Dettaglio della Notizia

Titolo Emilia-Romagna: Rete Hub & Spoke per la Sindrome di Marfan
Data 27 febbraio 2007
Regione EmiliaRomagna

Emilia-Romagna - Deliberazione della Giunta Regionale n. 1966 del 29 dicembre 2006 - Organizzazione della rete Hub & Spoke per la Sindrome di Marfan.

BUR n. 21 del 14.02.07

In regione Emilia-Romagna vengono seguiti diversi pazienti affetti da Sindrome di Marfan (malattia del connettivo trasmessa con carattere autosomico dominante e caratterizzata, nelle forme più conclamate, da anomalie dell'apparato muscolo-scheletrico, cardiovascolare e dell'occhio) ed il Gruppo tecnico per le malattie rare ha considerato necessario provvedere all'organizzazione di una specifica rete assistenziale per la prevenzione, la diagnosi e la cura di tale sindrome, secondo il modello Hub and Spoke, con lo scopo di migliorare e coordinare l'assistenza che già oggi viene assicurata a questi pazienti.
Il Centro Hub, che viene identificato nell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, ha le funzioni di 1) individuare un team stabile di specialisti dedicati alla diagnosi e alla gestione successiva delle complesse problematiche del paziente con Sindrome di Marfan, 2) assicurare ai pazienti una presa in carico continuativa ed un percorso definito per il follow up 3) assicurare la valutazione periodica e multidisciplinare dei casi di maggiore complessità 4) assicurare il monitoraggio periodico degli aspetti organizzativi-gestionali del percorso diagnostico-terapeutico e 5) assicurare un punto di riferimento stabile per i pazienti.
I centri Spoke (10 in tutto) hanno le seguenti funzioni: 1) diagnostica necessaria per la diagnosi della patologia; 2) counselling di primo livello ai pazienti e alle famiglie; 3) rapporto da inviare al Centro Hub ad ogni follow-up eseguito presso il Centro Spoke sui pazienti; 4) assistenza ai pazienti in tutte le fasi della malattia (diagnosi, cura, follow-up) utilizzando competenze interne e invio dei pazienti al Centro Hub ove necessario; 5) identificazione in ambito locale di competenze specialistiche e di consolidata esperienza necessarie per la cura globale del paziente e loro coordinamento attraverso percorsi diagnostici definiti in stretta collaborazione con il Centro Hub; 6) disponibilità 24 ore su 24 di specifiche competenze mediche per la gestione delle emergenze.
E' previsto, inoltre, un ben definito modello clinico-organizzativo per la diagnosi ed il trattamento della Sindrome di Marfan e delle patologie correlate.

La regione non consente il link diretto al provvedimento

Vai alla HP regionale
(percorso: Boll. ufficiale >>> Boll. Telematico >>> Boll. pubblicati nell'anno in corso >>> ..)