



Il ruolo delle Associazioni di pazienti nella collaborazione tra Specialisti e Medici di Medicina Generale

Enrica Rossi - Fondatrice e Presidente Desmoid Foundation

Giulia Personeni - Fondatrice e Vice Presidente Desmoid Foundation

DA DOVE PARTIAMO?

Il **73%** dei pazienti oncologici riconosce il **valore della COLLABORAZIONE** tra Specialista e MMG per la gestione della sua malattia

.... ma il **54%** giudica oggi questo rapporto insufficiente

Spesso, quando la diagnosi viene effettuata da un Centro di riferimento sul territorio, è il **PAZIENTE** che funge da **raccordo** tra MMG e specialista, riportando contenuti della comunicazione e ponendo domande su prognosi e prospettive terapeutiche.

Qual è il nostro ruolo in questo contesto?



come?

MMG



**MEDICI
SPECIALISTI**

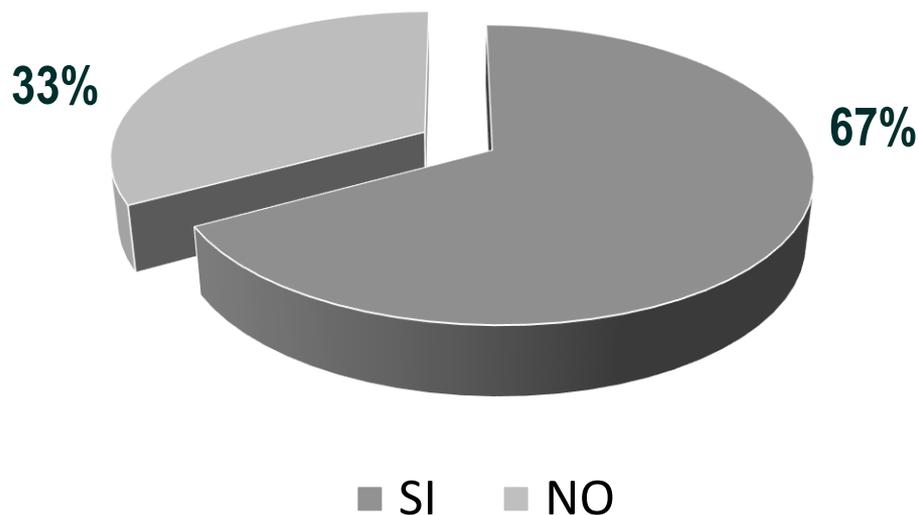


ASS. PAZIENTI



Il rapporto di fiducia tra MMG e assistiti

Quando ti sei accorto/a* di avere una tumefazione ti sei rivolta subito al tuo Medico di famiglia?



Il Medico di famiglia nella gestione dei Tumori rari rappresenta il **PRIMO STEP ... il primo punto di riferimento** di una lunga procedura che porta alla diagnosi e indirizza verso gli approfondimenti medici adeguati

Quando un Tumore si definisce RARO?

Mostra un tasso di incidenza di 6 persone su 100.000 ogni anno

Quante tipologie di Tumori rari esistono?

Più di 200 tipi raggruppati in 14 grandi gruppi

Rappresentano il **20%** di tutte le neoplasie...

OVVERO: 1 paziente oncologico su 4 ha un TUMORE RARO

Come si traduce questo per un MMG?

Su 1500 assistiti, dai 4 agli 8 pazienti sono potenzialmente affetti da un

Tumore raro



Il ruolo del MMG nella gestione del paziente con Tumore raro

Quali sono le problematiche e gli aspetti da gestire per un MMG?

Criticità

- **Diagnosi complessa:** la % di diagnosi inappropriate può arrivare anche al 30%
- **Iter terapeutico:** basato su protocolli e linee guida in continuo aggiornamento, con frequenti follow-up
- **Gestione delle complicanze e dell'aspetto sociale** della malattia

Possibile Risoluzione

- Corretto **indirizzamento** vs centri di riferimento per la patologia tramite la creazione di un **NETWORK:** MMG + ass. pazienti + specialisti
- Politiche di **comunicazione e diffusione delle informazioni** da parte delle Associazioni dei Pazienti e degli Specialisti in collaborazione con gli MMG
- **Presenza in carico** da parte del MMG dell'assistito a **360 gradi**. *Esempio:* terapia del dolore, fisioterapia, invalidità civile, esenzione ticket, ecc..

Come opera la Desmoid Foundation?

**Cosa può fare concretamente una
Associazione di Pazienti per creare il
«collegamento», «il ponte»... il network?**







Grazie per l'attenzione
www.desmoidfoundation.org

