



"Il viaggio: il cammino lungo e faticoso del malato raro"

*Esperienza del Gruppo di Miglioramento (GDM)
Malattie Rare ASST-Nord Milano*

3 OTTOBRE 2013

GDM SULLE MALATTIE RARE ASST-NORD MILANO

Attività in cui l'apprendimento avviene attraverso la interazione con un gruppo di pari e la partecipazione a iniziative mirate prevalentemente al

MIGLIORAMENTO

di un processo, di una situazione, di una procedura



DEFINIZIONE DI MALATTIA RARA

UNA MALATTIA E' CONSIDERATA

RARA

QUANDO

HA UNA PREVALENZA NELLA POPOLAZIONE GENERALE

INFERIORE AD UNA DATA SOGLIA



SECONDO UNA DEFINIZIONE ADOTTATA IN AMBITO

COMUNITARIO



LE MALATTIE RARE sono definite tali quando
HANNO UNA PREVALENZA NELLA POPOLAZIONE

INFERIORE A

5 CASI OGNI 10.000 ABITANTI

o

MENO DI 1 CASO OGNI 2000 ABITANTI



MOLTI MR
NON RIESCONO AD OTTENERE
UN INQUADRAMENTO DELLA LORO PATOLOGIA

NEL CORSO DI TUTTA LA LORO VITA

NE CONSEGUE UN RITARDO
NELLA PRESA IN CARICO
E SPESSO LE PERSONE AFFETTE RICORRONO A
TRATTAMENTI NON APPROPRIATI



IL RITARDO NELLA DIAGNOSI DELLE MR DIPENDE:

- MANCANZA DI CONOSCENZA ADEGUATA DA PARTE DEI MEDICI
- PRESENZA DI SEGNI CLINICI INDIVIDUALMENTE NON DIAGNOSTICI
- ASSENZA O LIMITATA DISPONIBILITA' DI TEST DIAGNOSTICI
- FRAMMENTAZIONE DEGLI INTERVENTI
- INADEGUATEZZA DEI SISTEMI SANITARI



ED ECCO PERCHE' NEL 2013

*« RISULTA DI FONDAMENTALE IMPORTANZA
PARLARE DELLE MALATTIE RARE,
PER PROMUOVERE LA CULTURA SU QUESTE REALTA'
ANCORA TROPPO SCONOSCIUTE
E STIMOLARE LA RICERCA
E LA MESSA A PUNTO DI INTERVENTI SPECIFICI
ANCHE SU QUESTI MALATI,
PERCHE',
ANCHE QUANDO LA SITUAZIONE NON E'
COMPLETAMENTE RISOLVIBILE,
E' POSSIBILE COMUNQUE CONTENERE I DANNI»*

TRATTO DA:
«TEMPESTA DI PENSIERI IN UNA LENTEZZA INFINITA»
Valentina Ardino



FIGURE COINVOLTE

- ✓ **INFERMIERI**
- ✓ **ASSISTENTI SOCIALI**
- ✓ **OSTETRICHE**
- ✓ **FISIOTERAPISTE**

OBIETTIVO

Formare il personale sanitario che non opera in strutture di riferimento per le malattie rare sui bisogni assistenziali dei malati e sulle conseguenze sociali del vivere con una malattia rara

ATTRAVERSO

- ✓ formazione del personale sanitario dell'azienda ASST Nord-Milano e non
- ✓ elaborazione di piani assistenziali specifici per patologia
- ✓ produzione di brochure per patologie trattate



ATTIVITA' SVOLTE

In questi 10 anni sono stati proposti **6 corsi**, **7 convegni** in occasione della Giornata sulle Malattie Rare, **1 Progetto** alternanza Scuola lavoro

- 28 Febbraio **2014** Convegno "LE MALATTIE RARE:LA RARITA' E' CONOSCERLE"
- 7 Novembre **2014** Corso "LA SINDROME DA FATICA CRONICA (CFS)"
- 10 Dicembre **2014** Corso "LE MALATTIE RARE, LA RARITA' E' CONOSCERLE; LA SINDROME DI BARDET/BIEDL"
- 30 Gennaio **2015** Corso "LE MALATTIE RARE, LA RARITA' E' CONOSCERLE; LA SINDROME EMOLITICO UREMICA (SEU)"
- 27 Febbraio **2015** Convegno " VIVERE CON UNA MALATTIA RARA"
- 21 Ottobre **2015** Corso "LE MALATTIE RARE, LA RARITA' E' CONOSCERLE; LA SINDROME DI WILLIAMS"

- 26 Febbraio 2016 Convegno "GIORNATA DELLE MALATTIE RARE: LA VOCE DEI PAZIENTI"
- 13 Maggio 2016 Corso "LE MALATTIE RARE, LA RARITA' E' CONOSCERLE; LA SINDROME DI EHLERS/DANLOS"
- 24 Febbraio 2017 Convegno "GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2017: LA RICERCA"
- Anno 2017 PROGETTO ALTERNANZA SCUOLA LAVORO
- 23 Febbraio 2018 Convegno "GIORNATA DELLE MALATTIE RARE: LA RICERCA"
- 23 Novembre 2018 Corso "LE MALATTIE RARE, LA RARITA' E' CONOSCERLE; LE SINDROMI DA IPERACCRESIMENTO"
- 28 Febbraio 2019 Convegno "L'INTEGRAZIONE DELL'ASSISTENZA SANITARIA E SOCIALE PER LA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA CON MALATTIA RARA. UN PERCORSO CONDIVISO, UNA SFIDA POSSIBILE"
- 17 Febbraio 2023 Convegno "LA CASA DI COMUNITA': COSA CAMBIA PER IL MALATO RARO?"

