Il Medico di Medicina Generale e la Gestione Integrata delle MALATTIE RARE

Dr. Guido Sanna MD
Responsabile Divisione Ricerca Clinica
FIMMG - METIS
ROMA

Una Formazione
EFFICACE
deve basarsi
non sul "SI FA COSI' ",
ma sul "FAI CON ME"!

CHARLES PEGUY

COMPETENZE FONDAMENTALI DEL MEDICO DI FAMIGLIA

- Gestione del primo contatto:
- Affrontare problemi non selezionati
- Capacità di gestire tutti i problemi di salute
- Trasformare delle situazioni problematiche in problemi strutturati
- Assistenza centrata sul paziente
- Comunicare
- Stabilire priorità e Concordare i percorsi
- Agire in partnership col paziente ed all'interno delle sue situazioni di contesto

From Clinical Trials to Medical Practice

Evidence

Experience

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

SOUNDING BOARD

Potential Pitfalls of Disease-Specific Guidelines for Patients with Multiple Conditions

Mary E. Tinetti, M.D., Sidney T. Bogardus, Jr., M.D., and Joseph V. Agostini, M.D.

"The clinical trials supporting the medication recommendations that are included in guidelines are conducted over a few months or a few years. The short-term nature of the trials precludes the ability to detect the benefit or harm associated with such medications when consumed over decades for the treatment of chronic diseases."

Pitfalls in extrapolating adult data to rare paediatric diseases

"As this study has shown, translating and adapting adult treatment recommendations into pediatric practice can be difficult and might inadvertently lead to inappropriate management. The medical community needs to develop research studies for these relatively rare disease groups, including investigation into the biology of diseases and treatment options."

Heidi Traunecker
Children's Hospital for Wales, Department of Paediatric Oncology, Heath Park, Cardiff , CF14 4XW, UK
Heidi.Traunecker@Cardiff andVale.wales.nhs.uk

STRUMENTI

- **Colloquio Motivazionale.**
- **Medicina di Iniziativa.**
- **Gestione integrata del passaggio dal pediatra al MMG.**
- **Formazione Integrata .**
- **Informazione per i Cittadini e le Famiglie.**
- **Equipe Territoriale Interdisciplinare.**
- **Rete Interattiva tra MMG, ASL, Università e Istituti Specialistici.**

INTEGRARE

- *“Completare aggiungendo ciò che manca”*

- *“Entrare a far parte organica di un insieme”*

NUOVO ZANICHELLI, 2008

La Presa in carico

Il sistema assicura al paziente un percorso assistenziale che lo segue in modo attivo, con le valutazioni, i trattamenti ed

il supporto necessari alla gestione quotidiana della malattia.

PRESA IN CARICO ASSISTENZIALE

- Diagnosi certificata
- Presa in carico del Centro di Expertise
- Presa in carico territoriale
- Gestione integrata del follow-up e delle emergenze-urgenze
- Controllo e verifica delle procedure
- Sperimentazione di percorsi formativi e assistenziali innovativi
- Tutela nel sospetto diagnostico

ASPETTI CRITICI

- *CARENZA NELLA COMUNICAZIONE, INFORMAZIONE E CONDIVISIONE FRA GLI ATTORI DEL PROGETTO.*
- *GESTIONE INTEGRATA DI PERCORSI CLINICO-ASSISTENZIALI SPERIMENTALI PER LE NUOVE MALATTIE RARE.*
- *MANCATA CONDIVISIONE DEGLI OBIETTIVI*
- *GESTIONE DEL PASSAGGIO DAL PLS AL MMG*
- *GOVERNO CLINICO PER PROBLEMI*
- *CERTEZZA ED ATTUALIZZAZIONE DEI PERCORSI ASSISTENZIALI*

“Innovazione significa anche utilizzare le conoscenze sul funzionamento del nostro corpo per vivere meglio ed in miglior salute,e soprattutto trovare il modo di debellare tante malattie ancora oggi inguaribili”

Margherita Hack
Astrofisica