officinamalattierare@dossetti.it



DOTT. ALBERTO FERRANDO
Pediatra di Famiglia
Presidente della Federazione Regionale degli Ordini dei Medici della Liguria

MALATTIE RARE E IL PEDIATRA DI FAMIGLIA

All'interno del Sistema Sanitario Nazionale Italiano, nell'area delle cure primarie, il Pediatra di Famiglia (PdF) "…ha la responsabilità complessiva della salute dei soggetti di età compresa fra 0 e 14 anni, che esercita svolgendo i compiti diagnostici, terapeutici, riabilitativi e preventivi individuali e comunitari, nonché di educazione sanitaria..."

Spetta inoltre al PdF il compito di seguire i propri pazienti qualora essi dovessero avere necessità di interventi diagnostici e/o terapeutici di 2° o 3° livello, mettendosi in contatto con le strutture preposte a questo.

Infine in molte Regioni italiane il PdF è tenuto a compilare per ciascuno dei suoi pazienti un "Libretto di salute".

I bambini affetti da malattie rare sono assistiti, al pari degli altri bambini, da un Pediatra di Famiglia scelto dai loro genitori nell'elenco dei PdF operanti nel loro Comune di residenza.

Il bambino affetto da malattia rara pone vari problemi legati soprattutto alla organizzazione sanitaria e al passaggio di informazioni, competenze e altro tra più figure professionali (centro di riferimento, specialisti, servizi sociali ecc.) ed è una sfida per arrivare a percorsi di continuità assistenziale tra queste figure, e poi con il Medico di medicina generale. Sono in atto da tempo in varie realtà percorsi integrati che mettono, finalmente, al centro la persona e la famiglia ed i vari professionisti iniziano un maggior dialogo e collaborazione anche stimolati ed aiutati dalle associazioni laiche. In Liguria si sta costruendo un percorso di questo tipo con percorsi formativi ed organizzativi.

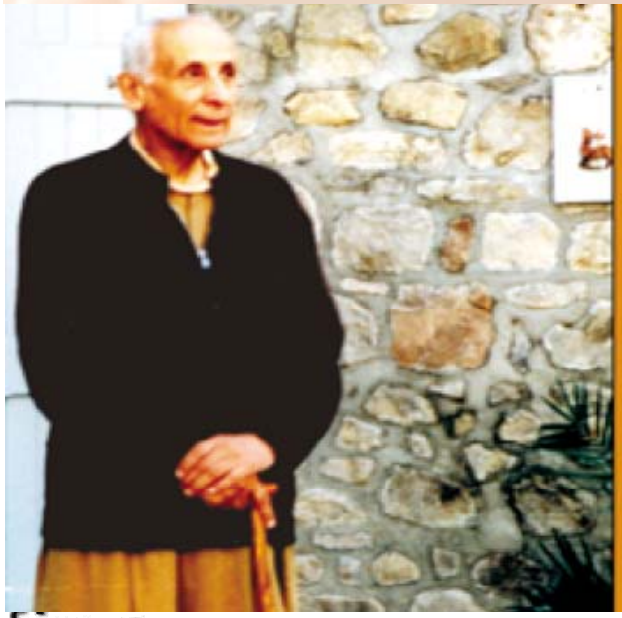
Il PdF, nel momento in cui diventa medico di fiducia di un bambino affetto da malattia rara, ha bisogno di aggiornarsi sulla specificità della singola malattia, ma dovrà offrire da subito tutte le attenzioni che normalmente rivolge a tutti i bambini, essendo consapevole di quanto sia importante non trascurare i suoi diritti di bambino e stabilire una alleanza formativa con la famiglia e con gli specialisti.

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 - +39 348 8118752 - Fax +39 06 30603259 - www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it



Malattie rare e il pediatra di famiglia

Alberto Ferrando*,
*VicePres. Ass. Pediatri Extraospedalieri Liguri
Vice Presidente Ordine dei Medici di Genova
Presidente Fed. Regionale Ordini dei Medici della Liguria



"L'unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo; che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri".

Giuseppe Dossetti

(marzo 1945)

