

La gestione delle Malattie Rare per le persone adulte: tra ospedale e territorio

Tommasa Maio

DALLA PRESTAZIONE ALLA PERFORMANCE

Perché la Medicina Generale

La diagnosi avviene a 30 anni

- per il 45% dei maschi
- per il 55% delle donne.



Modelli di assistenza

Alta specialità

- Complessità
- Concentrazione
- Rarefazione

Medicina Generale

- Prossimità
- Capillarità
- Continuità



Il problema della diagnosi

Tempo: periodi di tempo lunghi possono influire negativamente sia sulla qualità della vita sia sul progredire della malattia.

Migrazione sanitaria: nel 20% dei casi per avere una diagnosi bisogna andare fuori dalla propria regione.



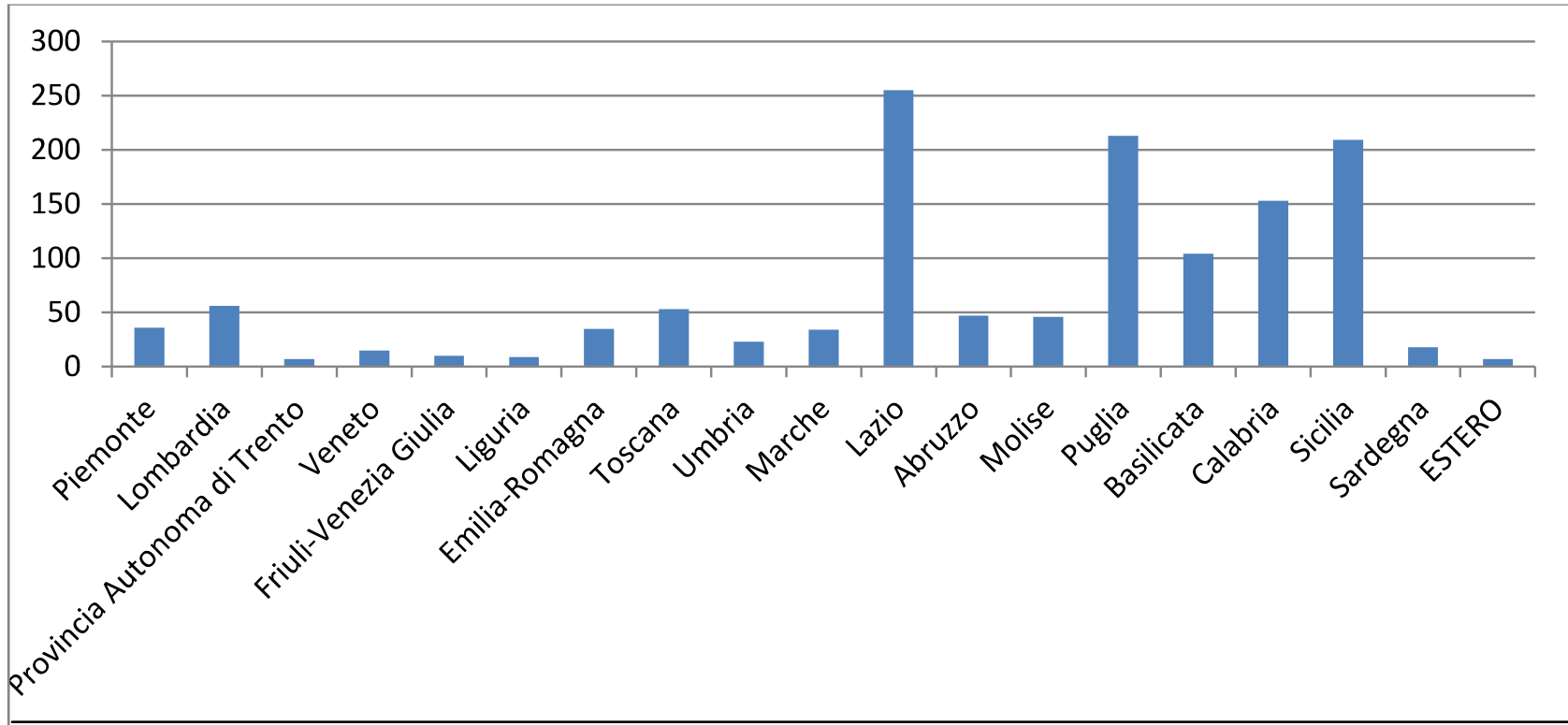
Tabella 3. Numero di pazienti con malattia rara certificati in Campania, suddivisi in residenti in Campania e fuori Regione.

REGIONE DI RESIDENZA	
Campania	8501
Altre Regioni	1330
Totale	9831

La **Tabella 3** indica che circa il 13,5% dei pazienti certificati per malattia rara in Regione Campania migra da altre Regioni verso Presidi di Riferimento campani.



Figura 2. Regione di residenza dei pazienti non campani certificati dai medici dei Presidi di Riferimento della Rete Regionale.





