

WORKSHOP MALATTIE RARE E CRONICITÀ – Strumenti Speciali per bambini speciali

Ha condotto: Teresa Cazzato

Relatori: Giuseppina Annicchiarico e Franca Benini

A cura di Teresa Cazzato, Segreteria Scientifica Nazionale

A Paestum si è parlato e discusso in un workshop di cronicità dal titolo: “Strumenti Speciali per bambini speciali” insieme alla Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico, Pediatra e Coordinatrice Area Malattie Rare FIMP Nazionale ed alla Dott.ssa Franca Benini, Responsabile del Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.

La malattia cronica o cronica/complessa con comorbidità ad esito di disabilità fisica e/o cognitiva è parte del lavoro quotidiano nell’ambulatorio del pediatra di famiglia come si è evidenziato nel Workshop del Congresso. È presente con tutta la sua drammaticità per la sua peculiarità clinica, assistenziale, organizzativa ed etica.

Prevede, ed è indispensabile una rete informale e non, di rapporto di collaborazione tra i vari attori della rete di cura ed assistenza in continuo sviluppo. Questo esige una necessità di confronto fra le varie esperienze ed i vari ruoli che ogni caso clinico, nelle diverse realtà, svolge in funzione di quell’assistenza anche a domicilio che è il miglior luogo di cura per questi piccoli pazienti.

L’esistenza ed il miglioramento della rete garantiscono la “continuità assistenziale”, spesso carente ma tanto auspicata.

Come in ogni evento che coinvolge il pediatra di famiglia emergono i messaggi chiave da portare a casa.

Quali in questo caso? Sono stati vari, ma i più significativi sono stati la **formazione** del pediatra stesso insieme ad un’**informazione** da infondere alla famiglia; formazione adeguata alle risposte da soddisfare ed ai cambiamenti insiti nella cronicità stessa.

La **presa in carico** che deve comprendere paziente e famiglia.

La conoscenza della **rete** di operatori esistente in ciascuna realtà locale per poterne fare un uso ed informativa per la famiglia, ricordando che il pediatra di famiglia, oltre ad essere un riferimento principale, può essere interpretato come il burattinaio che dirige i fili della scena.

E comunque in conclusione il pediatra di famiglia deve essere in grado di rispondere ai bisogni di questi pazienti ma anche identificare i propri bisogni, i problemi e i compiti che ne scaturiscono!