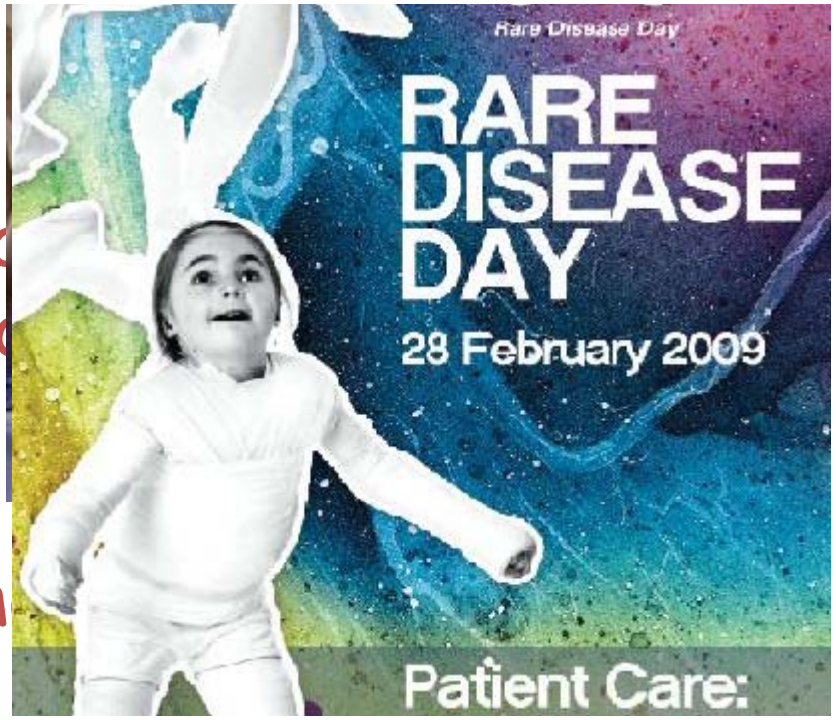
famiglia (e non di



oco mo
di biso

olto m

da non far ammalare



Compiti del Pediatra di Famiglia

- individuare precocemente i bambini affetti da malattia rara
- seguirli nel miglior modo possibile

Non sempre la diagnosi viene fatta alla nascita

…siamo rari ma siamo tanti!

1 persona su 200 è affetta da una condizione clinica rara ad alta complessità assistenziale.

Circa il 30% delle patologie pediatriche gravi è costituita dalle Malattie Rare

Le Malattie rare sono frequentemente croniche ed invalidanti e l'impatto familiare e sociale delle "Disabilità" è di grandissima rilevanza sanitaria

E dopo la diagnosi …
le implicazioni per il paziente

- Punti di riferimento precisi
- Piano assistenziale specifico personalizzato e adeguato programma educativo – riabilitativo
- Valutazione ereditarietà e rischio di ricorrenza
- Per arrivare a promuovere la salute ed il benessere del bambino e della sua famiglia in vista di una vita da adulto la più autonoma e felice possibile compatibilmente con le sue problematiche biomediche

Esigenze irrinunciabili

Il "problema" va affrontato a 360 °

NON è solo del territorio o dell'ospedale ma richiede una comunicazione e collaborazione tra strutture Sanitarie e sociali e tra Enti ed Istituzioni… cioè continuità dell'assistenza al bambino - cittadino

Esempi di continuità assistenziale

A) con passaggio diretto di responsabilità da una figura professionale ad un altra:

-dalla gravidanza alla nascita (dall'ostetrica al neonatologo)

-dalla nascita all'arrivo a casa (dal neonatologo al pediatra curante)

-dal pediatra al medico di medicina generale

Rete pediatrica regionale

NATA GRAZIE ALLA NUOVA ORGANIZZAZIONE DEL PSSR

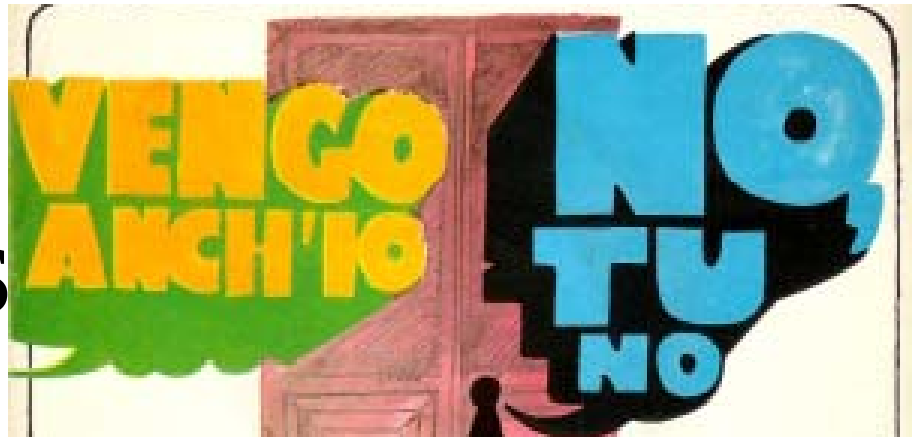
Esempi di continuità assistenziale

B) Comunicazione ciclica o bidirezionale

- dalla vita in comunità alla vita casalinga (dal pediatra di comunità o dal medico scolastico al pediatra curante)
- dal pediatra del consultorio al pediatra curante
- dallo specialista al pediatra curante
- dall'ospedale al pediatra curante
- dal medico della guardia medica al pediatra curante

Operiamo in un SSR ma, per vari problemi in varie situazioni e soprattutto in caso di patologie "importanti" andiamo avanti tramite la buona volontà del singolo o il volontariato

