- cronicità (>3 mesi)
- necessità di assistenza specialistica e multidisciplinare
- frequenza rara
- riflessi sull'intero nucleo familiare

La complessità si sviluppa in tre ambiti:
- patologia
- sistema socio-sanitario
- famiglia

marina.macchiaiolo@opbg.net

Gli obblighi che ne derivano per il sistema socio sanitario

Molteplicità di problemi
approccio multidisciplinare coordinato e integrato

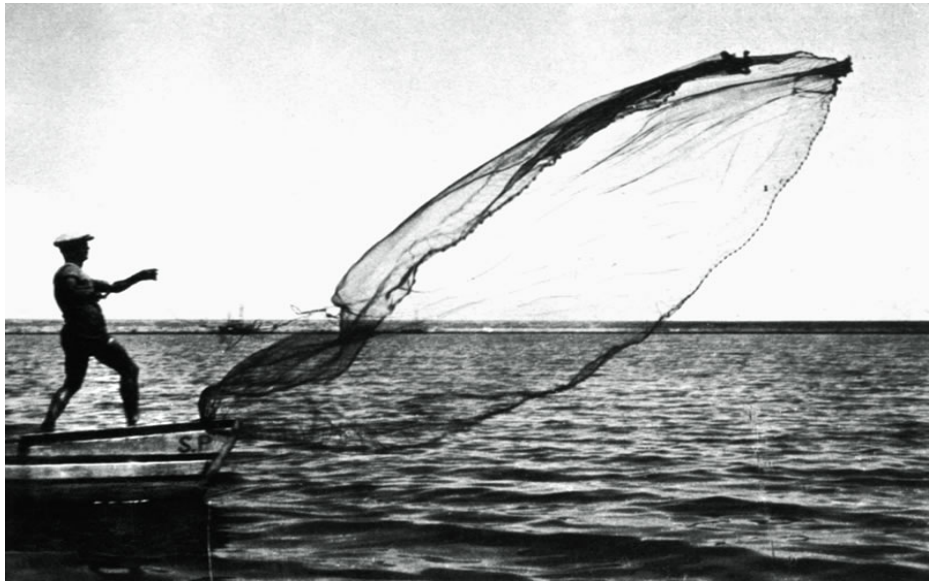
Problema clinico difficile da interpretare e risolvere
uso di metodiche diagnostiche complesse e costose

Problema clinico che non ha strategie di risoluzione stabilite
ricerca di strategie e indicatori efficaci

2. Organizzazione delle reti integrate con coordinamento pediatrico

Centro / Presidio di riferimento

- coordinamento attivo degli interventi diagnostici e terapeutici
- pronta reperibilità
- attivazione della rete territoriale
- condivisione delle informazioni
- informazione e attivazione delle tutele sociali
- supporto psicologico
- formazione del personale coinvolto
- coinvolgimento associazioni



marina.macchiaiolo@opbg.net

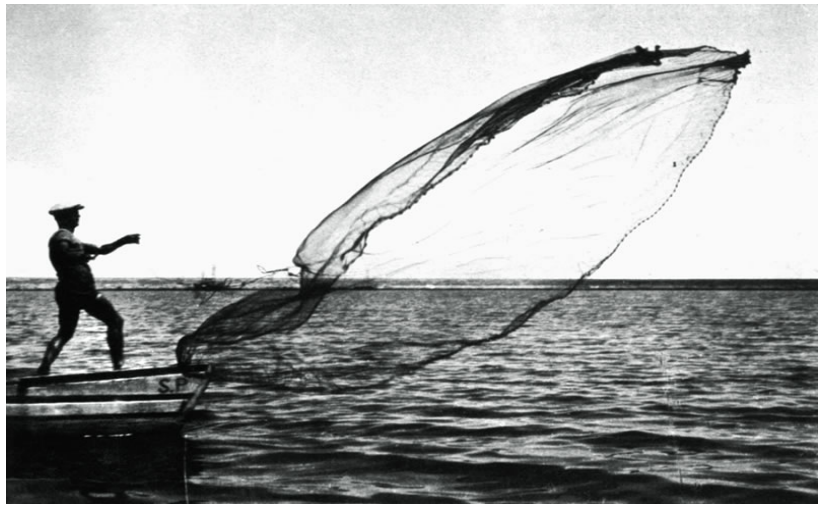
2. Organizzazione delle reti integrate con coordinamento pediatrico