Dirigente Generale per la tutela della salute e il coordinamento del SBR



Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare



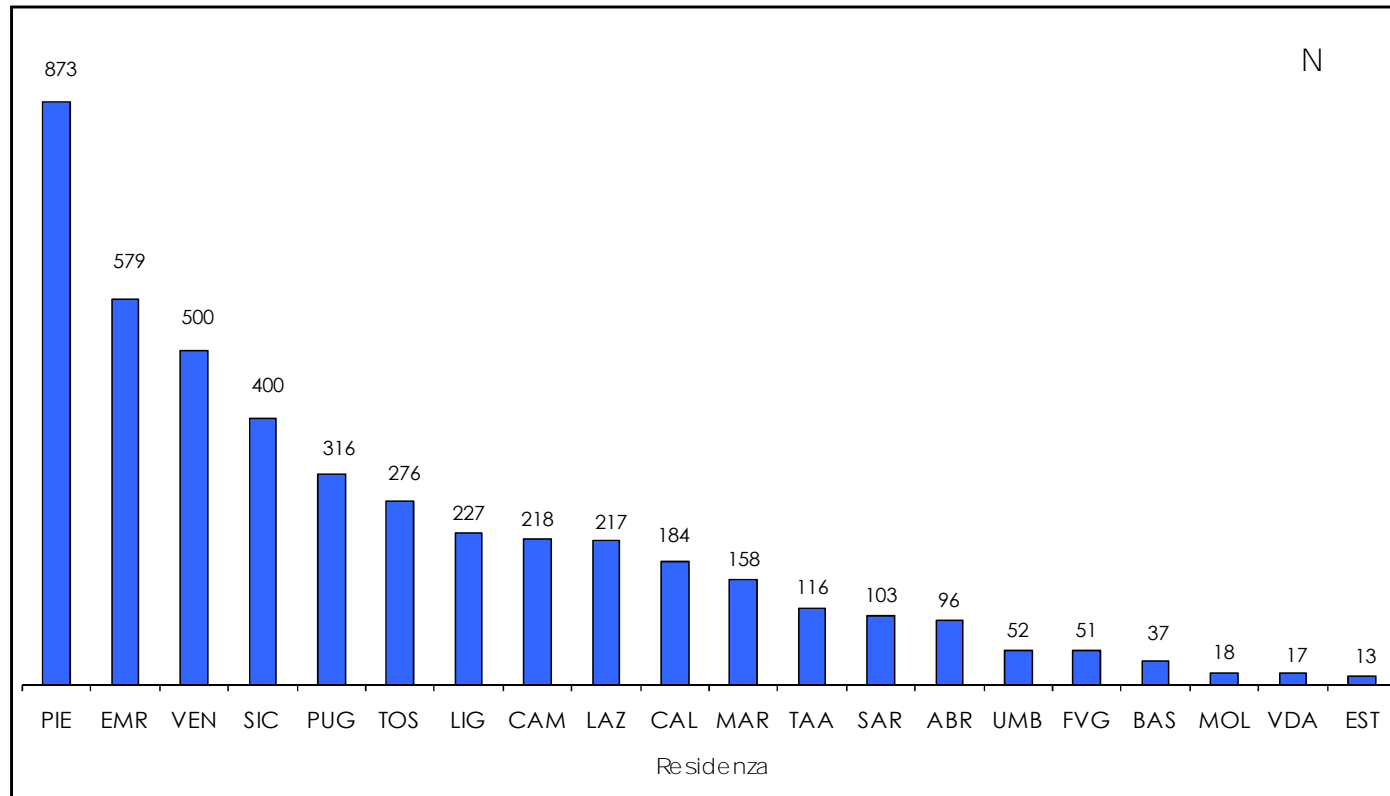
REGIONE CAMPANIA
REGISTRO REGIONALE DELLE MALATTIE RARE

7° RAPPORTO
14 Maggio 2014

A cura del Centro di Coordinamento per le Malattie Rare - Regione Campania (Responsabile Prof. Giancarlo Andria) presso ADU Federico II - Dipartimento di Diagnostica Integrata di Pediatria Via S. Pansera 5 - Napoli



Figura 3.6. Distribuzione regionale dei malati rari non residenti in Lombardia censiti nel ReLMaR.



Repubblica Italiana

REGISTRO LOMBARDO
 MALATTIE RARE
 (RELMA)

Report
 AL 30 GIUGNO 2015

A cura del:

Centro di Coordinamento
 Società Italiana Malattie Rare (SIR)



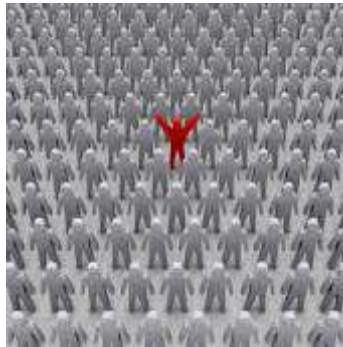
Il problema dello scambio informativo

- Lo scambio informativo con il centro di riferimento: il paziente è il raccordo tra i professionisti
- Scambi informativi tra MG e SSR insufficienti