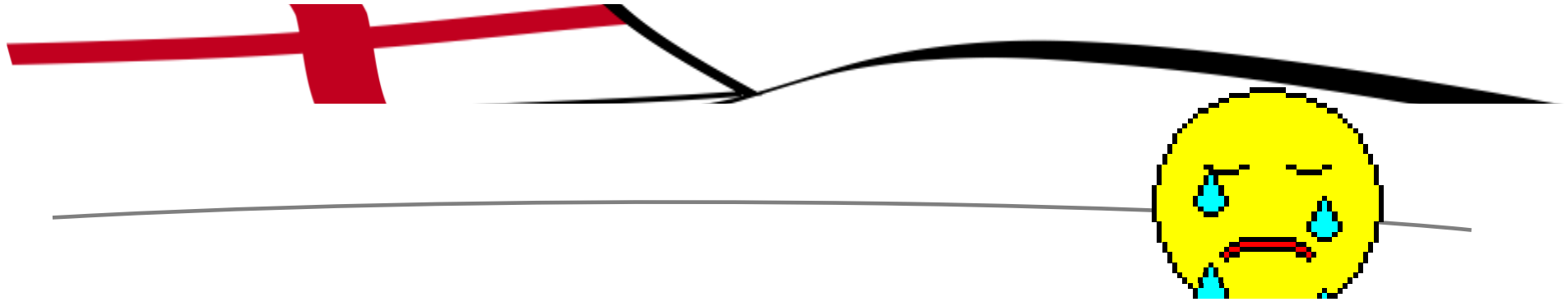
Il pediatra di famiglia e il generale fanno parte del S



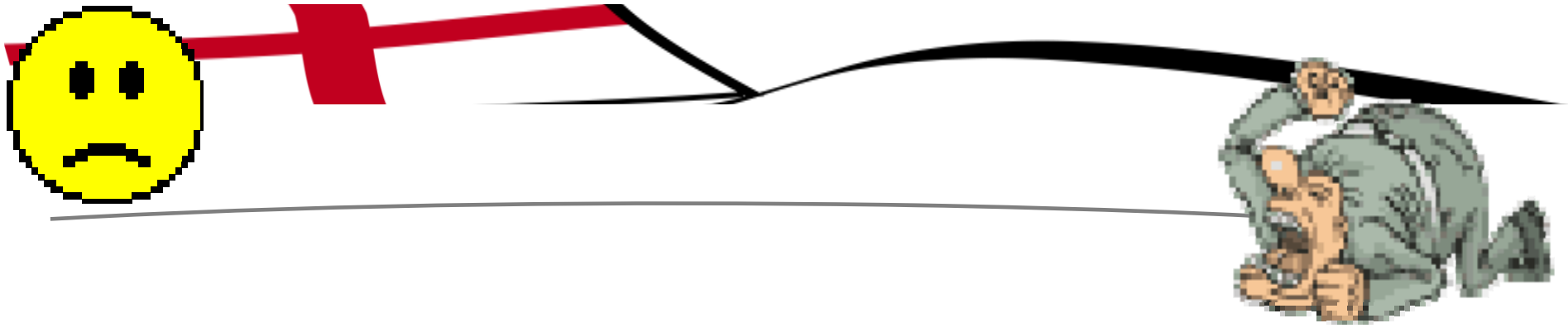
CRITICITA’

- RITARDO nella “presa in carico” dell’assistenza a partire dal neonato da parte del pediatra di famiglia, dovuta a difficoltà essenzialmente di tipo organizzativo o di comunicazione.





