

**“...10 deaths worldwide, 6 are due to noncommunicable conditions; 3 to communicable, reproductive or nutritional conditions; and 1 to injuries...”
(WHO Health Report 2009)**

Che impatto ha



MALATTIA CRONICA

Problemi che:

Non "guariscono"

Cambiano la vita che deve
"tener presente il problema"

Interagiscono con tutti i
principali assi di sviluppo del
bambino

Impegnano profondamente
la famiglia e più dimensioni
della rete istituzionale

Fisico

Della persona, immagine
relazioni

Della competenza sociale

***Minori con malattia
cronica rilevante***

0-17

10.254

(con almeno 2 rientri/anno)

2.457

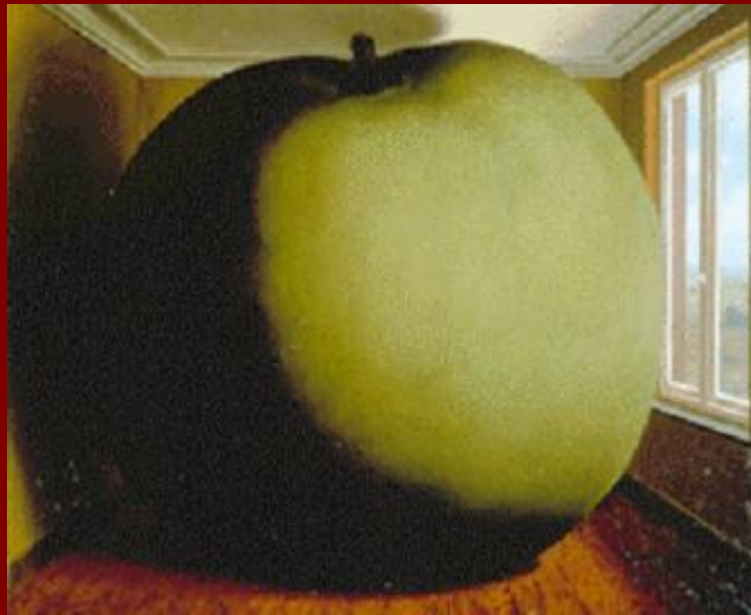
(con almeno 4 rientri/anno)

