

**L'INTERVISTA**

**Parla la Dr.ssa Sabrina Ferri, Responsabile ff della UOSD Governo dell'Appropriatezza Flussi Informativi del Policlinico Tor Vergata e Coordinatrice Centri Riferimento delle Malattie Rare**

# Come convivere con una malattia rara

*Il PTV è un faro, un punto di riferimento decisivo per chi ha che fare con questi problemi a qualunque titolo, paziente, familiare, specialista, e ha messo in atto una serie di strategie e di "salvagenti" per gestire questo quadrante. Ha in carico duemila pazienti, per un quarto provenienti da fuori regione. Le patologie prevalenti sono di origine neurologica, cardiocirurgica e reumatologica. La maggiore difficoltà nell'approccio è la "singolarità" della malattia*

Di Giovanni Tagliapietra

**C**onvivere con una malattia rara è difficile. Una diagnosi ed una terapia adeguata, insieme alla presa in carico, alla facilitazione del percorso e al sostegno psicologico, sono tappe fondamentali per accogliere e curare chi ne soffre. Il PTV è un faro, in questo quadrante, un punto di riferimento decisivo per chi ha che fare con questi problema a qualunque titolo, paziente, familiare, specialista. Il Policlinico da tempo ha messo in atto una serie di "salvagenti" e di strategie per gestire al meglio quella che può essere definita una emergenza nascosta. Ne parliamo con la dr.ssa Sabrina Ferri, Coordinatrice Centri Riferimento delle Malattie Rare **Il Policlinico Tor Vergata rappresenta una eccellenza nell'ambito delle malattie rare. Un punto di riferimento essenziale per migliaia di pazienti anche fuori regione. Grandi numeri e grandi risultati? Qual è il ruolo del Ptv?** Il ruolo del PTV nella rete Regionale per le malattie rare è fondamentale per la sua collocazione geografica, ha in carico all'incirca 2000 pazienti affetti da patologie rare, di cui il 24% circa proviene da fuori regione, di conseguenza è un punto di riferimento anche a livello nazionale. Inoltre insieme agli altri centri di riferimento regionale contribuisce a creare una importante rete di aiuto per i pazienti affetti da tali patologie. **Tipologia prevalente di patologie? Come avviene la presa in carico dei pazienti?**

Le patologie prevalenti sono di origine neurologica; cardiocirurgica ( il PTV è anche HUB nell'area dell'emergenza per la Cardiocirurgia) e reumatologica. Da evidenziare, inoltre, che il Centro di



**Dott.ssa Sabrina Ferri**

**la loro gestione da parte dei medici. Ce le illustri**  
I pazienti possono giungere al PTV in vari modi: - a) attraverso la consueta prenotazione effettuata con il CUP regionale; - b) attraverso l'utilizzo dello sportello per le malattie rare operativo all'interno del PTV, che rappresenta un vero un centro di orientamento per tutte le malattie rare, quindi anche quelle non accreditate

per un loro paziente quando hanno il sospetto che sia affetto da una malattia rara.

**E lo sportello malattie rare?**  
Il PTV ha istituito anche un network interno condiviso tra i professionisti del PTV che si occupano di malattie rare, al fine di prendere in carico il paziente con un approccio multidisciplinare. Inoltre ha sviluppato un numero notevole di PDTA (percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per le singole patologie rare e ha istituito il tavolo delle associazioni per le malattie rare con l'obiettivo di coinvolgere i pazienti e i loro familiari nella gestione della patologia. **Quali sono le difficoltà nel fronteggiare queste patologie e cosa si potrà fare in futuro per avere una diagnosi sempre più precoce e un trattamento sempre più efficace?**  
La principale difficoltà nel fronteggiare queste malattie è la loro "singolarità", una stessa malattia può manifestarsi con segni e sintomi diversi nei pazienti.