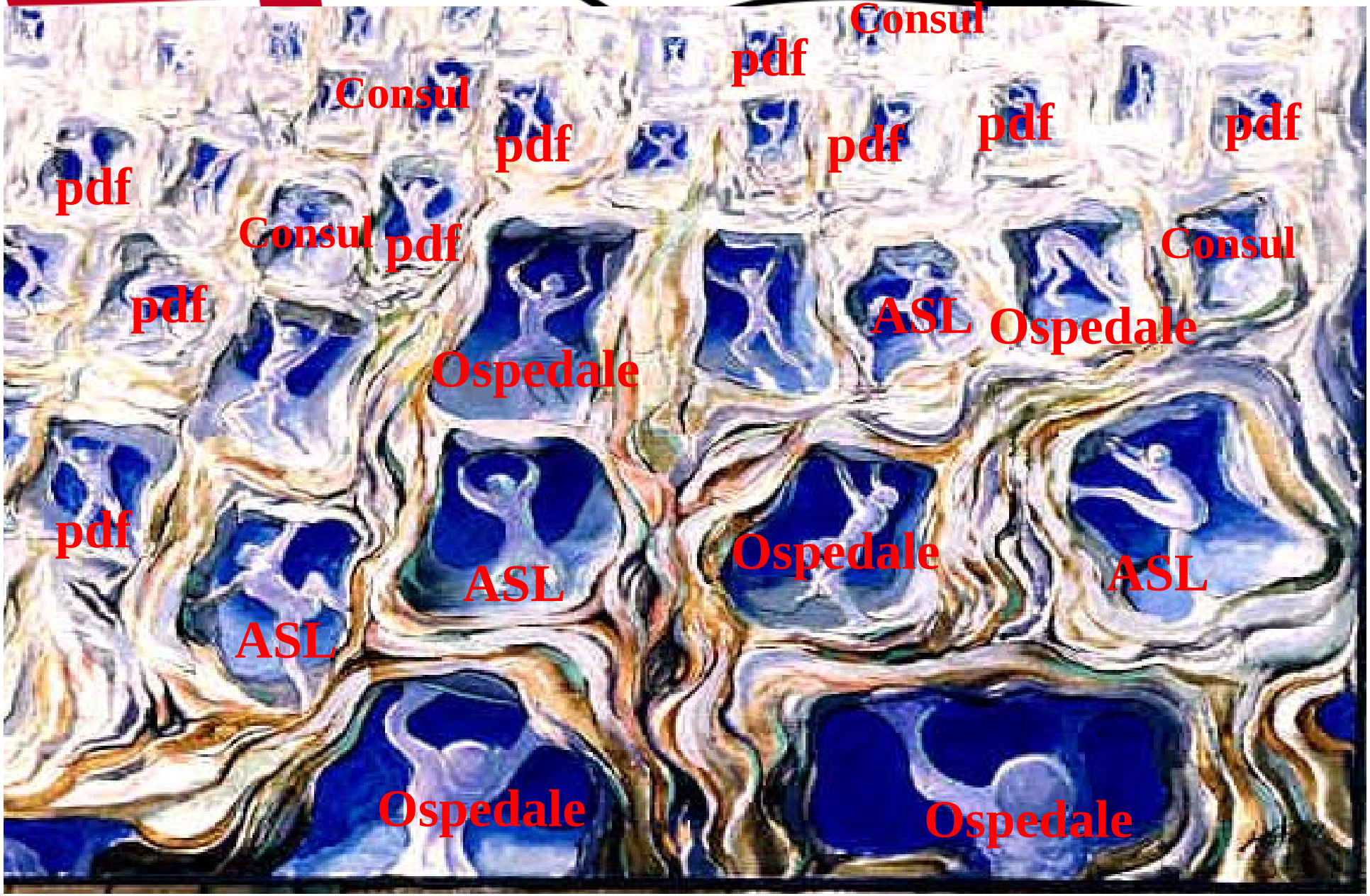
- Mancanza attuale di strumenti operativi ed organizzativi che permettano la trasmissione di notizie tra Ospedali e PLS e tra Ospedali e Consultorio



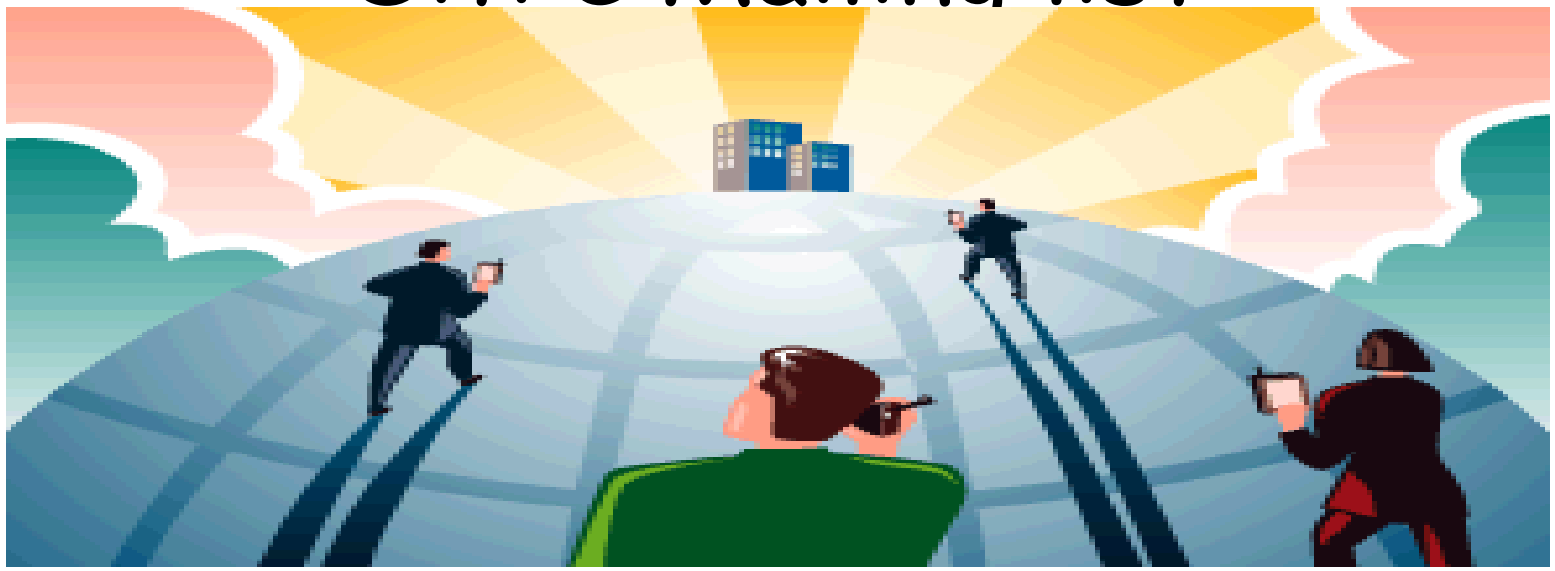
. DISOMOGENEITA’ in ambito regionale (e aziendale e talora distrettuale) riguardo alle modalità di gestione

. Carenze DI COORDINAMENTO tra le attività del PLS, del Consultorio e dell'ospedale.




