

OSSERVATORIO NUTRACEUTICI E MALATTIE RARE (NURA) ANNO 2024

La presa in carico del paziente con malattia rara

Salvo Cannavò

UOC di Endocrinologia -AOU Policlinico G. Martino

Dipartimento di Patologia Umana DETEV - Università di Messina

salvatore.cannavo@polime.it



Il Prof. Salvatore Cannavò dichiara che durante gli ultimi 2 anni ha percepito contributi per la partecipazione ad advisory board o a eventi formativi organizzati con il supporto non condizionante delle seguenti aziende farmaceutiche:

Recordati Rare Diseases, HRA Pharma, Eli Lilly, Novo Nordisk, Sandoz, Pfizer, Aegerion, Kyowa Kirin



Forum Risk Management

obiettivo sanità salute

26-29 NOVEMBRE 2024
AREZZO FIERE E CONGRESSI

19



CENTRI DI RIFERIMENTO DELLA
REGIONE SICILIA

A.O.U. POLICLINICO G. MARTINO

per i pazienti con malattia rara



CENTRI DI RIFERIMENTO DELLE
EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE DISEASES (ERNs)

*Lo **Sportello Malattie Rare** nasce con l'intento di offrire assistenza ai **pazienti** con malattia rara e collaborazione ai **medici** che prestano loro assistenza, assicurando interventi a supporto della salute fisica e psichica dei pazienti per una **presa in carico** a 360 gradi.*

Cosa fa lo sportello:

- facilita la **presa in carico di nuovi pazienti** con malattia rara presso i centri di riferimento accreditati dall'Assessorato della Salute della Regione Sicilia o afferenti alle reti ERN, promuovendo l'adozione di percorsi uniformi
- cura i rapporti con le **associazioni dei pazienti** e con il Comitato Consultivo Aziendale
- collabora con il **centro di farmaco-vigilanza** per il trattamento farmacologico o integrativo dei pazienti con malattia rara
- promuove un servizio di **counseling psicologico-medico** per i pazienti e i loro parenti
- promuove un servizio di **counseling genetico**
- promuove la valutazione della **customer satisfaction** per i pazienti con malattia rara

e inoltre:

- promuove la sensibilizzazione dei giovani medici e degli specializzandi
- promuove l'adozione di specifici PDTA (per esempio, età di transizione e accesso al PS)
- promuove la razionalizzazione dell'accesso alle prestazioni diagnostiche ad alta tecnologia
- promuove e supporta l'aggiornamento del registro regionale per le malattie rare
- censisce l'attività scientifica svolta presso l'AOU Policlinico G. Martino
- cura l'aggiornamento della sezione del sito web aziendale dedicata ai pazienti con malattia rara
- supporta le procedure di accreditamento alla rete ERN

Come funziona:

Lo sportello offre una mappa completa su tutti i centri per la diagnosi e cura di malattie rare accreditati dall'Assessorato Regionale alla Sanità e dalla European Commission presso l'AOU G. Martino.

Lo sportello virtuale consente di effettuare una ricerca per malattia, per codice regionale o per unità operativa di riferimento.

Per identificare il centro che si occupa di una malattia rara è stato realizzato un **motore di ricerca**



Presso l'AOU Policlinico G. Martino sono stati istituiti sportelli di consulenza e diagnosi. È stata identificata dalla European Commission quale centro di riferimento europeo per le malattie con patologie neuromuscolari (ERN EURO-NMD), o come una reale e concreta assistenza di elevato livello specialistico.

Lo sportello virtuale consente di effettuare una ricerca di riferimento.

Ricerca Malattie Rare

Sindrome di Kallman

Nessun risultato trovato.

Contattaci!

Telefono: +39 090 22 12 327

Lun - Mer - Gio: 08:00 - 12:00

Email: sportello.malattierare@polime.it

Richiedi un colloquio

Nome*:

Cognome*:

Data di nascita*:

Telefono*:

Email*:

Sesso*:

Indirizzo*:

Città*:

CAP*:

Regione*:

Diagnosi o sospetta diagnosi*:

Messaggio:

Invia Richiesta

Cerca



Ricerca Malattie Rare

Inserisci un termine di ricerca...

Centro

UOC di Endocrinologia



AOU Policlinico G. Martino

Centro di Riferimento
Malattie Rare

- Malattie delle Ghiandole Endocrine
- Malattie del Metabolismo
- Malformazioni congenite, cromosomopatie e sindromi genetiche (di competenza endocrinologica)

Centro di Riferimento della Rete Europea delle Malattie Endocrine-metaboliche Rare (EndoERN) per le patologie:

- delle ghiandole surrenali
- del metabolismo del calcio e del fosfato
- dell'ipofisi
- della crescita e delle obesità genetiche
- della tiroide

UO

UOC DI ENDOCRINOLOGIA

Direttore

Prof. Salvatore Cannavò

Medico referente del centro

Prof. Salvatore Cannavò

Altri Medici

Prof. Francesco Ferraù, Dott.ssa Rosaria Maddalena Ruggeri, Prof. Mariacarla Moleti, Dott.ssa Oana R. Cotta, Dott. Salvatore Giovinazzo

Ubicazione

Padiglione H, IV piano (accettazione e ambulatori al piano terra)

Tel.