Per questo motivo è indispensabile avere innanzitutto un flusso informativo univoco con l'utilizzo dei codici di riconoscimento della malattia, al fine di rilevare il volume reale dei pazienti affetti dalla stessa malattia. Conoscere il volume ci permette di fare programmazione sanitaria, necessaria per decidere dove convogliare le forze. Successivamente condividere i PDTA anche a livello nazionale e Europeo. Infatti per le malattie rare si dovrebbe andare oltre i confini nazionali per avviare ai piccoli numeri che impediscono avvolte di creare un campione significativo.

malattie rare di origine reumatologica dal 1° gennaio 2022 è entrato a far parte della rete Europea rendendo così possibile ai nostri medici la possibilità di confrontarsi con i colleghi degli altri paesi al fine di delineare migliori strategie terapeutiche. **Il PTV ha attivato diverse iniziative per migliorare la vita dei pazienti e**

presso il PTV, rispondendo a tutti i quesiti avanzati sia dai pazienti, che dai loro medici fornendo informazioni utili per indirizzare il paziente presso il centro accreditato; - c) infine, ma non per ultimo, attraverso il portale per le malattie rare dedicato ai medici di famiglia e agli specialisti che possono prendere direttamente appuntamento

**L'INIZIATIVA/ La Azienda Sanitaria Locale partecipa alla ricerca dei primi "Cittadini competenti" al servizio di obiettivi inter-istituzionali**

## IPACS e ASL Roma 1 presentano il progetto City Competent

Il 23 settembre dalle 16.00 alle 17.30, presso la Torre Vicereale di Cetara con dimostrazioni pratiche e camminate di coaching, aperte a tutta la comunità, IPACS (Institutional & Public Coaching Services) presenta le prime realtà istituzionali, in ambito nazionale, che partiranno con il progetto City Competent, favorendo concrete alleanze fra i cittadini e la P.A. Il progetto Cittadino e Persona Competente (City Competent) consiste nel coltivare le competenze dei cittadini, per sviluppare catalizzatori di cambiamento, insieme alle istituzioni, utilizzando strumenti innovativi quali l'arte partecipata ed il coaching. I cittadini si allenano a

lavorare con le Istituzioni su obiettivi cross-istituzionali, che generano "interessi collettivi", portano valore sociale ed economico all'intera comunità, producendo benessere sociale. La ASL Roma 1 ha aderito attivamente al progetto sostenendo l'importanza per le istituzioni di essere in grado di leggere tempestivamente i bisogni emergenti della popolazione. A tal fine il Commissario straordinario dell'azienda sanitaria, il Dott. Giuseppe Quintavalle, annuncia la "ricerca di 11 city competent nelle zone urbanistiche del distretto 1 per gestire con efficacia ed appropriatezza i piani di zona, ed il

dialogo con gli anziani, categoria a rischio degli interventi pubblici in ottica interdisciplinare". Il progetto che riguarda la ASL Roma 1 vede come stakeholders, oltre all'azienda sanitaria locale, anche sei associazioni esperte della tematica "anziani" ed operanti sul territorio del Distretto 1. Gli obiettivi principali riguardano l'alfabetizzare i cittadini anziani sulle offerte socio-sanitarie del Distretto 1, facilitare la presa in carico "leggera" degli anziani con multipatologie e soli (nuclei monopersona) per ridurre gli accessi al Pronto Soccorso, definire Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) delle fragilità.

Le fasi del progetto sono 4 e consistono nella presentazione dello stesso (il 23 settembre a Cetara), l'organizzazione, entro dicembre 2023, di 7 giornate di alfabetizzazione della cittadinanza e l'assessment delle soft skill per selezionare 11 cittadini eleggibili come "Cittadini competenti", la realizzazione di un progetto di arte partecipata volto a costruire in quattro eventi la mappatura emozionale, sistematica ed organizzativa della presa in carico delle fragilità e, infine, la pubblicazione su una rivista scientifica dei risultati della metodologia applicata. Per iscriversi al percorso di

City Competent è sufficiente collegarsi alla pagina <https://www.competenceconomy.it/diventa-city-competent/> ed inserire le proprie esperienze e l'area di interesse.