Consul
pdf
Consul
pdf
pdf
pdf
pdf
pdf
Consul
pdf
Consul
pdf
ASL
Ospedale
Ospedale
pdf
Ospedale
ASL
ASL
ASL
Ospedale
Ospedale

Dal 2002 ci siamo dotati, in autonomia, anche economica, di strumenti di comunicazione: Siti e Mailing list



http://www.apel-pediatri.it/

APEL
ASSOCIAZIONE PEDIATRI EXTRAOSPEDALIERI UGURI

- Corsi e Convegni
- Allergologia
- Articoli sui Giornali
- Relazioni
- *RIDIAMO*
- Vaccini
- Filmati
- NEWS
- Leggi
- SERVIZI PER MEDICI
- ECM on line
- Links
- Deontologia
- Linee Guida
- DOPING

fondato 01/01/2002 ShinyStat 116971 aggiornato:27.11.2009

Sito dei pediatri liguri (e non solo) Sitemap

PRIVO DI SPONSORIZZAZIONI DI ALCUN TIP

CLICCA E-MAIL per iscriverti alla mailing per accedere ad una lista di discussione

REGOLE PER LA MAILING LIST

ISCRIZIONE ALLA RETE PER INFORMAZIONE SANITARIA RAPIDA

Cerca i pediatri delle singole ASL



CAMPAGNA LISTE DI ATTESA della Regione Liguria (30')

Poster incidenti in età pediatrica -Poster Farmaci Regione Liguria

Risultati questionario: Voi medici Vi vaccinate?

NEW! RAPPORTO EURISPES SULLA SITUAZIONE DELL'INFANZIA E DELLA ADOLESCENZA

NEW! ABUSO E MALTRATTAMENTO: QUESTIONARIO PER LA LIGURIA

NEW! SPECIALE H1N1 NEW!

FILMATO SULLA COMUNICAZIONE PER IL VIRUS H1N1 (in inglese)




http://www.fimpliguria.it/
Sito SENZA SPONSOR DI ALCUN TIPO aggiornato al 02/07/09 - Authority
Noi aderiamo ai principi HONcode. verify here.
Liguria
FIMP Nazionale
SITI FIMP
Ass.Pedi.Extraosp.Lig.
NEW IMPORTANTE: RICORSO TARSU PER IL COMUNE DI GENOVA DA PARTE DELL'ORDINE DEI MEDICI DI GENOVA.
Spiegazioni
modulo
rimborso anno 2002
modulo
rimborso anno 2003
CORSI FIMP LIGURIA Cardiologia
Corso Autismo FIMP 19 settembre
Corso PBLS FIMP
CERTIFICATI E TAR: Documenti e articoli a stampa
Infant and children immunisation against influenza
PETIZIONE REGIONE LIGURIA/PEDIATRIA/FAMIGLIA
WHO negletected disease
Accordi Sindacali e Leggi
Accordo Nazionale 2009
Accordo Integrativo regionale 2009
Accordo Integrativo 2007 Reg. Liguria
Accordo Collettivo nazionale
Piano Sanitario Nazionale 2006-2008
Home
News
Convegni
Archivio
Links

allergia	V	V	V	V	V	V		
apel	V	V	V	V	V	V	V	V
asma	V	V	V	V	V	V	V	V
autismo	V	V	V	V	V	V	V	V
bronchiolite	V	V	V	V	V	V	V	V
ca	V	V	V	V	V	V	V	V
consultori	V	V	V	V	V	V		
cuneo	V	V	V	V	V	V		
direttivo	V	V	V	V	V	V	V	V
forum	V	V	V	V	V	V	V	V
h1n1	V	V	V	V	V	V		
leggere	V	V	V	V	V	V	V	V
medicinascolastica	V	V	V	V	V	V		
moschettieri	V	V	V	V	V	V		
mpcee	V	V	V	V	V	V	V	V
neonatologia	V	V	V	V	V	V		
neuropsichiatria	V	V	V	V	V	V	V	V
nodoping	V	V	V	V	V	V	V	V
ordine2008	V	V	V	V	V	V		
pansindacale	V	V	V	V	V	V	V	V
primariliguri	V	V	V	V	V	V	V	V

