

***Tavola rotonda - La programmazione dell'assistenza sul territorio alla luce della delibera n.1508/2022: quali opportunità per le malattie rare***

***Dr.ssa Marzia Guarnieri***

*Referente PLS c/o CTO Rete Malattie Rare*

**Abstract**

Il pediatra rappresenta un nodo importante della rete dei servizi socio assistenziali che va costruita intorno alla persona. Questo è particolarmente necessario di fronte a soggetti affetti da patologia rara. Se lo spirito della legge è quello di portare i servizi alla persona è necessario creare le condizioni perché questo si possa realizzare. La prima è che dal nodo pediatra di famiglia la persona con bisogni sociosanitari possa avere risposte alle sue necessità. Per esempio se un paziente necessita di una consulenza specialistica o del supporto dell'assistente sociale, il pediatra deve essere messo in condizione di comunicare ed eventualmente prenotare la prestazione attraverso dei canali precostituiti avvalendosi possibilmente di un supporto amministrativo per potersi concentrare di più sulle sue mansioni medico assistenziali senza essere oberato dalla componente burocratica del lavoro. Il pediatra che può essere il primo livello dove si rende manifesto il sintomo che porta al sospetto diagnostico deve avere la possibilità di interfacciarsi con i sanitari dei centri di riferimento per poter inviare il paziente ed essere aggiornato costantemente sugli sviluppi delle sue condizioni cliniche. Il pediatra di famiglia deve essere a tutti gli effetti un membro attivo riconosciuto e riconoscibile del gruppo multidisciplinare che prende in carico il paziente. Sarà necessaria inoltre una formazione adeguata del pediatra che sta a contatto con la famiglia per saper comunicare in modo idoneo notizie che possono sconvolgere la vita familiare in modo che il paziente e i familiari si sentano supportati di fronte ad una diagnosi di malattia cronica, spesso grave e a prognosi infausta.