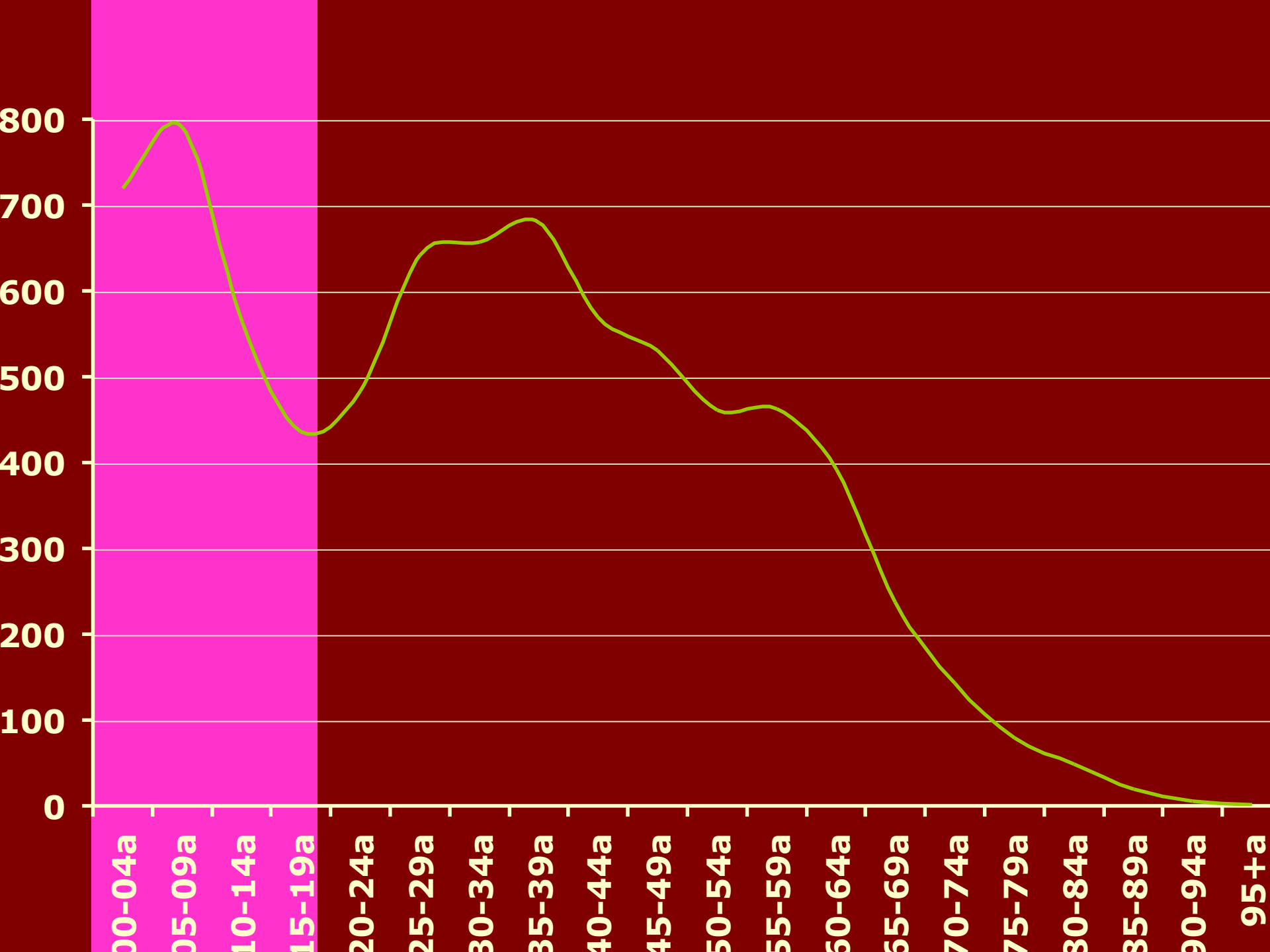
TASSO

13/1.000

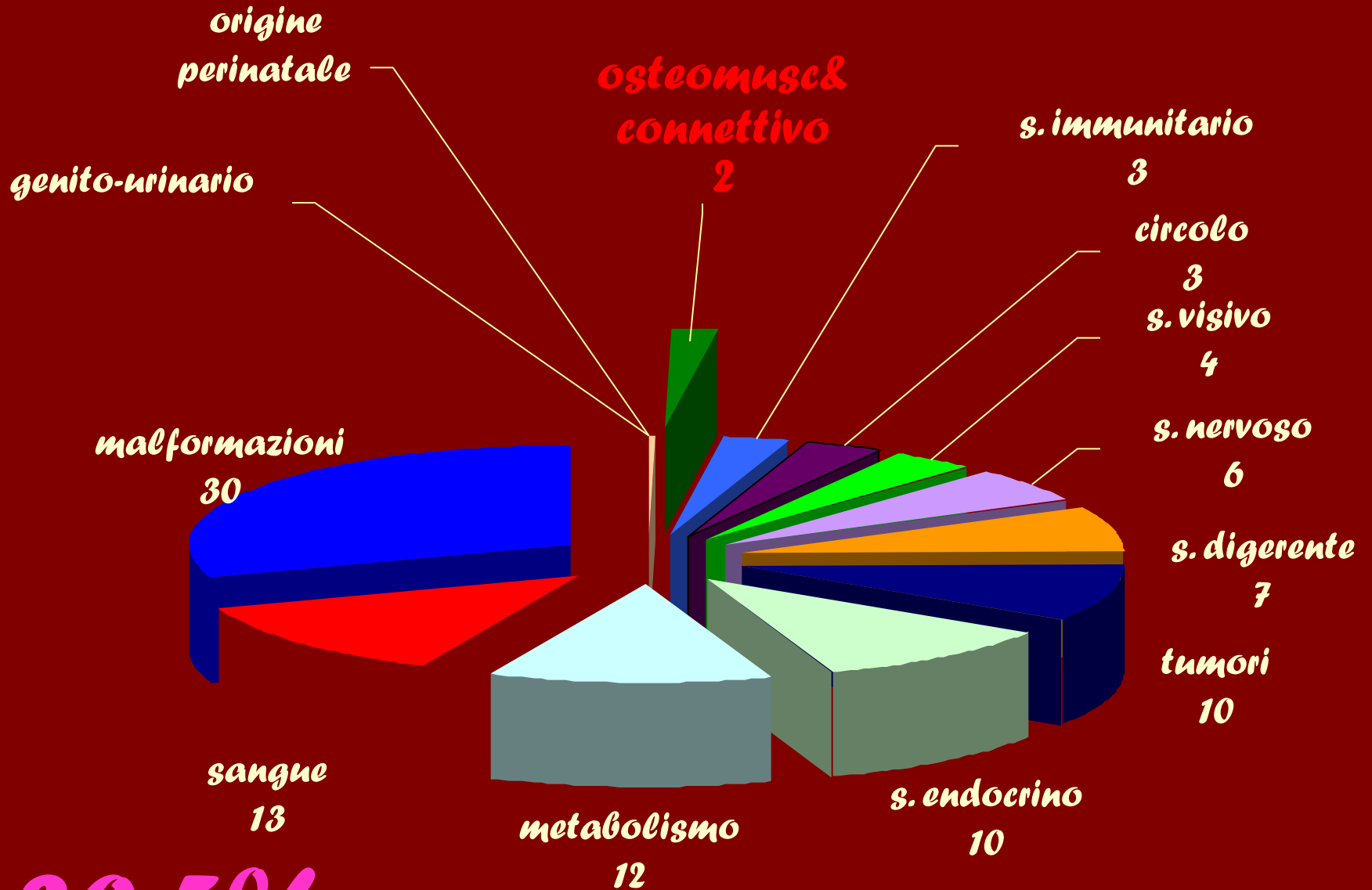
MR pediatrici

10 per 1000 abitanti





PAZZIENTI 0-18



30.5%

1

veneto / ogni 15

vengono

RIABILITATI

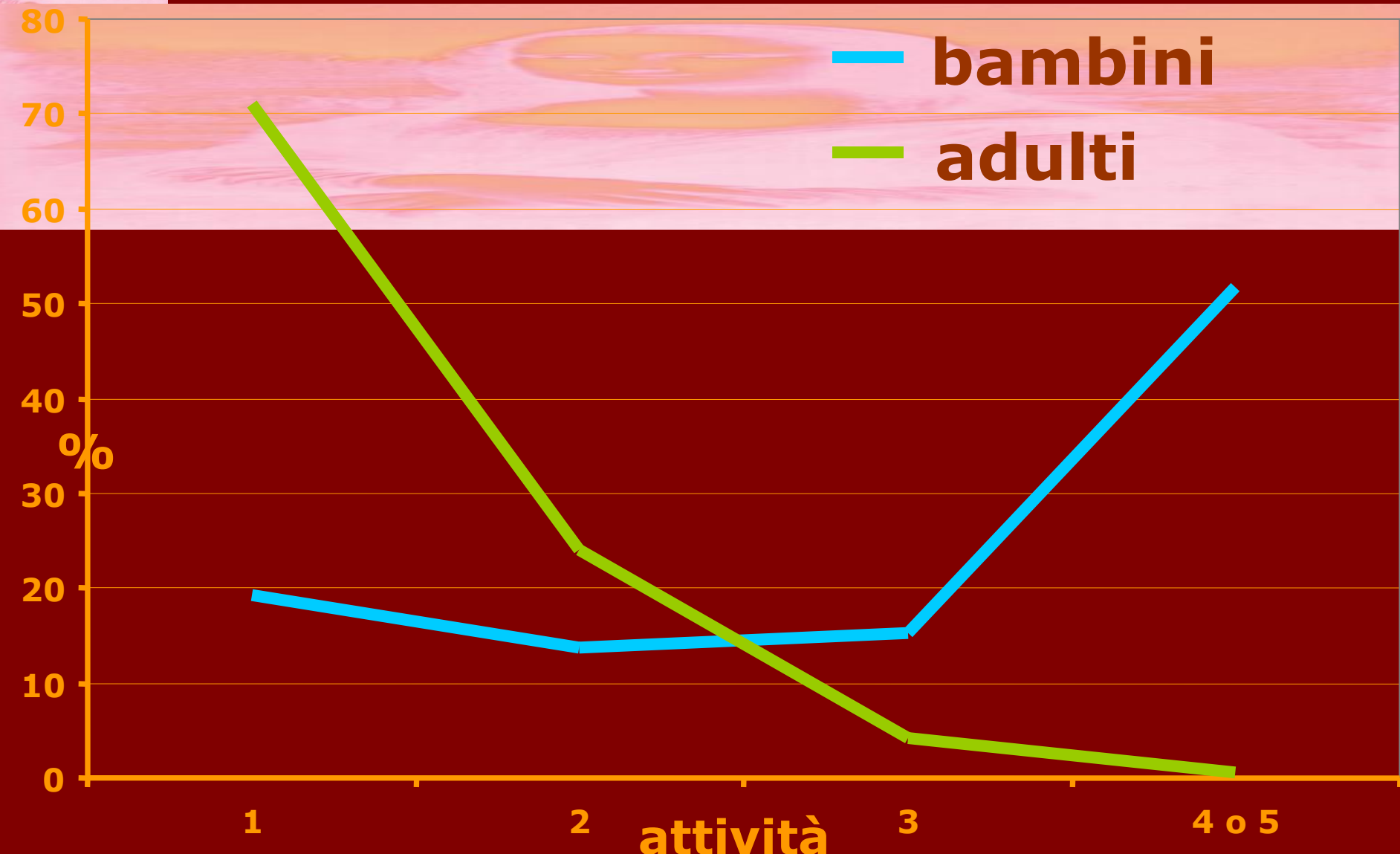
1

bambino veneto / ogni 13





Pazienti per età e per N di attività svolte dai Centri



DISABILITA' MEDIO-GRAVE

2,5 su 100

Minori e famiglie multiproblematiche

Famiglie seguite dai
servizi:

