



## FAD MALATTIE RARE

### La gestione dei pazienti con malattie rare (2010)

E' online il programma aggiornato di formazione a distanza **FAD MI** della ASL di Milano costituito da **2 corsi** dedicati alla **gestione dei pazienti con malattie rare**.

La definizione di malattia rara è legata alla bassa prevalenza della malattia (5 casi su 10.000 persone), ma questo non significa che i malati siano pochi: si stima che ne sia colpito il 6-8% della popolazione generale. Questa apparente contraddizione (bassa prevalenza della singola malattia, milioni di pazienti affetti da malattia rara) dà ragione dei problemi che si incontrano nell'assistenza al paziente con malattia rara e delle difficoltà che incontrano i malati e le loro famiglie quando accedono ai servizi. Gestire una malattia caratterizzata nello stesso tempo dalla cronicità, talora da una ridotta aspettanza di vita e accompagnare il malato e il nucleo familiare in situazioni da un lato molto specifiche per ciascuna condizione, dall'altro con problematiche comuni e bisogni di salute simili a sottogruppi relativamente piccoli di pazienti, richiede l'attivazione di interventi appropriati e di soluzioni che devono essere conosciute.

Il Centro di coordinamento regionale, i Presidi e le ASL sono i punti di raccordo per il medico di famiglia e il pediatra di famiglia. L'ASL di Milano partecipa al gruppo di lavoro regionale delle malattie rare e ne ha attivato uno proprio con lo scopo di costituire un punto di riferimento per i cittadini e per i professionisti della salute e di promuovere iniziative rivolte al territorio.

Lo scopo di questo evento formativo è la condivisione di informazioni provenienti da fonti ufficiali sulle malattie rare, utili ai medici per rendere omogenea e coerente con la normativa la gestione clinica sul territorio di ASL Milano, migliorando la comunicazione in tema di malattie rare verso le istituzioni e i cittadini.

**Il programma è gratuito e rivolto sia a medici che a personale non medico.**

I **medici** che possono usufruirne comprendono le seguenti categorie: medici di medicina generale; pediatri di famiglia; medici di continuità assistenziale; medici dei Servizi; medici dipendenti; medici specialisti; farmacisti; psicologi **affidenti all'ASL di Milano.**

Il **personale sanitario** non medico comprende: infermieri; infermieri pediatriche; assistenti sanitari; ostetriche, **dipendenti dall'ASL di Milano;**

Il **personale non medico** comprende:

- assistenti sociali, **dipendenti dall'ASL di Milano.**

Solo le categorie citate potranno accedere ai corsi, che non sono quindi al momento disponibili per altre categorie.

Il Programma eroga **2 crediti ECM** per ottenere i quali bisogna avere superato entrambi i corsi entro il 31 dicembre 2010. Provider ECM è l'ASL di Milano.

La formazione è basata su casi clinici e su un ampio dossier evidence-based ricco di link diretti. Il dossier è la fonte dei casi clinici e raccoglie le informazioni a oggi disponibili sulla malattie rare.

Iscrivere è semplice, basta collegarsi direttamente alla piattaforma di registrazione (<http://www.saepe.it>). Per registrarsi basta compilare la scheda anagrafica presente sulla piattaforma con particolare attenzione al proprio codice fiscale e indicare un indirizzo personale di posta elettronica. Terminata la registrazione si ricevono via e-mail le password (ID e PIN) per entrare nel Programma.

**Corsi disponibili:**

**1. Il sospetto diagnostico di malattia rara**

(Percorso assistenziale di un nucleo familiare affetto da neurofibromatosi)

**2. Dall'età pediatrica all'età adulta**

(Percorso assistenziale di un nucleo familiare di un paziente con sindrome di Down)



Direttore scientifico Programma FAD MI  
Maria Enrica Bettinelli



Direttore editoriale programma FAD MI  
Pietro Dri