

CittadinanzAttiva: Difficoltà della diagnosi in età pediatrica dei malati rari

Nell'ambito della I Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute 'Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione', si e' tenuta la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare, realizzato dal Coordinamento nazionale delle CnAMC, le Associazioni dei Malati cronici di Cittadinanzattiva, la cui relazione si e' concentrata sulle difficoltà incontrate dall'età pediatrica, compresa tra i 0 e i 18 anni.

Al pari di tutti i cittadini con patologie croniche e rare, i soggetti pediatrici incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Le cause sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei sintomi e lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche. Per il 94% l'assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfano le esigenze dei cittadini. Quasi la totalità delle associazioni che hanno dichiarato inadeguata l'assistenza sanitaria offerta dal PLS e MMG (precisamente il 90,6%) hanno riscontrato la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicità, in particolar modo se la malattia e' rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista e/o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso ed anche costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione. La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati. Ma il ricovero e' un grave problema per il bambino-ragazzo, a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali.

Il rapporto segnala inoltre, la forte criticità legata al percorso scolastico del bambino-ragazzo, evidenziata dal 74% delle associazioni, causata principalmente dalla mancanza di formazione specifica del personale deputato all'assistenza di base, come per esempio gli insegnanti di sostegno, la difficoltà a conciliare gli orari scolastici con la riabilitazione/ terapia e in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche.

Fonte: [CittadinanzAttiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)

[malati rari](#)

From:

<http://www.pkuinfo.it/> - PKUInfo

Permanent link:

http://www.pkuinfo.it/news/diagnosi_eta_pediatria_malati_rari

Last update: **2014/02/18 13:16**