1,5%

Famiglie
multiproblematiche:

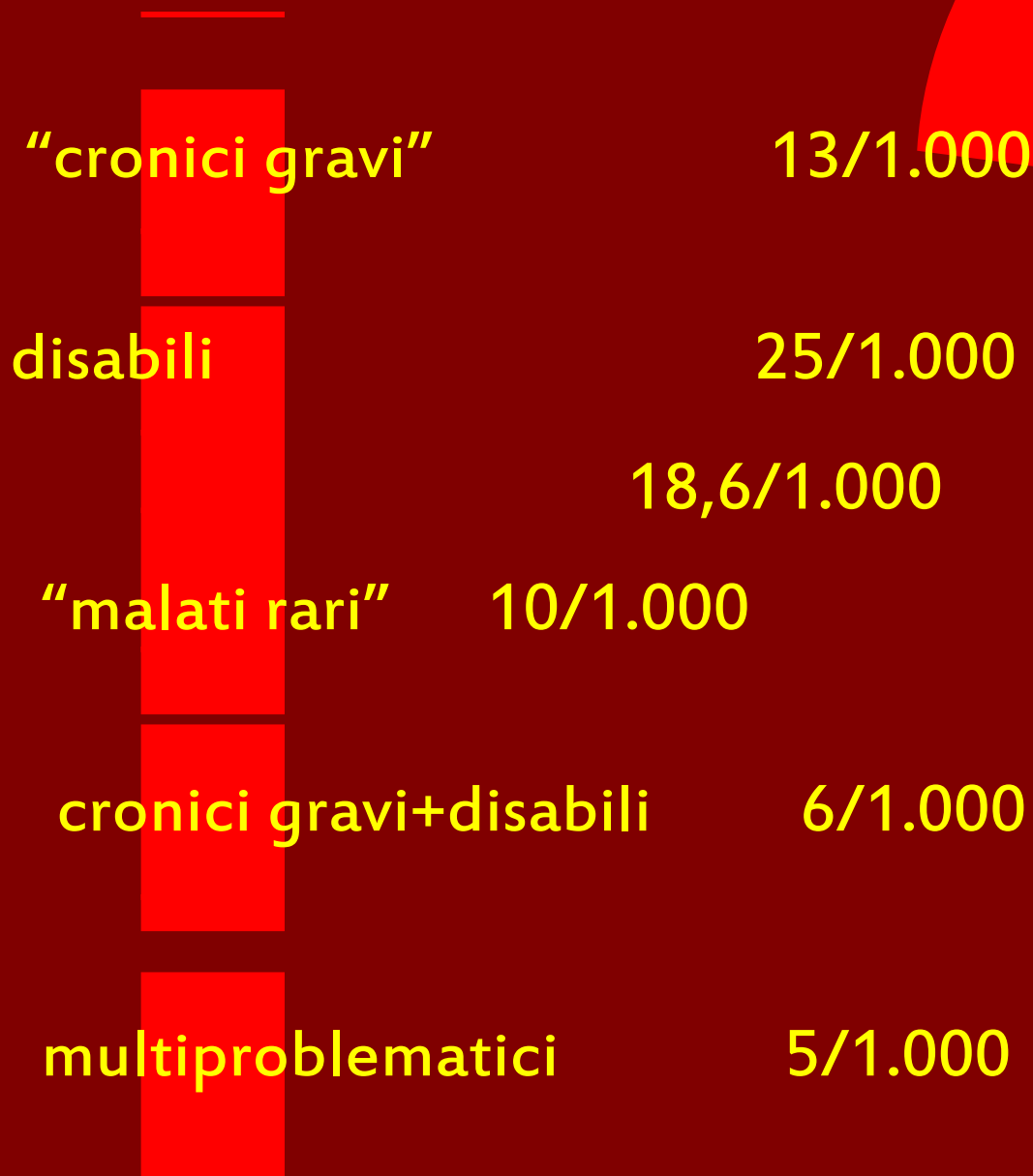
0,38%

Minori
multiproblematici 0,5
%

maltrattati

3500 nel Veneto

5/1000 residenti



quanti

sono

5 su

?

cento

*Minori con condizione
cronica severa*

Nel Veneto 41.500

Risposta alle malattie croniche

FORMAZIONE

- Per malattia
- Trattare per guarire
- Trattare i sintomi e le comorbilità

SERVIZI

- Organizzati per competenze specialistiche
- Azioni divise per ambiti
- Centrati sulle prestazioni



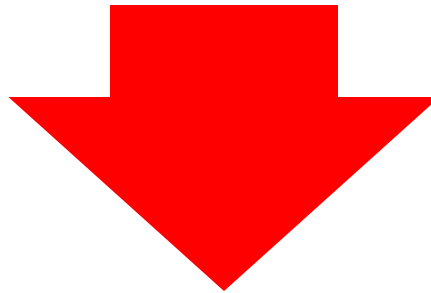
CRONICITÀ

...non ci sono più le malattie di una volta...

A. Sono nuove e diverse

- Malattie non note in precedenza
- Altra durata nel tempo
- Altre storie naturali
- Altre età della vita

**B. Le vecchie malattie
si suddividono in
malattie diverse
(salami slicing)**



Tutte le malattie sono rare, anzi individuali

DECRETO NAZIONALE 279/2001

Elenco di MR

codici esenzione

331

“NOMI” del Decreto

581

categorie nosologiche

13

NOMI TOTALI MR

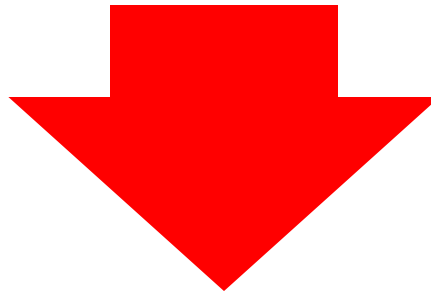
2138

(mal.comprese/sinonimi)



~70% dei nuovi farmaci
proposti all'EMA,
esclusi i vaccini, hanno
la designazione orfana
data dal COMT

**C. Le storie naturali
sono cambiate e
presentano una
enorme variabilità**



**Dipendono da fattori biologici individuali e
dall'esposizione lungo la storia di vita e dai diversi
interventi attivati**

All'interno dello stesso sottotipo di malattia i decorsi cambiano da individuo a individuo in

Durata
Sintomi
Gravità
Funzioni mantenute
Comorbidity

CAMBIA

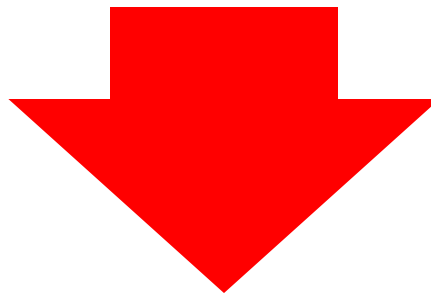
D. Cosa si intende fare “da malato”

