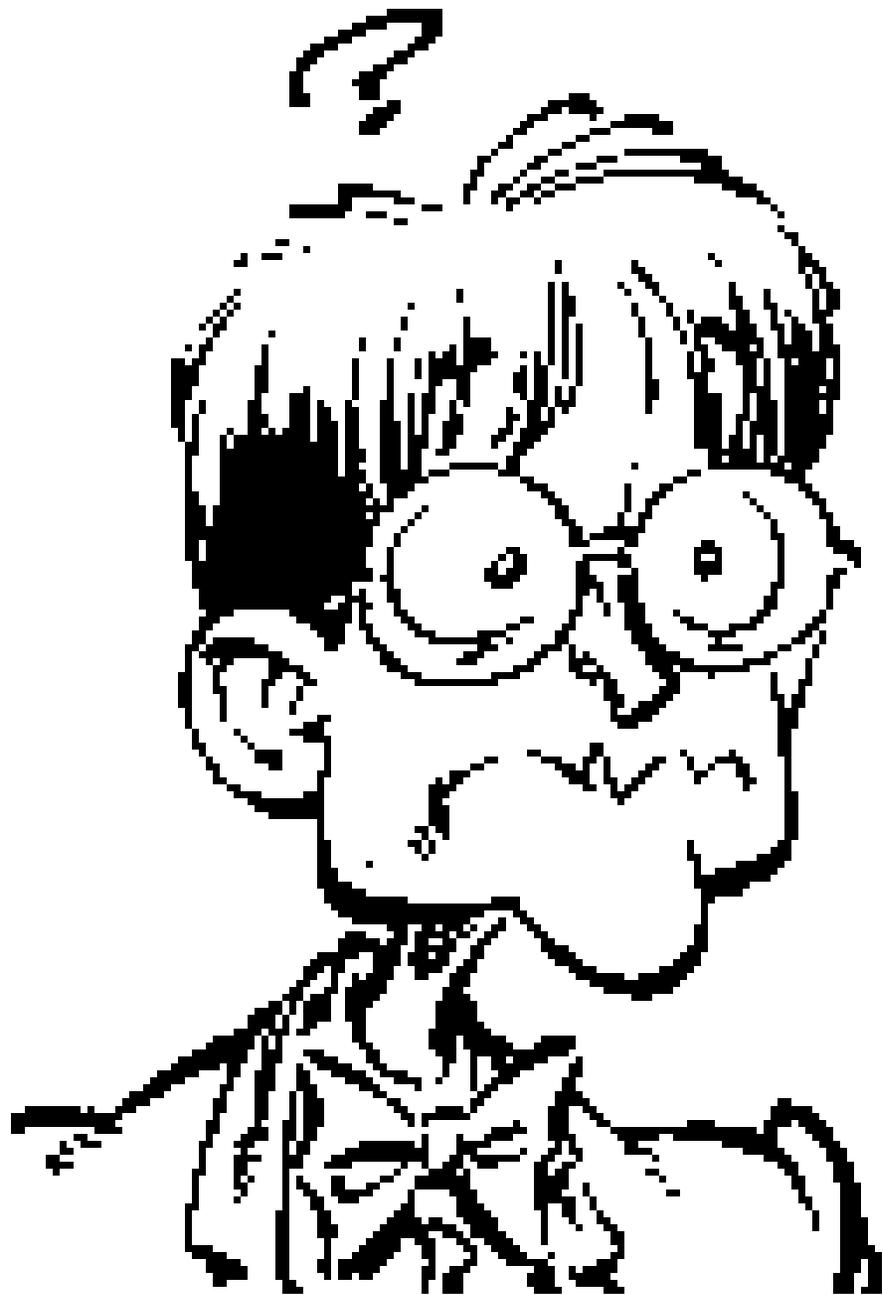


Il “case manager” del territorio nel bambino con disabilità complessa

Dr. Giorgio Conforti

SAVONA 10 maggio 2008

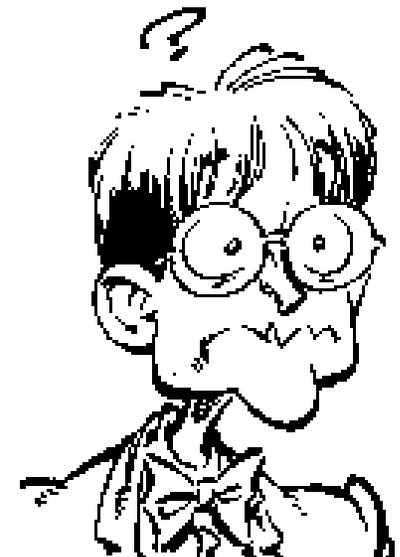




3 PERPLESSITA'

TRE PERPLESSITA'

1. **LA NORMATIVA**
2. LA COMPETENZA
3. LE REALI RISORSE SUL TERRITORIO





INCONTRO FRA FIMP E SOC. SCIENTIFICA

SCOPRIAMO UN PARALLELISMO DI PROGETTUALITA'

- Cosa dice la convenzione pediatrica
- Cosa progetta la Soc. Scientifica



IN TERMINI DI



ALLEGATO E) ASSISTENZA DOMICILIARE AI BAMBINI CON PATOLOGIA CRONICA

07/2007

**Società Italiana
Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite
SIMGePeD**
Società Affiliata alla Società Italiana di Pediatria

Generoso Andria (Vice Presidente), **Agatino Battaglia** (Consigliere) **Eugenio Bonioli** (Tesoriere),
Sergio Bernasconi (Consigliere), **Marco Cappa** (CC Ricerca), **Guido Cocchi** (Consigliere),
Pierpaolo Mastroiacovo (Presidente), **Angelo Selicorni** (CC Formazione),
Maria Cristina Tischer (CC Pediatria di Famiglia), **Giuseppe Zampino** (Segretario).

BOZZA PRELIMINARE

**Proposta di un modello assistenziale per
bambini con malattie genetiche e/o disabilità
ad elevata complessità assistenziale
e per le loro famiglie**

Area sconosciuta

start IT Posta in arrivo - O... Microsoft Pow... http://www.apel... Esplora risorse acn ped 28_09_D... 18:47

Art. 1 DEFINIZIONE

- 1. L'Assistenza ai bambini con patologia cronica è costituita da **un complesso di prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative , socio-assistenziali, rese al domicilio del bambino** e orientate in maniera da poter garantire il raggiungimento di specifici obiettivi di benessere, secondo piani di assistenza individualizzati, definiti anche con la partecipazione di più figure professionali

Art 2: GLI OBIETTIVI

(la faccio breve...)

- Supporto alle famiglie
- Evitare ricoveri inutili
- Presa in carico “globale”
- Percorsi di cura concordati
- Integrazione sociale
- Contenimento delle complicanze



Art. 3 DESTINATARI DELL'ASSISTENZA

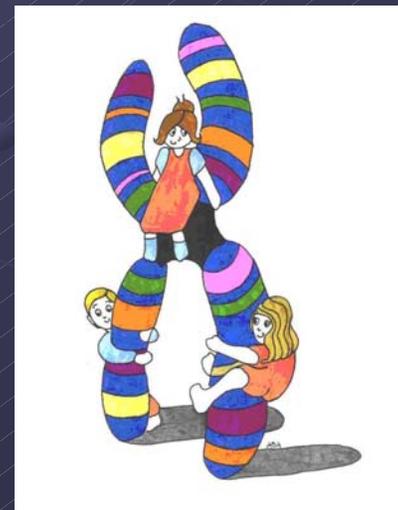
- Fatta salva diversa determinazione regionale nell'ambito degli accordi decentrati, il servizio viene attivato nel caso di pazienti affetti da patologie di rilevante interesse sociale che di seguito sono elencate:



- asma grave;
- fibrosi cistica;
- **malattie cromosomiche e o genetiche invalidanti;**
- **sindrome di down;**
- cardiopatie congenite a rischio di scompenso emodinamico;
- artropatie con grave limitazione funzionale;
- artrite reumatoide giovanile;
- patologie oncoematologiche;
-

Esempi di patologie in esame

- Sindrome di Down, Acondroplasia, Neurofibromatosi, Sindrome di Turner, Sindrome di Prader-Willi, Sindrome X fragile (FRA X), Sindrome di Williams, Malattie metaboliche, Malattie neuromuscolari, Paralisi cerebrali (forme più gravi), Sindromi a diagnosi non definitiva (20-30% del totale !)



Dimensione del problema

- Prevalenza nella popolazione infantile 0.5%
- Su 9.979.005 bambini-adolescenti 0-17 anni compiuti (ISTAT al 31-12-2005), circa 50.000
- Su 58.750.000 abitanti in Italia (ISTAT al 31-12-2005), circa 850 bambini per milione di abitanti

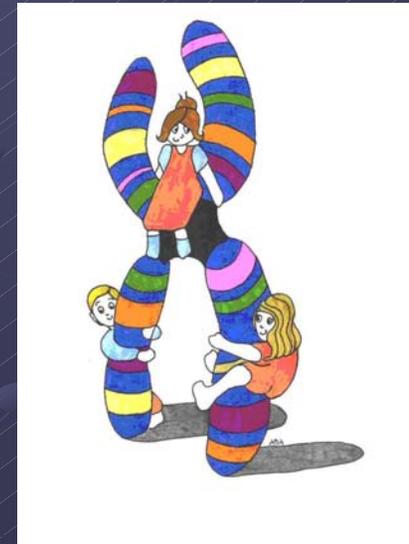


Problema di base : complessità assistenziale

- Rarità di ogni singola patologia e gran numero di patologie note (dell'ordine di qualche migliaia)
 - Esempi: i Pediatri di Famiglia seguono 3-4 bambini con queste condizioni, in una ASL con 100.000 abitanti vi sono circa 85 bambini. Alcune sindromi, ben note alla comunità scientifica (es.: sindrome di Costello) e al grande pubblico (es.: sindrome di Moebius), contano 5-10 nuovi pazienti/anno in tutta Italia



- Mancanza (in un gran numero di tali patologie) di una terapia specifica in grado di “curare” la malattia



Art.4 PROCEDURE PER L'ATTIVAZIONE DELL'ASSISTENZA (la faccio breve,,,,,)

- Il servizio è attivato dal pediatra di concerto **con il responsabile dell'assistenza sanitaria del Distretto** di residenza del paziente anche su segnalazione di:
 - il responsabile dell'Unità Operativa ospedaliera all'atto della dimissione;
 - servizi sociali;
 - familiari del paziente.

Il pediatra di libera scelta

- ha la **responsabilità unica e complessiva** del paziente;
- **assicura gli interventi ambulatoriali e domiciliari** ai pazienti destinatari dell'intervento, con le modalità e le cadenze previste dal programma concordato;
- tiene la scheda degli accessi fornita dall'Azienda presso il domicilio del paziente sulla quale vengono riportati gli interventi.

previo Accordo con il Dirigente del distretto:

- attiva le eventuali **consulenze** specialistiche;
- attiva gli interventi infermieristici, **riabilitativi** e sociali programmati;
- **coordina gli operatori per rispondere ai bisogni del paziente**

ASSISTENZA AMBULATORIALE A BAMBINI CON PATOLOGIA CRONICA

- ...comprende gli aspetti economici dell'assistenza

Strumenti

- Piano assistenziale individuale per la promozione della salute e la riabilitazione,
- Libretto sanitario, possibilmente computerizzato,
- **“Centro assistenza disabilità” (= Sportello del malato)** in ogni centro (o raggruppamento di centri) di riferimento (competenze di psicologia, assistenza sociale, pediatria generale e segreteria) come “cemento” tra centro e territorio



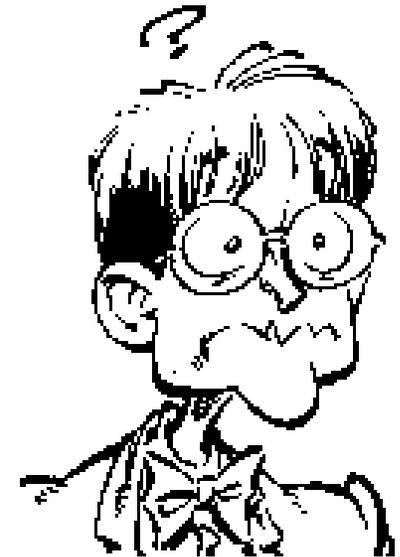
Il Piano Assistenziale Individuale

- va definito con la famiglia dalla struttura di riferimento prevalente attraverso un “*patient manager*” del centro in stretta collaborazione con un “*patient manager*” del territorio (il PdF o il MMG) tenendo conto delle disponibilità della rete assistenziale locale. Alla gestione del PAI sovrintendono, comunicando fra di loro, i due “*patient manager*”. I criteri di valutazione sono condivisi fra territorio e centro di riferimento. Il processo di valutazione del PAI spetta al livello territoriale.



TRE PERPLESSITA'

1. LA NORMATIVA
2. **LA COMPETENZA**
3. LE REALI RISORSE SUL TERRITORIO



- **Stretto contatto** tra centro di riferimento e servizi specialistici territoriali realizzato dai due patient manager (del centro di riferimento e del territorio)
- **Corsi di aggiornamento** o altre occasioni di formazione di tutti i professionisti coinvolti e dei volontari (genitori o no) più impegnati nelle associazioni di genitori



orphane^t

Maladies Rares Médicaments orphelins

Serveur d'information
pour tous publics

Seltene Krankheiten Medikamente für seltene Krankheiten

Informationsangebot
für die Öffentlichkeit

Enfermedades raras Medicamentos huérfanos

Portal de
información público

Rare diseases Orphan drugs

Free-access website
providing information

Malattie rare Farmaci orfani

Servizio di informazioni al pubblico

Doenças raras Medicamentos órfãos

Serviço gratuito
de informação ao público

ORPHANET - Inserm SC 11 - 102 rue Didot 75014 - Paris - France



- ← LINGUE
- SERVIZI AI :
 - Pazienti
 - Professionisti
 - Associazioni
 - Industrie
 - Pubblico
- OrphaNews Europe
- Informazioni sul progetto
 - Malattie rare
 - Farmaci orfani
 - Associazioni
- Avvertimento
- Mappa del sito
- Contatti
- I Quaderni di Orphanet

Stampare

Ricerca una malattia

[Elenco alfabetico delle malattie](#)

NOVITA
[Consultazione pubblica, malattie rare: una sfida per l'Europa \(pdf\)](#)
[EC Rare Disease webpages](#)

DOCUMENTI
[Centres of Reference for Rare Diseases in Europe: State-of-the-art and Recommendations, Rare Disease Task Force Dec. 2006](#)

[EC Work Plan 2007 for Rare Diseases for DG SANCO's Programme of Community Action in the field of Public Health, adopted Feb.07](#)

[Piano nazionale francese per le malattie rare](#)

[European Commission Inventory of Incentive Measures for Orphan Medicinal Products](#)

[OECD guidelines on genetic tests](#)

GLI OBIETTIVI DI ORPHANET

ORPHANET è un servizio di informazioni al pubblico sulle malattie rare e i farmaci orfani con accesso libero.

L'obiettivo di ORPHANET è di contribuire al miglioramento del trattamento delle malattie rare, sia di quelle genetiche che di quelle autoimmuni o infettive, dei tumori o delle malattie prive di diagnosi precisa.

ORPHANET offre servizi che si adattano ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, dei medici e dei ricercatori, delle associazioni e dell'industria.

Partecipa a una ricerca clinica

Segnala la tua attività

EVENTI

Internet Explorer è attualmente in esecuzione con i componenti aggiuntivi disattivati



PAGINA PRINCIPALE

- Ricerca per malattia
- Descrizione dei servizi
- Ricerca per segno
- Consulenze
- Progetti di ricerca
- Sperimentazione clinica
- Partecipazione a sperimentazioni cliniche
- Registri
- Test diagnostici
- Autorizzazione governativa
- Associazioni
- Networks
- Laboratori / Servizi
- Farmaci
- Professionisti
- Richiesta a Orphanet
- Informazioni sul progetto
- Malattie rare
- Farmaci orfani

SERVIZI AI PROFESSIONISTI

Stampare

Selezionare una malattia
RICERCA SU : willi prader
C'E' 2 RISPOSTA(E)

Selezionare un risposta cliccando sopra.
Il nome attivo è il nome principale della malattia, i nomi sotto, non attivi, sono sinonimi o *malattie incluse*.

- ▶ [Prader-Willi, sindrome di](#)
Willi-Prader, sindrome di
Delezione 15q11-13 paterna
Disomia uniparentale materna, cromosoma 15
Monosomia 15q11-13 paterna
- ▶ [Urban-Rogers-Meyer, sindrome di](#)
Deficit cognitivo - bassa statura - contratture delle mani - anomalie genitali
Prader-Willi habitus - osteopenia - camptodattilia

- 1: [Webb T, Maina EN, Soni S, Whittington J, Boer H, Clarke D, Holland A.](#) Related Articles, Links
In search of the psychosis gene in people with Prader-Willi syndrome.
Am J Med Genet A. 2008 Mar 6; [Epub ahead of print]
PMID: 18324689 [PubMed - as supplied by publisher]
- 2: [Tauber M, Diene G, Molinas C, Hébert M.](#) Related Articles, Links
Review of 64 cases of death in children with Prader-Willi syndrome (PWS).
Am J Med Genet A. 2008 Mar 6; [Epub ahead of print]
PMID: 18324685 [PubMed - as supplied by publisher]
- 3: [Dimitropoulos A, Schultz RT.](#) Related Articles, Links
Food-related Neural Circuitry in Prader-Willi Syndrome: Response to High- Versus Low-calorie Foods.
J Autism Dev Disord. 2008 Feb 29; [Epub ahead of print]
PMID: 18311513 [PubMed - as supplied by publisher]
- 4: [de Lind van Wijngaarde RF, Otten BJ, Festen DA, Joosten KF, de Jong FH, Sweep FC, Hokken-Koelega AC.](#) Related Articles, Links
High prevalence of central adrenal insufficiency in patients with Prader-Willi syndrome.
J Clin Endocrinol Metab. 2008 Feb 26; [Epub ahead of print]
PMID: 18303077 [PubMed - as supplied by publisher]

Internet Explorer è attualmente in esecuzione con i componenti aggiuntivi disattivati

PAGINA PRINCIPALE

SERVIZI AI PROFESSIONISTI

- Ricerca per malattia
- Descrizione dei servizi
- Ricerca per segno
- Consulenze**
- Progetti di ricerca
- Sperimentazione clinica
- Partecipazione a sperimentazioni cliniche
- Registri
- Test diagnostici
- Autorizzazione governativa
- Associazioni
- Networks
- Laboratori
- Farmaci
- Professionisti
- Richiesta a Orphanet
- Formazioni sul progetto
- Malattie rare
- Farmaci orfani
- Associazioni

Stampare

Selezione delle consulenze
C'E' 3 RISPOSTA(E)
Selezionare un risposta cliccando sopra.

ITALIA

GENOVA Azienda Ospedaliera "S. Martino" U.O. Genetica Medica - Dip. dei Laboratori Biomedici

► [Consulenza Genetica Specialistica per le malattie neuromuscolari, NF1 e la corea di Huntington](#)

Sigra Pr Paola MANDICH
Sigra Dr Valeria VIASSOLO

GENOVA Istituto "G. Gaslini" - Ospedale Pediatrico IRCCS Ambulatorio di Genetica Medica - U.O. Genetica Molecolare e Citogenetica

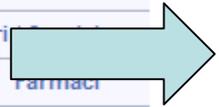
► [Consulenza Genetica Preconcezionale e Prenatale](#)

Sigra Dr Margherita LERONE

GENOVA Istituto "G. Gaslini" - Ospedale Pediatrico IRCCS Laboratorio di Diagnosi Pre-Postnatale Malattie Metaboliche

► [Consulenza Genetica Specialistica per le malattie lisosomiali](#)

Sigra Dr Roberta BIANCHERI
Sigra Dr Mirella FILOCAMO



Avvertimento !

Internet Explorer è attualmente in esecuzione con i componenti aggiuntivi disattivati



PAGINA PRINCIPALE

SERVIZI AI PROFESSIONISTI

- Ricerca per malattia
- Descrizione dei servizi
- Ricerca per segno
- Consulenze**
- Progetti di ricerca
- Sperimentazione clinica
- Partecipazione a sperimentazioni cliniche
- Registri
- Test diagnostici
- Autorizzazione governativa
- Associazioni
- Networks
- Laboratori / Servizi
- Farmaci
- Professionisti
- Richiesta a Orphanet
- Informazioni sul progetto
 - Malattie rare
 - Farmaci orfani

Stampare

Selezione delle consulenze
C'E' 1 RISPOSTA(E)
Selezionare un risposta cliccando sopra.

ITALIA

GENOVA Istituto "G. Gaslini" - Ospedale Pediatrico IRCCS U.O. di Neuropsichiatria Infantile - Dip. Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica

- [Consulenza Specialistica per le epilessie rare](#)
Sig Dr Roberto GAGGERO
Sigra Pr Edvige VENESELLI

Internet Explorer è attualmente in esecuzione con i componenti aggiuntivi disattivati



PAGINA PRINCIPALE

SERVIZI AI PROFESSIONISTI

- Ricerca per malattia
- Descrizione dei servizi
- Ricerca per segno
- Consulenze
- Progetti di ricerca
- Sperimentazione clinica
- Partecipazione a sperimentazioni cliniche
- Registri
- Test diagnostici
- Autorizzazione governativa
- Associazioni**
- Networks
- Laboratori / Servizi
- Farmaci
- Professionisti
- Richiesta a Orphanet
- Formazioni sul progetto
- Malattie rare
- Farmaci orfani

Stampare

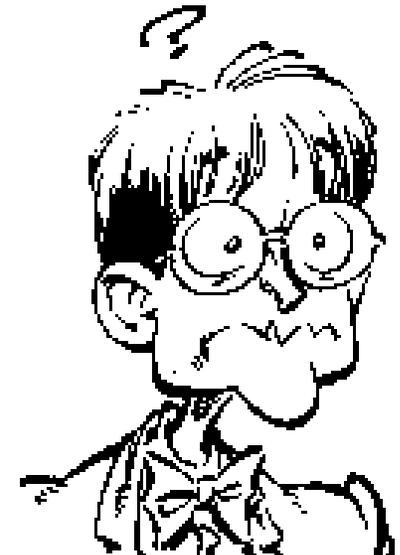
Selezione di una associazione
C'E' 1 RISPOSTA(E)
Selezionare un risposta cliccando sopra.

ITALIA

- GENOVA** Centro Italiano Down
 - ▶ [CEPIM : Centro Italiano Down - ONLUS](#)
Sig Dr Francesco E. DODERO

TRE PERPLESSITA'

1. LA NORMATIVA
2. LA COMPETENZA
3. **LE REALI RISORSE SUL TERRITORIO**



▪ *Istituzione dell'Unità di Valutazione Multidisciplinare per l'attivazione del “ Percorso Assistenziale” in caso di problemi di carattere socio-sanitario.*

- In pratica il Cittadino dovrebbe disporre (L.R.12/2006) di uno “Sportello” in grado di recepire il bisogno e trasmetterlo all'Unità di Valutazione Multidisciplinare composta da Operatori (Medici, Infermieri, Assistenti sociali, Psicologi, ecc.) in grado di definire un piano di assistenza e di definire un percorso finalizzato alla soluzione del problema proposto indicando al Cittadino le figure professionali alle quali rivolgersi e le strutture alle quali accedere

commissione ped del territorio



per il PSR

**attivazione in tutti
i distretti !!!**





c'è una vera intenzione politica
di investire sul territorio ?



e il territorio.....

vuole fare "rete"

o fare "ognun per sè" ?

IL RISCHIO È QUESTO...

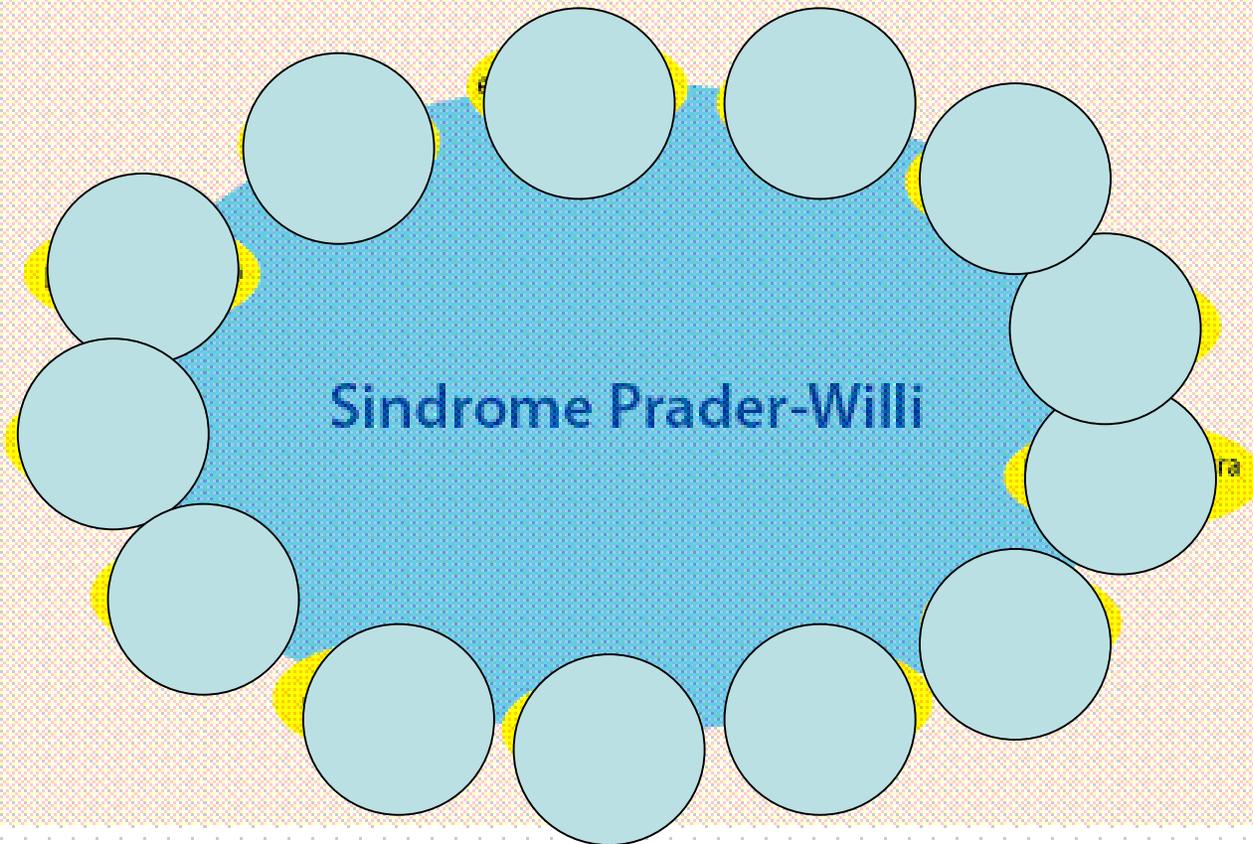


Figura - Assistenza multidisciplinare nei pazienti con Sindrome di Prader-Willi

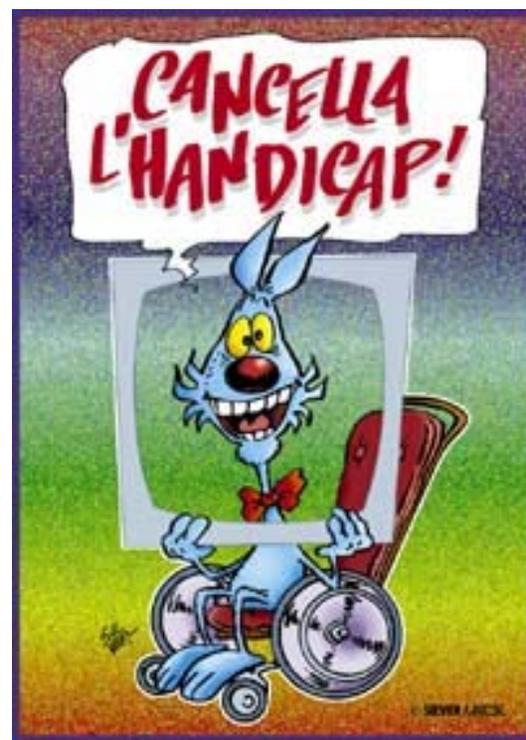
dal Bollettino dell'ISS

- ABBIAMO VISTO CHE IL PEDIATRA
NON E' CONSIDERATO PARTE IN
CAUSA DELL'ASSISTENZA NE'
TANTOMENO PERNO DELLA STESSA

- Dobbiamo rivendicare con forza il nostro ruolo nell'interesse del paziente affidatoci dalla fiducia della famiglia



- Credo che una assistenza di livello passi doverosamente attraverso l'assistenza adeguata a questi soggetti con grave disabilità



**anche se
è difficile**