Rete ospedaliera

Cure territoriali

Pediatra curante di famiglia

Supporto informatico (CdR)



3. La transizione verso l'età adulta

Allungamento aspettativa di vita nelle MR

Percorso di conoscenza famiglia/pediatra
- acquisizione di competenze MR
- espressione della MR in quel bambino
- riconoscimento degli indicatori della qualità di vita

Trasferimento graduale del paziente adolescente al Medico Internista

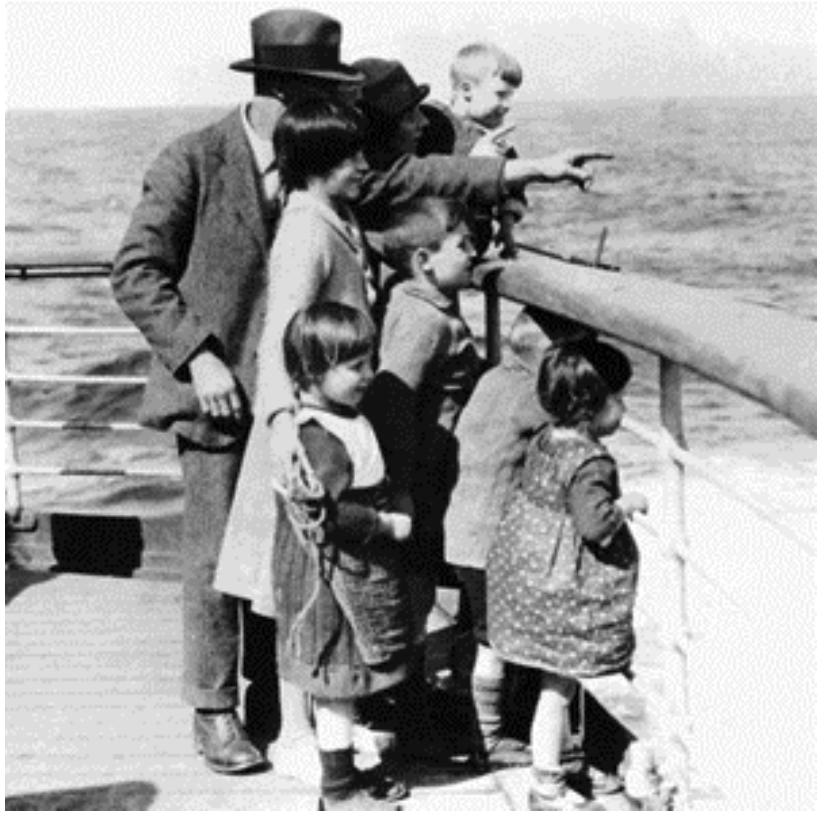
Utilizzo di indicatori di trauma per il paziente e per la famiglia prima, durante e dopo il suo trasferimento.

4. Formazione

Programmi di formazione integrata del personale medico e delle professionalità sanitarie coinvolti nella cura ai soggetti con malattie genetiche rare e con alta complessità assistenziale

5. Ruolo delle Associazioni

Promozione di iniziative del mondo pediatrico in favore dei bambini con MR, delle loro famiglie ed in sintonia con le associazioni che li rappresentano, al fine di realizzare un'alleanza per migliorare l'empowerment degli stessi pazienti e l'informazione dei cittadini.



La presa in carico del bambino e della famiglia con MR richiede l'integrazione coordinata di aspetti medici, riabilitativi, sociali ed emotivi che non può prescindere da una strategia dedicata ispirata e guidata dalle Società Scientifiche.