Le Attività

Gli ambienti di vita

I luoghi fisici

Le relazioni e i progetti di vita



**I bisogni di intervento, le istituzioni e le
agenzie della società con cui “la
malattia” deve fare i conti**

Trattare la malattia



Prendere in carico la persona

SEMPRE

PRESA

- X** ogni paziente / famiglia
- X** ogni malattia
- X** ogni fase di malattia

CARICO

INTELLIGENTE



deve supportare

**Il massimo sviluppo possibile/
la dignità/l'inclusione sociale/
la non-discriminazione/**

**La qualità della
sopravvivenza**

La Presa in Carico

**tagliato sul paziente
e sulla famiglia**

un piano

dinamico nel tempo

**che assicuri continuità tra
il centro di riferimento,
l'ospedale, il territorio,**

il luogo di vita della persona

I piani assistenziali

dipendono dai

Bisogni Assistenziali





**L'assessment
diagnostico**

**supporta il piano
di intervento**

assistenziale

assessment diagnostico



**Centrato sul
problema**



**Dalla malattia
al profilo di menomazione**

**Dalla menomazione
al functioning**

**Dal functioning
alle attività**

**(cosa può fare, cosa ci si aspetta
che faccia, cosa vuole fare)**

**Dalle attività
all'ambiente di vita
(famiglia, scuola, lavoro...)**

MULTISETTORIALE

MULTIDISCIPLINARE

**Gli interventi comprendono
il trattamento medico**

MA

**anche le dimensioni sociale,
educazionale, emozionale,
culturale...**

MULTIDIMENSIONALE

PRESA IN CARICO

COMPLESSA



SOCIETÀ



COMPLESSA

ENORME FRAMMENTAZIONE



**TRA COMPETENZE PROFESSIONALI
"SPECIALISTICHE"**

SERVIZI E AMBITI DI CURA

LUOGHI

ISTITUZIONI ED AGENZIE/ENTI

Reti tradizionali

nuove reti di assistenza

concentrazione
raccogliere

CONOSCENZE

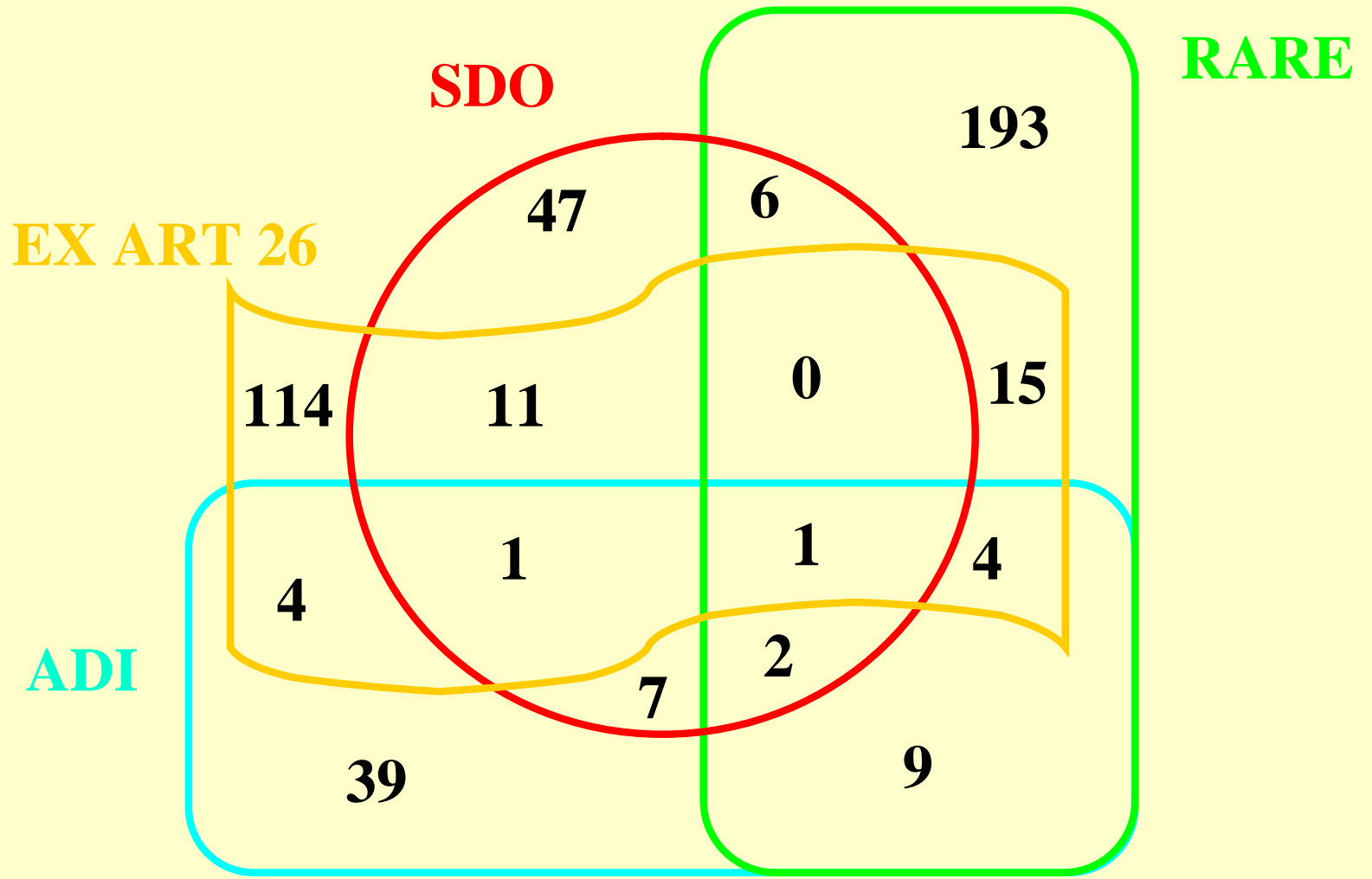
distribuzione

distribuire

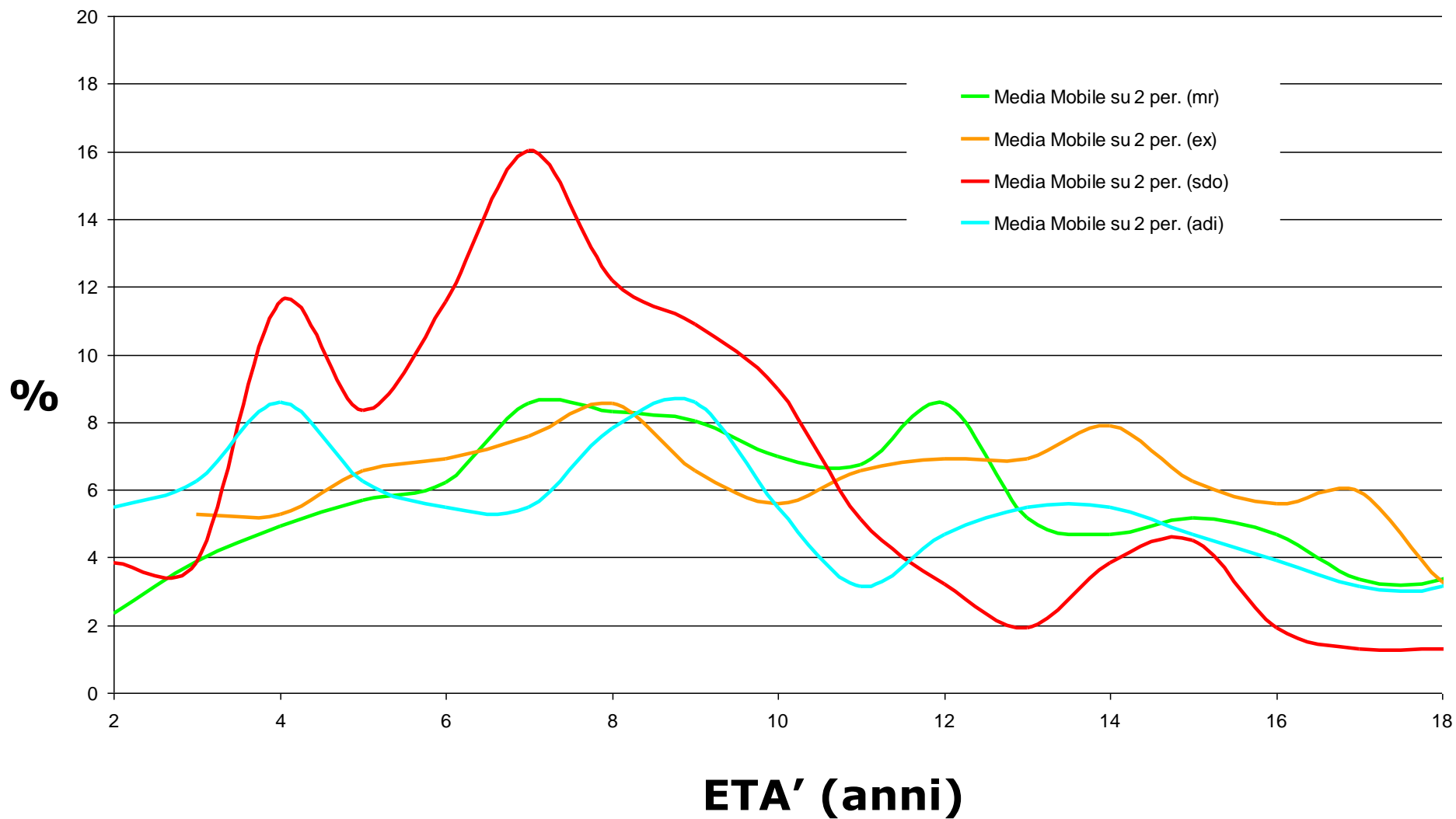
A CANNE D'ORGANO



Rete
PER problema
PER ambito di assistenza
PER qualifica e ruolo professionale



ETA' DEI BAMBINI PER FONTE



LE DIAGNOSI

CLASSI DI DIAGNOSI	N	%
Patologie neurologiche	214	53,0
- paralisi cerebrali (idiopatiche, esiti di prematurità, in quadri sindromici complessi, ...)	112	
- encefalopatie (epilettogene, idiopatiche, secondarie...)	60	
- malattie degli organi di senso	28	
- patologie neuromuscolari (SMA, distrofie muscolari)	8	
- varie	6	
Patologie malformative/cromosomiche	89	22,0
- anomalie cromosomiche	33	
- sindromi complesse	25	
- malformazioni tratto gastrointestinale	20	
- cardiopatie complesse	8	
- malformazioni nefrourologiche	3	
Patologie oncologiche	34	8,4
Patologie metaboliche	29	7,2
Patologie ematologiche	28	6,9
Patologie reumatologiche	10	2,5
TOTALE	404	100

non indicato = 17

PREVALENZA 5.6 x 1.000

A large, dark, textured sphere, possibly a globe or a large decorative object, is the central focus of the image. It is positioned in a room with a window on the left side, showing a view of a landscape. The sphere has a rough, almost crystalline texture. The background is a blurred interior space with a window and some architectural details.

Rottura della famiglia

36%

7%

**Cambiamento/abbandono
lavoro madre**

64%

34%

Cambiamento lavoro padre

22%

11%

**Cambiamento dei piani
per il futuro**

50%

19%

Trattamento punti critici

Solitudine,
mancanza di presa
in carico

Ricorso a:

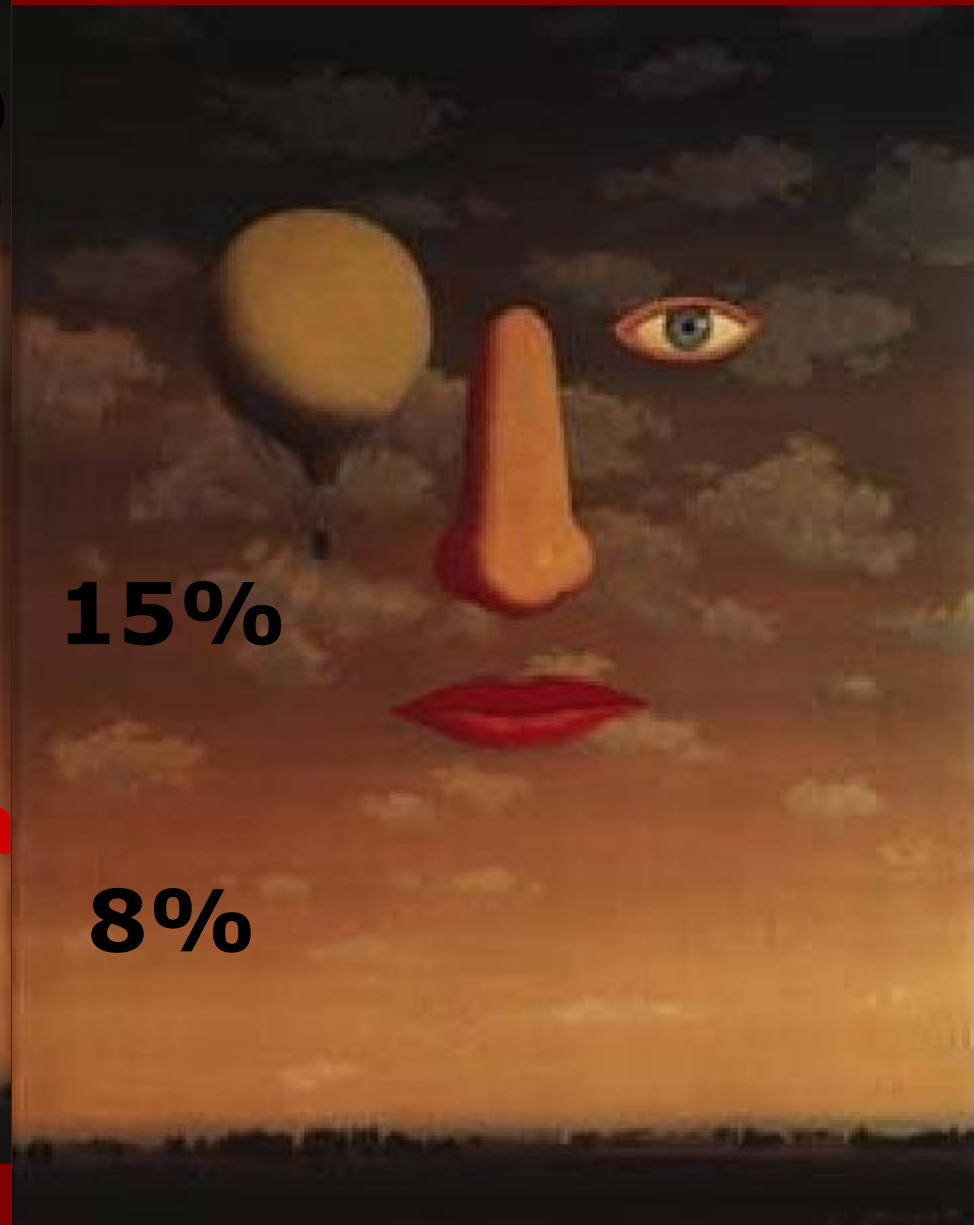
Medicina alternativa
collaborazione tra
Paranormale
professionisti

Altre terapie
inesistenza di
alternative
terapie efficaci

15%

8%

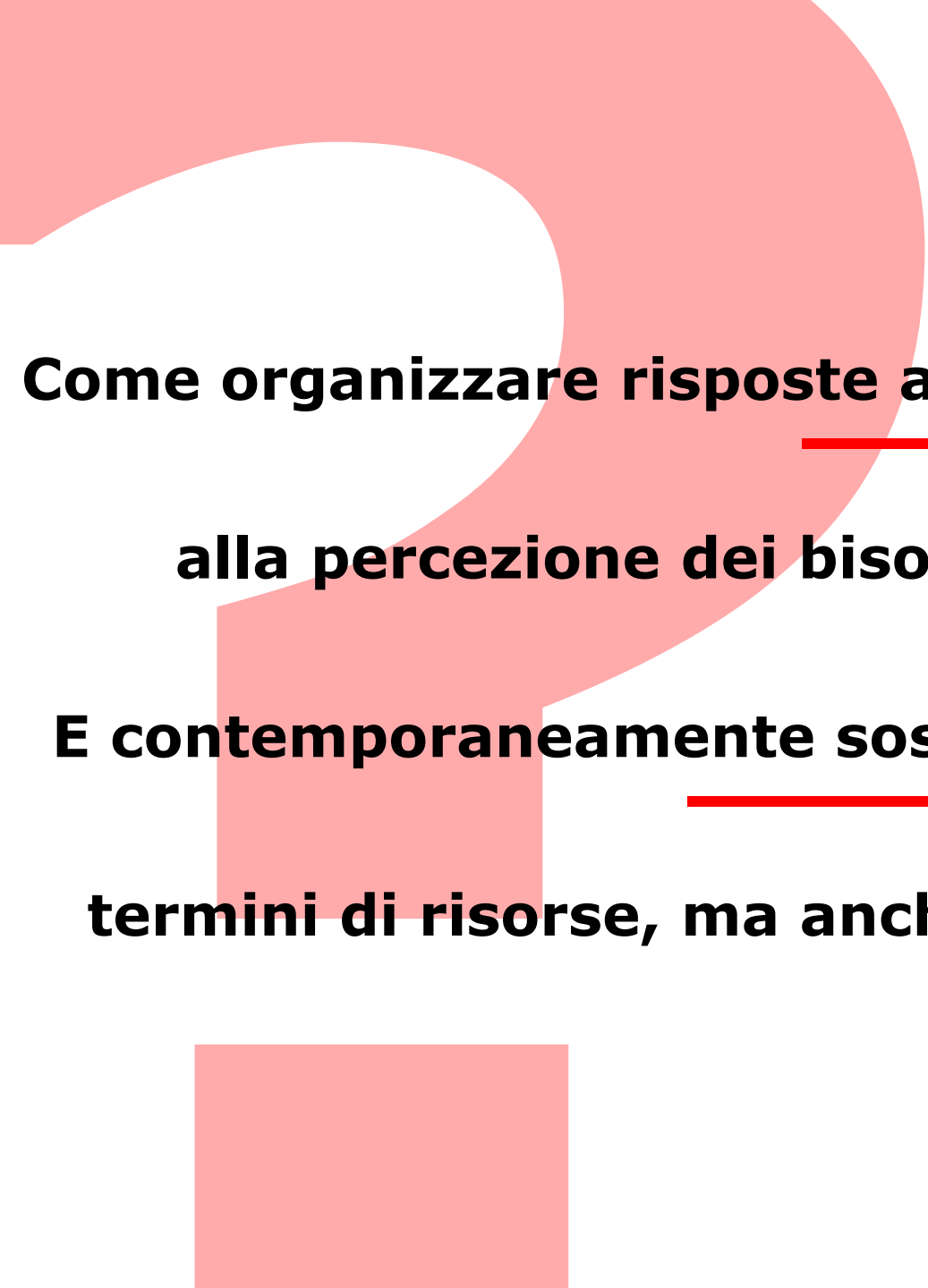
30%



Stato di salute del caregiver a 1 anno dal decesso del familiare

**Nuove patologie croniche
severe 20%**

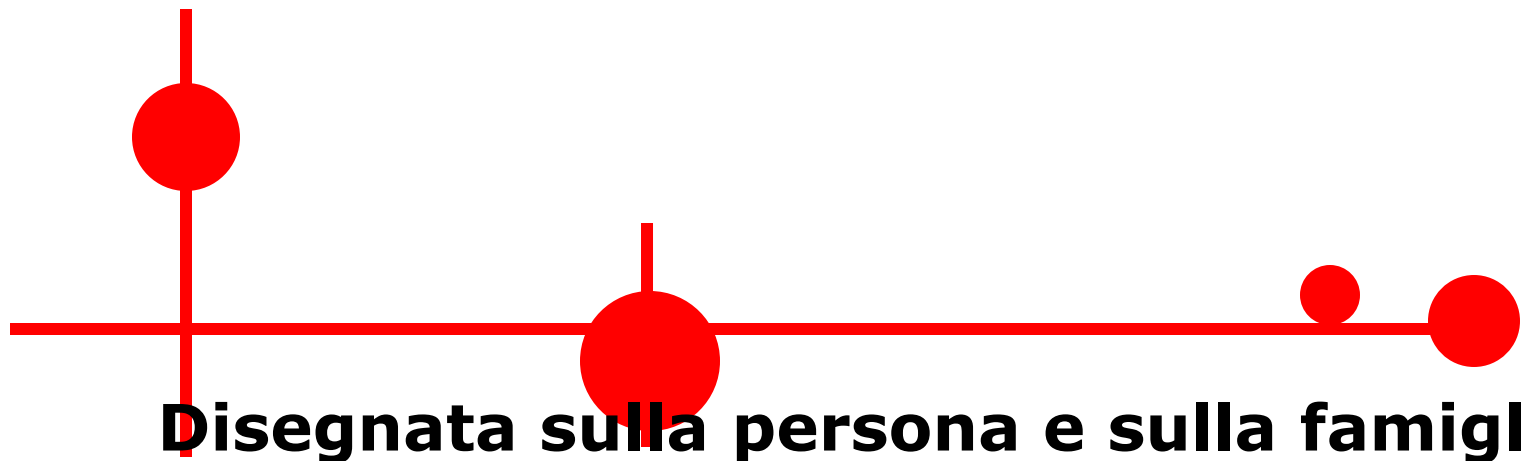
Nuovo uso di psicofarmaci 40%



Come organizzare risposte adeguate ai problemi e
alla percezione dei bisogni delle persone

E contemporaneamente sostenibili nel tempo, in
termini di risorse, ma anche etici, sociali, ecc?

programmazione
organizzazione
modalità di funzionamento
contenuti
infrastrutture



Condivisione dei contenuti

Definizione dei piani di responsabilità

Partecipazione, ruolo delle associazioni d'utenza

Definizione chiara e formale degli attori

Accreditamento

Allocazione delle risorse

Valutazione delle attività e dei prodotti di salute

Tariffe, compensi, ruoli

programmazione

**Quali sono e come funzionano insieme gli
elementi del sistema**

organizzazione



1

ORGANIZZAZIONE/ PROGRAMMAZIONE

Rete di Centri di Eccellenza,
massima competenza clinica e di
ricerca

RETI VERTICALI

Collegata con

RETI MULTIDIMENSIONALI PER LA
PRESA IN CARICO DELLA PERSONA

2

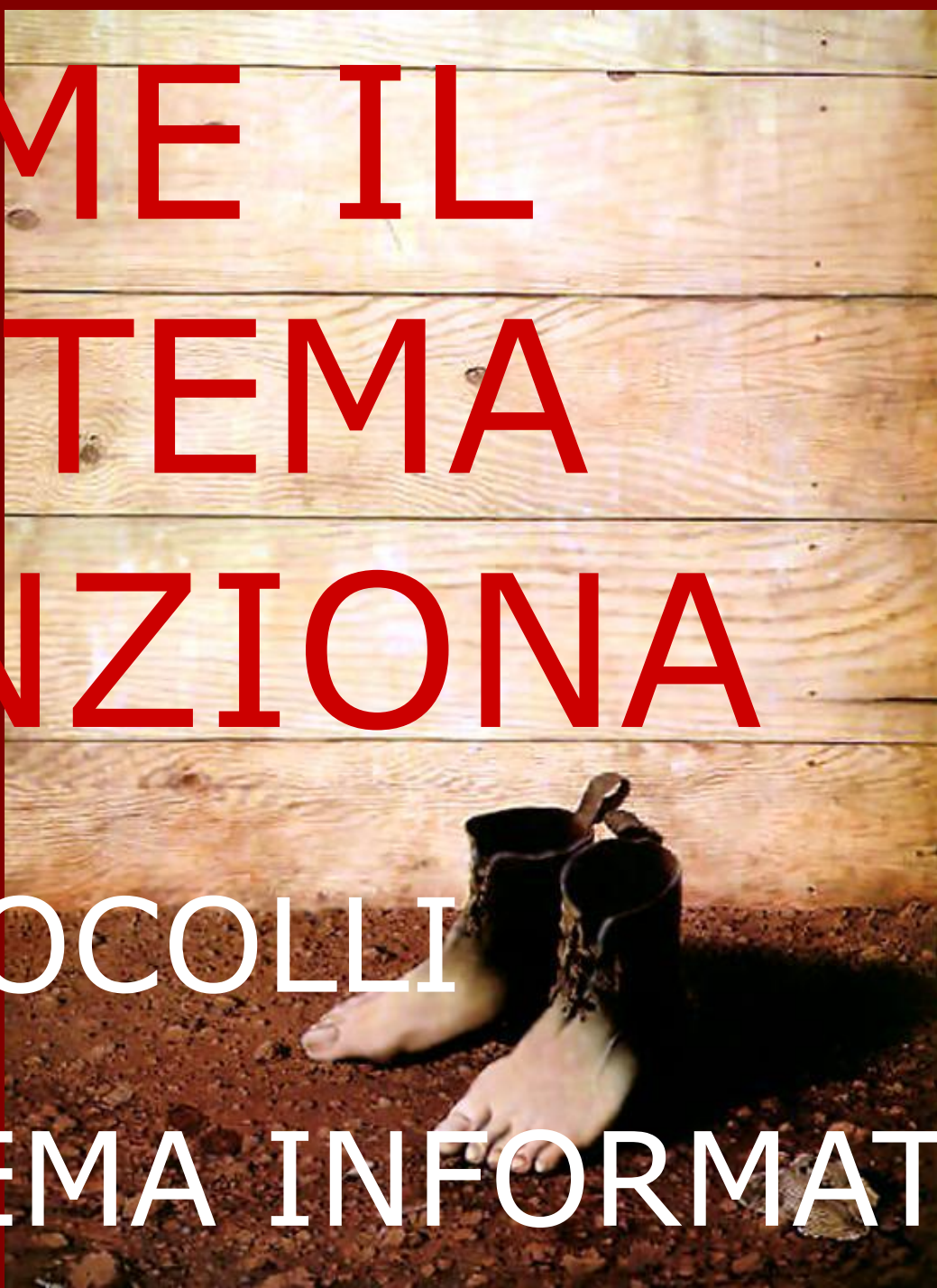
Dove la famiglia vive

RETI ORIZZONTALI

COME IL
SISTEMA
FUNZIONA

PROTOCOLLI

SISTEMA INFORMATIVO



Metodo

**CONTENUTI CLINICI
E SCIENTIFICI**

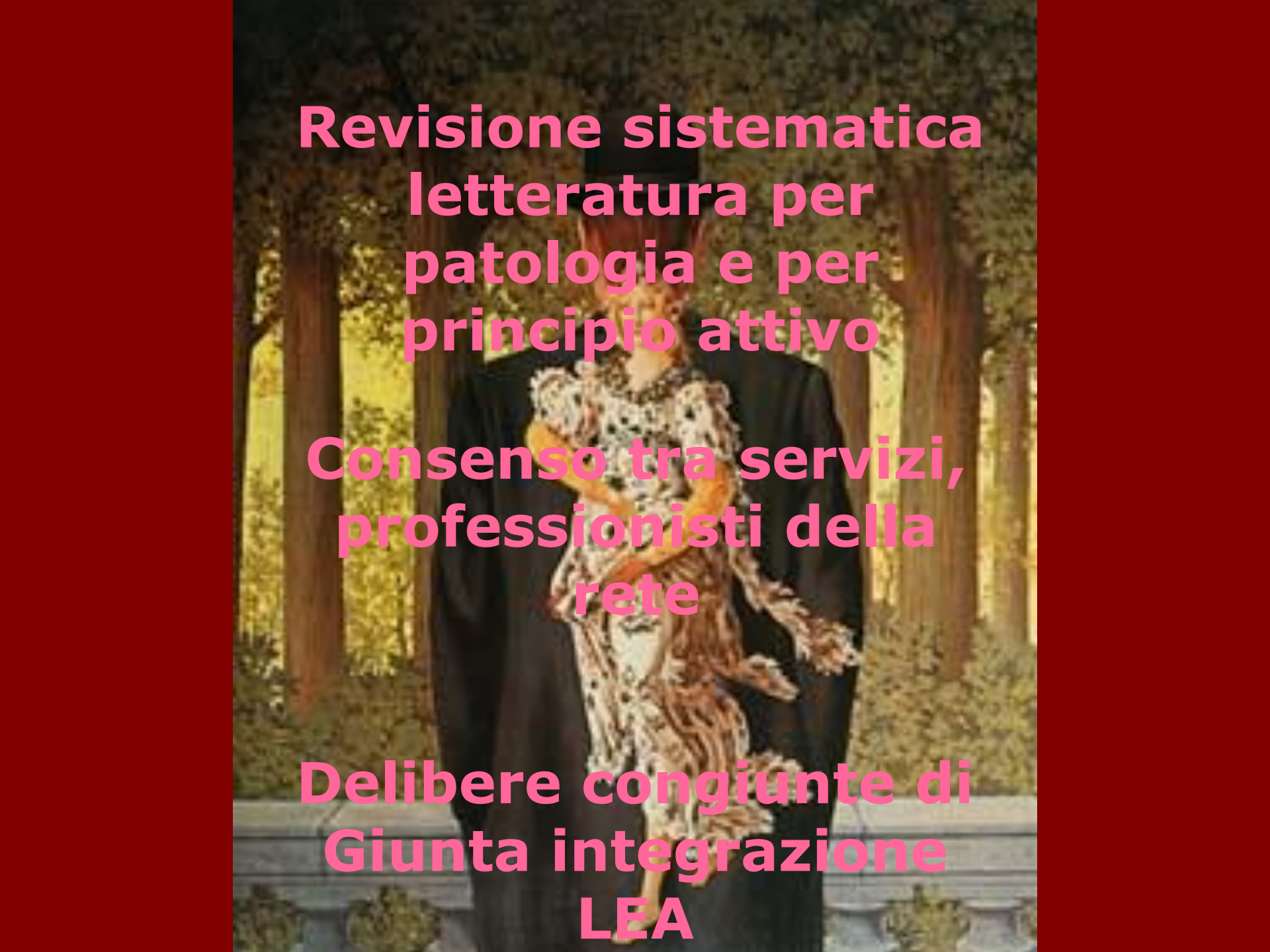
ORGANIZZAZIONE

RISORSE

**DISPOSIZIONI
AMMINISTRATIVE E
NORMATIVE**

Protocolli



A man in a dark suit is holding a large, spotted dog in a park setting. The background shows trees and a path. The text is overlaid on the image in a bright pink color.

**Revisione sistematica
letteratura per
patologia e per
principio attivo**

**Consenso tra servizi,
professionisti della
rete**

**Delibere congiunte di
Giunta integrazione
LEA**

**i Centri di
riferimento**

gli ospedali

i Distretti Sanitari

**i Servizi
farmaceutici**

**Le farmacie
ospedaliere**

Le commissioni ASL

**UN
UNICO
SISTE
MA
INFOR
MATIV
O
COLLE
GA**

A man in a dark suit and glasses stands in front of a stone wall. The text 'UN UNICO SISTEMA INFORMATIVO COLLEGA' is overlaid on the right side of the image in large, bold, yellow-green letters.

QUALE INFORMAZIONE



**Quella che serve
per assumere
decisioni cliniche e
dare servizi al
paziente** !

DINA
Mico
UNICO

UTEVOLE

STABILE

Attori
Contenuti specifici

Infrastruttura
Organizzazione
Modalità di procedere
Modalità di scelta dei contenuti
Partecipazione dei professionisti
Partecipazione delle associazioni di utenza

12.184 bambini ricoverati a causa di patologie gravi

1200- 750 bambini sono considerati eleggibili per un'Assistenza Domiciliare Integrata (ADJ)

Regione Veneto-Sorveglianza di 3 anni

Bambini che usufruiscono dell'ADJ:

130

(1,87/10 000)