Gli iscritti alla lista

Lista degli indirizzi email della lista di distribuzione **forum@apel-pediat**

Totale Iscritti: 424

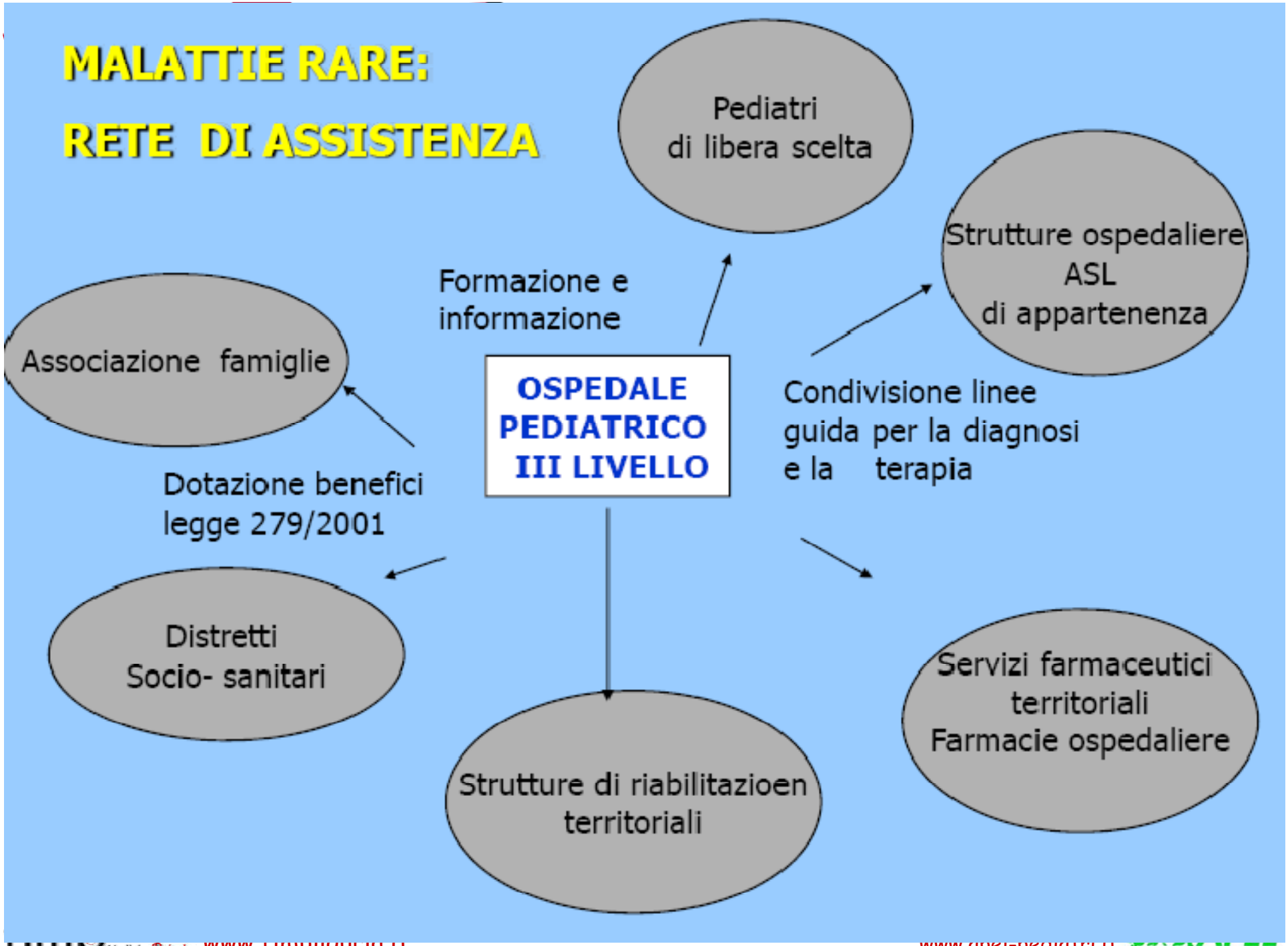
Cancella	Indirizzo degli Iscritti	Cancella	

Cercando di gestire e riorganizzare l'attività per i nostri piccoli assistiti e le famiglie



Come si presenta il sistema attuale di gestione




MALATTIE RARE:
RETE DI ASSISTENZA
Pediatri
di libera scelta
Strutture ospedaliere
ASL
di appartenenza
Formazione e
informazione
Associazione famiglie
OSPEDALE
PEDIATRICO
III LIVELLO
Condivisione linee
guida per la diagnosi
e la terapia
Dotazione benefici
legge 279/2001
Distretti
Socio- sanitari
Servizi farmaceutici
territoriali
Farmacie ospedaliere
Strutture di riabilitazioen
territoriali

Rete di Presa in carico Pazienti Malattie Rare

Servizio Accoglienza Socio - Sanitaria

Operatori ospedalieri pr es.m.r . : Patient Manager

MMG / PLS Patient Manager sul Territorio



Operatori C. Riabilitazione ASL

Assistente Sociale ASL

Ser. Farmaceutici ASL

Psicologi e Pediatri Consultori ASL

Assistente Sanitaria ASL

Volontariato Associazioni

Personale Infermieristico ASL

Cosa abbiamo fatto per le malattie rare in Liguria

Società
Italiana
Malattie
Genetiche
Pediatriche
Disabilità Congenite



SIMGePeD

In collaborazione con:

