

ISTITUTO VIRTUALE NAZIONALE MA



Risultati questionario

Risultati questionario

Inviato a componenti gruppi

- 1) Aspetti clinici sulle 5 aree: volume attività, a diagnosi, tempi attesa, durata prevista primari diagnostici
- 2) Telemedicina (se usata, piattaforme, pazienti)
- 3) Transizione età evolutiva – adulta: percorsi,

RISPOSTE DA: 16 IRCCS

57 RISPOSTE = 37 neur

15 NPI/

4 genet

1 fisiatr

| | Partecipanti GdL | Area seguita regolarmente | AMB DEDICATO (# IRCCS) |
|--|------------------|---------------------------|------------------------|
| Disabilità intellettiva Adulti | 9 da 8 IRCCS | 4 IRCCS | |
| Disabilità intellettiva Età pediatrica | | 11 | 4 si 1 si/no |
| Neuropatie ereditarie, Adulti | 20 da 16 IRCCS | 12 | 4 si 3 si/no |
| Neuropatie eredit. Età pediatrica | | 11 | 1 si 4 si/no |
| Malattie Mitocondriali, Adulti | 14 da 10 IRCCS | 10 | 2 si 3 si/no |
| Malattie Mitocondriali, Età pediatrica | | 11 | 2 si 1 si/no |
| Leucodistrofie, Adulti | 13 da 8 IRCCS | 12 | 1 si 3 si/no |
| Leucodistrofie, Età pediatrica | | 11 | 1 si 2 si/no |
| Atassie, Adulti | 18 da 12 IRCCS | 12 | 2 si 4 si/no |
| Atassie, Età pediatrica | | 10 | 1 si 3 si/no |

| | ATTESA 1° visita weeks | Durata 1e visite minuti | N° specialisti dedicati | Riferimen Pratica clin |
|--|---------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------|
| Disabilità intellettiva Adulti | | | | |
| Disabilità intellettiva Età pediatrica | 4-15 | 30 - 45 - 60 - 90 | 33 | 3 |
| Neuropatie ereditarie, Adulti | 2-20 | 30 - 45 - 60 | 31-32 | 7 |
| Neuropatie eredit. Età pediatrica | 2-10 | 30 - 45 - 60 | 20-21 | 4 |
| Malattie Mitocondriali, Adulti | 2-6 | 30 - 40 - 60 | 21-22 | 8 |
| Malattie mitoc., Età pediatrica | 2-4 | 30 - 45 - 60 | 19-20 | 7 |
| Leucodistrofie, Adulti | 1-4 | 30 - 40 - 45 - 60 | 10-14 | 7 |
| Leucodistrofie, Età pediatrica | 1-6 | 30 - 45 - 60 | 14-17 | 4 |
| Atassie, Adulti | 2-10 | 30-40-45-60 | 31 | 9 |
| Atassie, Età pediatrica | 2-15 | 30-45-60 | 28 | 5 |

Telemedicina

Servizio televisite = 5 IRCCS hanno piattaforma

Usati da quasi tutti anche altri sistemi come

Teams 6, Skype 3, Zoom 8, Meet

4 IRCCS non usano nessun sistema di tele

10 PRIME VISITE E >2000 CONTROLLI - AN

2 PRIME VISITE E 50 CONTROLLI - PEDIAT

| | ATTESA 1° visita weeks | TELEVISITE PRIME VISITE | |
|---|--|-------------------------|---|
| Disabilità intellettiva Adulti | 3 solo per controlli | | |
| Disabilità intellettiva Età pediatrica | | 0 | |
| Neuropatie ereditarie, Adulti | 1 solo solventi 2 solo controlli | 1 | |
| Neuropatie eredit. Età pediatrica | 3 prime e controlli | 1 | |
| Malattie Mitocondriali, Adulti | 1 solo solventi 3 solo controlli 2 prime e controlli | | |
| Malattie mitoc., Età pediatrica | | 1 | |
| Leucodistrofie, Adulti | 2 solo solventi 3 solo controlli | | |
| Leucodistrofie, Età pediatrica | | 2 prime e controlli | 1 |
| Atassie, Adulti | 2 solo solventi 3 solo controlli 1 prime e controlli | 2 | |
| Atassie, Età pediatrica | | 6 | |

Transizione

Nel tuo IRCCS qual è l'età, in media, a cui un paziente effettua il passaggio (Anni)

Età media range 14-25; maggior parte 16-18

Qual è l'età massima dei pazienti che vengono di fatto seguiti nella clinica (Anni)

17-30
8/9 IRCCS >18

Viceversa, qual è l'età minima dei pazienti che vengono di fatto seguiti nella clinica (Anni)

da 8 a 20
maggior parte 14-18

E' già disponibile, presso il tuo IRCCS, una procedura standardizzata per la transizione dei pazienti con:
2 si (Mit per uno) + forse neuropatie per 3° - in preparazione

| | TRANSIZIONE |
|-------------------------|-------------------|
| Disabilità intellettiva | 1 IN PREPARAZIONE |
| Neuropatie ereditarie | 6 |
| Malattie Mitocondriali | 4 |
| Leucodistrofie | 2 |
| Atassie | 4 |

Transizione

Oppure descrivi brevemente nel campo sottostante come viene gestita

- 1 passaggio consegne + altri accordi personali
- accordo tra clinici
- non avviene transizione perchè lo stesso specialista neurologo segue il paziente e il diverso servizio di neuropsicologia che effettua le eventuali valutazioni
- variabile (o stessa unità o passaggio)
- interazione diretta tra clinici
- contatto organizzato tra colleghi, a volte visita congiunta nel passaggio
- E' presente un ambulatorio di transizione congiunto con neurologo
- Visite congiunte
- VEDI PDTA REGIONE TOSCANA
- Contatto tra gli specialisti delle strutture pediatriche e quelli delle s
- Su iniziativa dei singoli curanti e scambi interpersonali
- gli stessi neurologi seguono il paziente anche in età adulta (e documentano tutti specialisti)

Transizione

Quali sono i problemi principali che incontri nella transizione dall'età

- presa in carico sul territorio
- difficoltà passare ad adulti per assenza gruppo, difficoltà distacco p gruppo x adulto
- difficoltà a mantenere multidisciplinarietà x adulti e rapporto con t
- i pazienti non vogliono cambiare ospedale e medico di riferimento.
- pazienti e genitori hanno difficoltà a lasciare ambito pediatrico, più organizzata
- non funziona se non intra muros - mancanza percorso definito
- resistenza pazienti e famiglie (continuano a farsi seguire da centro mancanza di percorsi e problema gestione multidisciplinare per adulti
- percorso non strutturato, problemi burocratici per piani terapeutici
- nessuno / accettazione da parte familiari passaggio ad altro sanitario