329 5944992 (dal lunedì al venerdì, ore 10:30 - 13:30); 090 221 3560 (lunedì e giovedì, ore 15:00 - 18:00)

E-mail

endocrinologia@polime.it; endocrinologia@unime.it

Modalità di prenotazione della prima visita

SOVRACUP (n. verde 800332277 - 09411898059), con impegnativa per "prima visita - malattia rara endocrinologica" e codice esenzione malattia rara o sospetta malattia rara

Patologie per le quali è autorizzato l'iter diagnostico-terapeutico secondo i LEA (allegato 7 del D.A. 343 del 28 febbraio 2018)

- Deficienza di ACTH (iposurrenalismo centrale) - Cod. esenzione RC0010
- Sindrome di Kallman - Cod. esenzione RC0020
- Iperaldosteronismi primitivi - Cod. esenzione RCG010
- Sindrome adrenogenitale congenita - Cod. esenzione RCG020
- Iperplasia surrenale congenita - Cod. esenzione RCG020
- Deficit 21/17/11-idrossilasi - Cod. esenzione RCG020

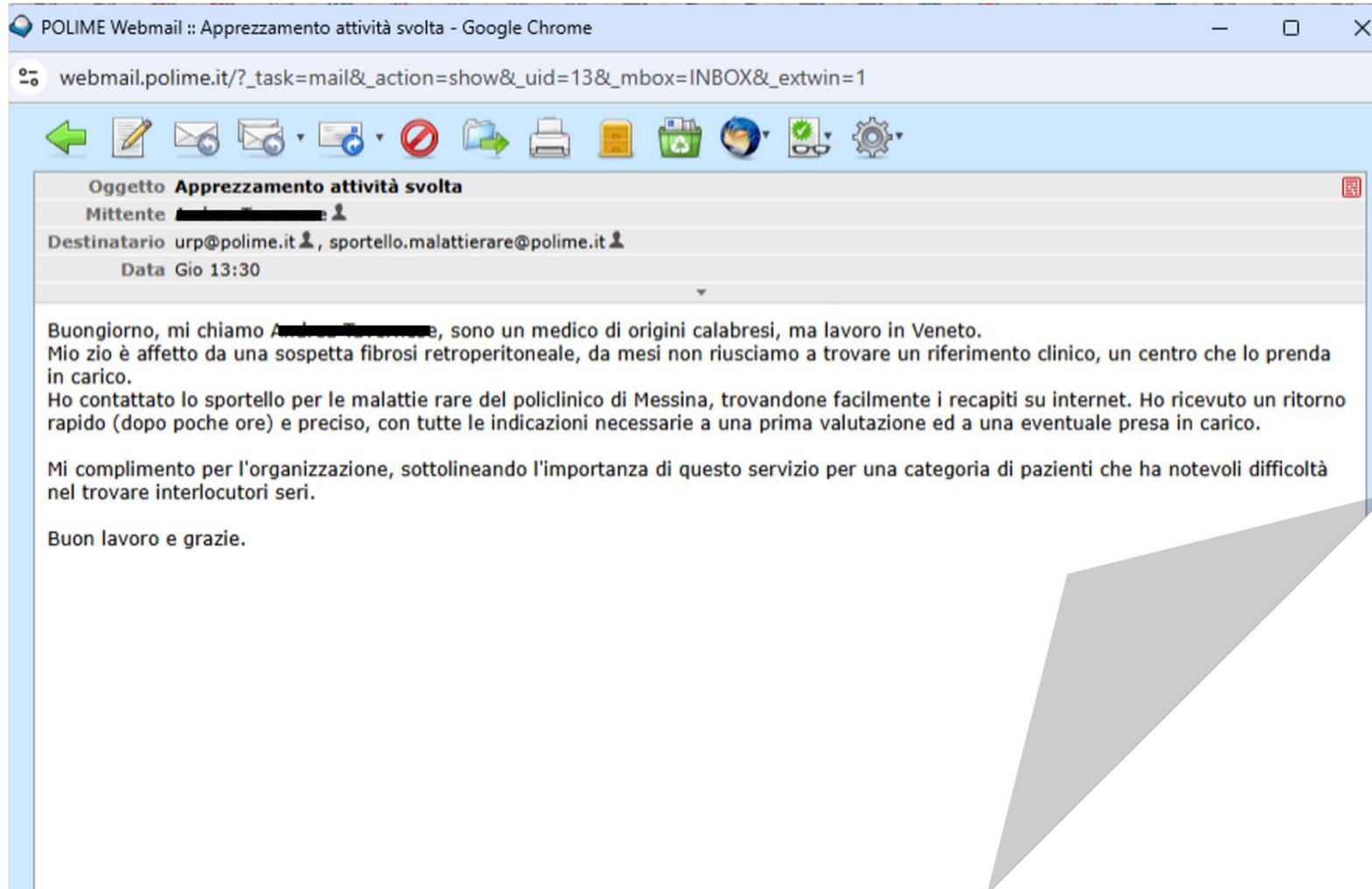
Cerca

Bambini
Più di 6
Anni

Scheda

Sì

PDF **Visualizza**





Forum Risk Management

obiettivo sanità salute

26-29 NOVEMBRE 2024
AREZZO FIERE E CONGRESSI

19



Salvo Cannavò
cannavos@unime.it