ABC - ACP – AFaDOC – AIBWS - Aidel22 – AIG – AINP - AIPD
AISAc – AISIA – AISWH - AISMME – AISMo – AISP – AISW
AMEGEP – ANF – ANVCdL – APeC – APECEMAD – APEL – APW
ASCMR – ASD Campania - Ass. CAH - CeVEAS - Cometa ASMME
CoRERH - Cresc.i - DiStuRi-FIMP – Echidna – EDSA - Famiglie SMA
Fondazione Mariani - FGSFM – FIMP – GASBI – GISdG – IDEAS
IRIS – MRS – ONSP – OrSA – Raggiungere – SICuPP – SIEDP – SIMA
SIN – SINP - SINPIA – SIOH – SIOI - SIP - SIPPS - SISMME - UMAR



Convegni

in contemporanea

con il patrocinio del Ministero della Salute

17 e 24 Novembre 2007

Assistenza, formazione e ricerca nelle malattie genetiche e/o disabilità ad elevata complessità assistenziale in età evolutiva.



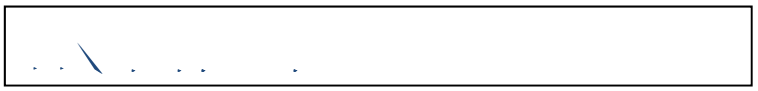
14 Convegni con circa 200 relatori

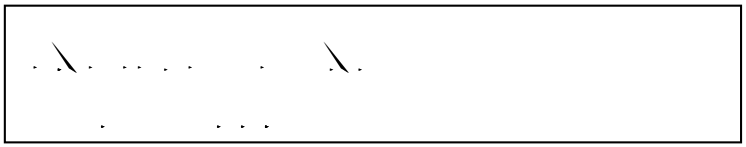
56 Società Scientifiche o Associazioni di Pazienti/Genitori coinvolte

Problemi da risolvere

- scarso sviluppo di centri di riferimento assistenziale
- scarso sviluppo di percorsi assistenziali ben programmati
- scarso coordinamento entro e tra servizi sociali e sanitari
- scarsa attenzione al coinvolgimento attivo dei genitori

Cosa possiamo fare ora con la collaborazione tra noi e la Regione le Aziende, le associazioni?





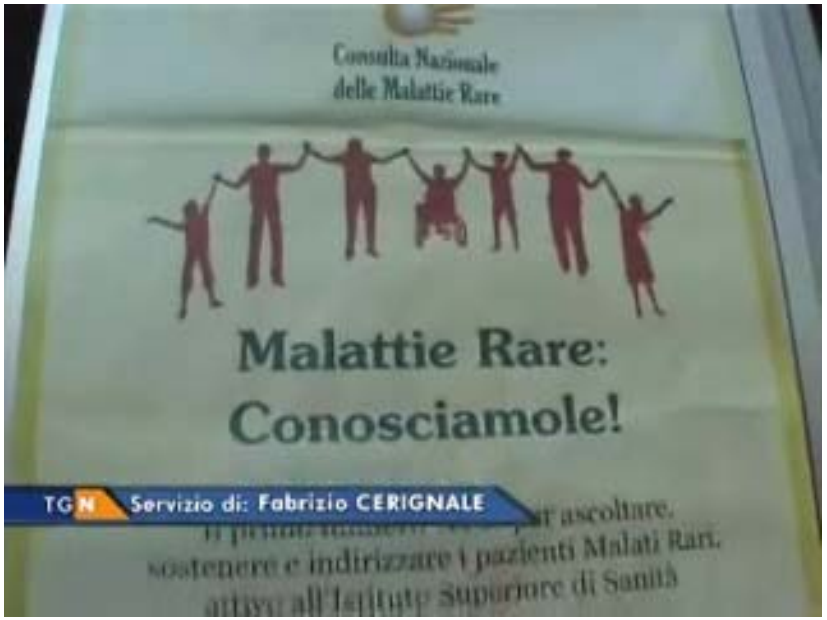




Cosa abbiamo fatto

Rare Disease Day

28 febbraio 2009"Giornata delle Malattie Rare"





ARS LIGURIA
AGENZIA REGIONALE SANITARIA

DETERMINAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE ARS
n. 38 del 01.10.2008



LAVORI IN CORSO

Progetto: " Sportello malattie rare": indicazioni Dr. Del Buono

Obiettivo: predisporre, organizzare per ogni famiglia un piano personalizzato di sostegno sanitario, socio-assistenziale e psicologico nel percorso di cura in collegamento con i vari presidi di riferimento delle **malattie rare**

Con lo scopo prioritario di realizzare un percorso integrato di cura a partire dalla rilevazione dei bisogni e delle priorità assistenziali per la definizione di protocolli operativi integrati

con tutti gli attori in campo compreso medico di famiglia, distretto asl ect.....