Il problema della cura

- I farmaci orfani
- Le esenzioni
- Politiche socio sanitarie per ingravescenza, invalidità, disabilità



AFT

Non meno di 20 MMG

compresi i medici a quota oraria

30.000 PAZIENTI relazione fiduciaria

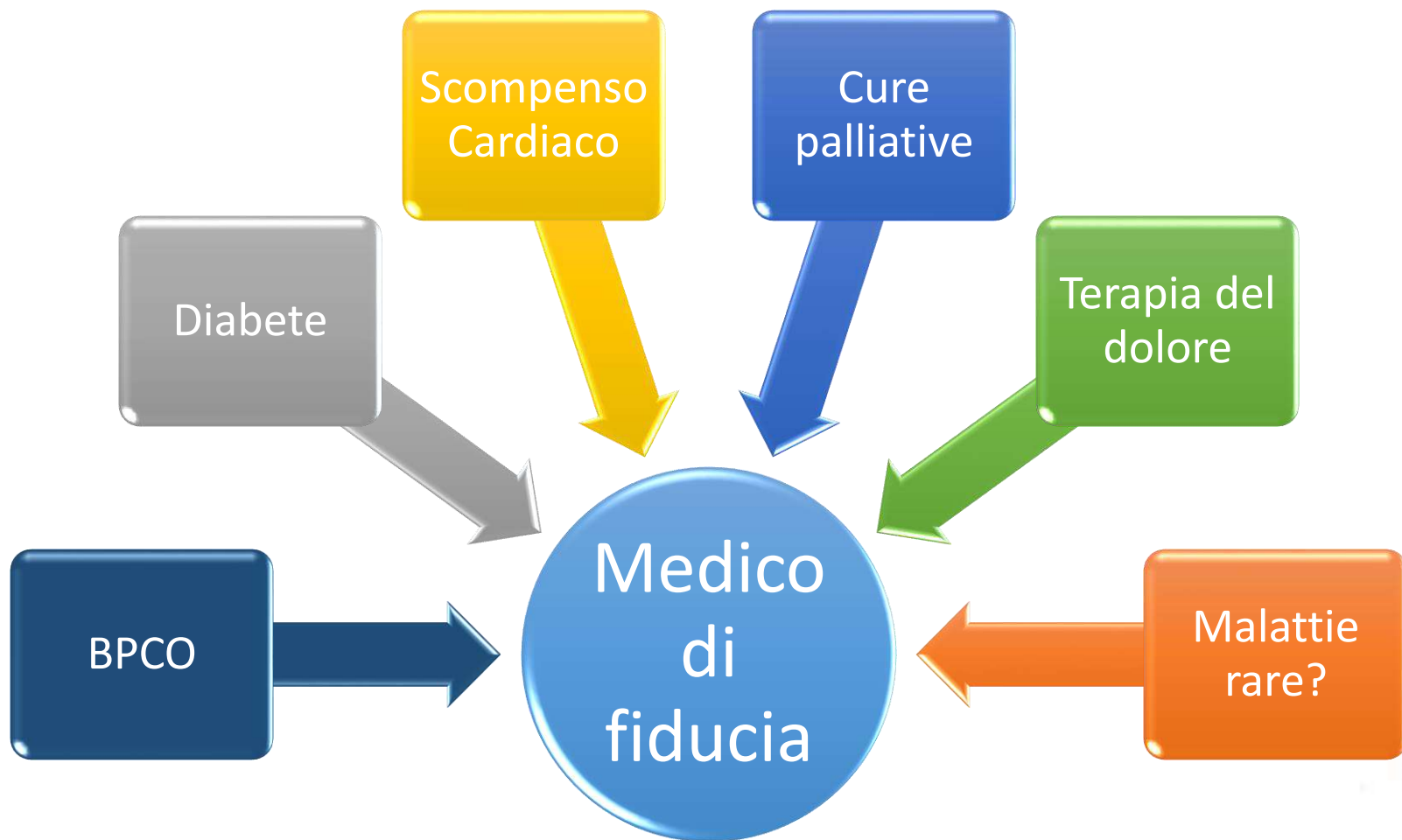
RETE CLINICA DI AFT

- continuità cura H24/H16
- uniformità approccio e metodologia
- migliore assistenza
pre-condivisione dati
- migliore efficacia ed efficienza PDTA
- miglioramento continuo performance individuali e della rete (self audit e audit tra pari)
- expertise funzionali al gruppo

- **Diagnostica I° livello**
 - **Gestione primo livello principali patologie croniche (first opinion)**
 - **Gestione proattiva prevenzione**
- **Ulteriori PDTA**
 - **Risposta a problematiche a bassa complessità**



Leadership funzionali dell'AFT



**Per la Medicina
Generale non devono
esistere malattie rare
ma solo persone rare**



Grazie per l'attenzione

tommasamaio@gmail.com

@tommasamaio