Sarà quindi perseguito l'obiettivo di aiutare la famiglia ad uscire dall'isolamento sociale, al miglior utilizzo delle strutture sanitarie e di quanto messo in disponibilità dagli enti pubblici, dal volontariato sociale ect.....

Risultati attesi: costituzione di una rete operativa sulle malattie rare con il coinvolgimento di tutti gli attori in campo e la soddisfazione dei bisogni dell'utenza.

ARS LIGURIA
AGENZIA REGIONALE SANITARIA

DETERMINAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE ARS
n. 38 del 01.10.2008



CONDIVIDERE ESPERIENZE
MAGGIORE VISIBILITA'
CONFRONTARE SENTIMENTI
FARE PROGETTI

fimp

www.apel-pediatri.it

Problemi principali?

Autoreferenzialità

Accidia

negligenza, l'indifferenza, la mancanza di cure e di interesse per una cosa. Designa inoltre l'abbattimento, lo scoraggiamento, la prostrazione, la stanchezza, la noia e la depressione.

Superbia

Invidia

Gelosia

I cimiteri sono pieni di persone insostituibili. *George Clemenceau*

Avarizia

Paura

E ora?? Collaborazione e al centro i problemi, ognuno con umiltà, consapevolezza del proprio ruolo e dei limiti di ognuno, e rispetto di tutte le figure professionali e dei rispettivi saperi

I SAPERI IN BALLO IN SANITA'



Di Stanislao, Noto, modificato
Bardini 2005 - www.fimpliguria.it

Rete di Presa in carico Pazienti Malattie Rare

Servizio Accoglienza Socio - Sanitaria

Operatori ospedalieri pr es.m.r . : Patient Manager

MMG / PLS Patient Manager sul Territorio



Operatori C. Riabilitazione ASL

Assistente Sociale ASL

Ser. Farmaceutici ASL

Psicologi e Pediatri Consultori ASL

Assistente Sanitaria ASL

Volontariato Associazioni

Personale Infermieristico ASL

ıs è la Federazione Nazionale delle
enti affetti da patologie rare da sempre
dei diritti e nel miglioramento della
ente e della sua famiglia.

ıs è stata fondata nel 1999 a Roma
etto gruppo di associazioni e in un
rrivata a contare più di 80 associazioni di
anza di oltre 600 diverse patologie rare.

.I.M.R. onlus è membro di Eurordis,
aggruppa centinaia di associazioni di
i 27 Stati membri dell'Unione Europea
ltre 20 milioni di pazienti.

con il patrocinio di:

REGIONE LIGURIA

con la collaborazione di:

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri GENOVA

ARS LIGURIA

SIJMET

promosso da

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

FIMP

Società Italiana di Medicina Generale

FIMMG

FARMINDUSTRIA

SIMGePeD

S.I.P.

conoscere *per* assistere

Corso di formazione: diagnosi e assistenza sulle malattie rare per pediatri di libera scelta e medici di medicina generale

18 settembre 2010

GENOVA
Ordine dei Medici
Piazza della Vittoria 12/4

Rare Disease Day

elatori

- *Clinica Pediatrica Università di Genova*
- *Agenzia sanitaria Liguria*

RICARELLI - *Genetista, Ospedale Galliera Genova*

ELLI - *Genetica, Ospedale Galliera Genova*

rimario Pediatria Savona

Istituto Gaslini Genova

linica Pediatrica Genova

stituto Gaslini Genova

ELLO - *Istituto Gaslini Genova*

TI - *MPLS FIMP Genova*

UNIAMO FIMR Onlus, Genova

RI - *Sportello malattie rare Istituto Gaslini Genova*

I - *Presidente ODM Genova*

ituto Mario Negri Bergamo

- *Genetista, Ospedale Galliera di Genova*

NCARDI - *Clinica Neurologica San Martino Genova*

- *IIRCC IST, Genova*

Ospedale Galliera Genova

- *MMG Genova*

- *MMG Genova*

Genova

CO - *Ospedale Galliera Genova*

- *ASL3 Genovese*

A - *UNIAMO FIMR Onlus, Genova*

direzione scientifica

Giorgio Conforti
Romina Casaretto

Segreteria scientifica

Karin Primon *(FIMP)*
Gemma Baldari *(SIMG)*
Giorgio Conforti *(SIP)*
Romina Casaretto *(FIMMG)*
Eugenio Bonioli *(SIMGePed)*
Franca Dagna Bricarelli *(SIGU)*
Fausto Merlo *(UNIAMO FIMR onlus Genova)*
Vincenzo Tirotta *(UNIAMO FIMR onlus Genova)*
Maurizio Agostini *(Farmindustria)*

Il corso è stato accreditato ECM

segreteria organizzativa:

UNIAMO F.I.M.R. o.n.l.u.s.
San Marco 1737 - 30124 Venezia
Tel. e Fax 041 2410886
segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare