

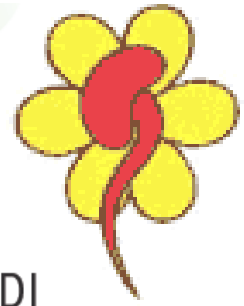


Associazione
Sindrome
Nefrosica

III
Congresso
Medici
Famiglie

27°

CONGRESSO NAZIONALE
DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI
NEFROLOGIA PEDIATRICA



REGISTRO VENETO SINDROME NEFROSICA: Esperienza del Primo Registro Regionale



Elisa Benetti

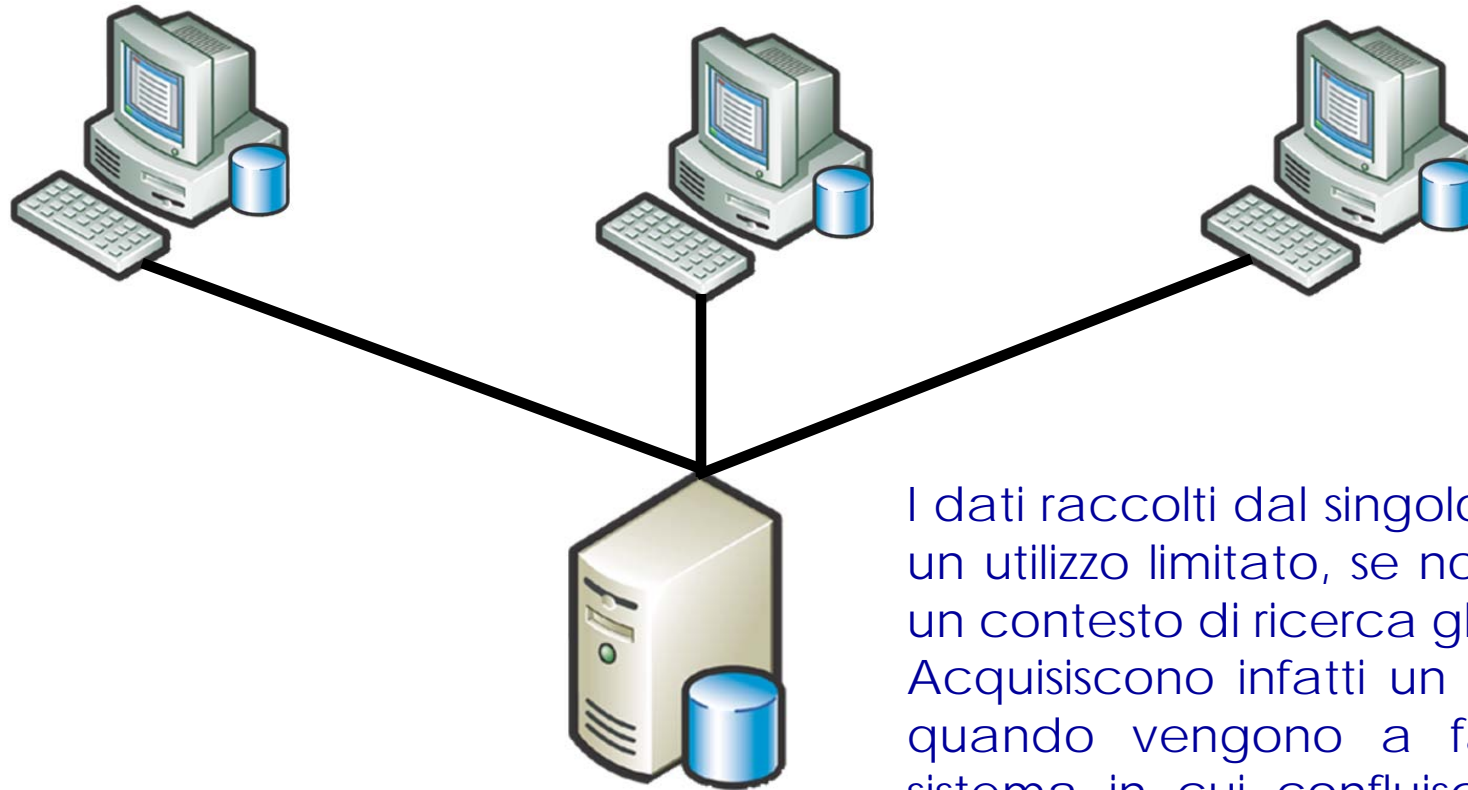

S A L U S
P U E R I

Nefrologia Pediatrica, Dialisi e Trapianto
Dipartimento di Pediatria Salus Pueri
Azienda Ospedaliera-Università di Padova



Perché un Registro?

La disponibilità di risorse informatiche e telematiche permette oggi di realizzare studi epidemiologici, clinici e sull'efficacia dei servizi sanitari impensabili in passato.



I dati raccolti dal singolo medico hanno un utilizzo limitato, se non sono inseriti in un contesto di ricerca globale. Acquisiscono infatti un valore aggiunto quando vengono a far parte di un sistema in cui confluiscono non solo i dati di molti medici, ma anche altri tipi di competenze.

Perché un Registro?

Rispetto ad uno studio epidemiologico tradizionale, disegnato *ad hoc*, i registri hanno il grande vantaggio di assemblare dati a livello di popolazione come sottoprodotto di transazioni *routinarie* (ossia derivanti dalla pratica clinica), generando una mole di dati enorme e rappresentando un'esperienza osservazionale unica.



Il limite di questi sistemi, che varia in relazione alla loro struttura e direzione, è relativo alla completezza e qualità dei dati.

Perché un Registro?



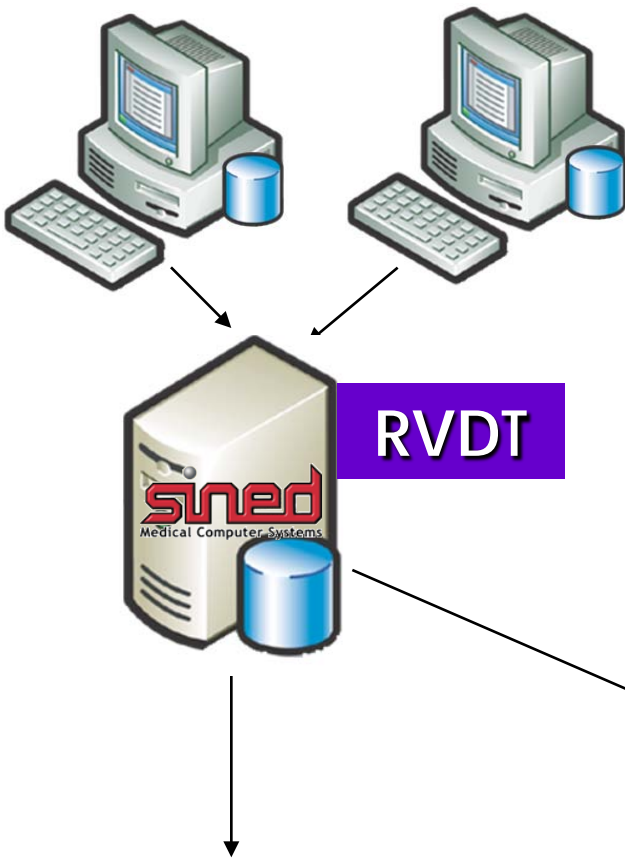
In Italia esistono numerosi registri (dal Registro Nazionale Gemelli ai vari Registri Regionali Tumori), che sono dedicati alla sorveglianza e al monitoraggio di specifiche patologie ed hanno l'obiettivo di fornire dati epidemiologici aggiornati, a supporto delle attività di sorveglianza e pianificazione in sanità pubblica.



Perché un Registro?

Negli anni novanta la Società Italiana di Nefrologia (SIN) ha istituito il **Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT)**, allo scopo di raccogliere e analizzare le informazioni sull'incidenza, la prevalenza, la morbilità e la mortalità delle patologie renali.

Il RIDT è alimentato dalle singole sezioni del SIN (regionali e interregionali) che hanno attivato Registri a copertura locale, ciascuno dei quali strutturato in maniera autonoma (sistemi WEB gestiti da SINED in Veneto e altre regioni).



REGIONE VENETO



Perché un Registro per la Sindrome Nefrosica?

⊙ La Sindrome Nefrosica (SN) cortico-sensibile è la forma più frequente ed ha una prognosi renale a lungo termine favorevole, tuttavia anche la forma cortico-sensibile:

- ▣ ha un'elevata morbilità;
- ▣ ha una mortalità dell'1-2% (per complicanze dell'edema, infettive o cardiovascolari);
- ▣ è una malattia cronica (circa l'85% dei bambini va incontro a ricadute).

⊙ Dal punto di vista epidemiologico, ad oggi in Italia è disponibile solo una stima di incidenza di circa 2 nuovi casi ogni anno su 100.000 bambini.

Perché un Registro per la Sindrome Nefrosica?

- ④ I bambini con SN sono soggetti ad anni di terapia cortisonica e sono necessariamente esposti ai suoi effetti collaterali, per limitare i quali è spesso necessario associare farmaci immunosoppressori, per lo più *off label* in Italia per questa malattia.
- ④ Per la sua cronicità, la SN richiede frequenti accessi in Strutture Ospedaliere e spesso è necessario un *follow up* presso una Struttura specialistica di terzo livello ed un approccio specialistico multidisciplinare.
- ④ Emerge pertanto l'esigenza di una maggiore omogeneità di monitoraggio e gestione del paziente.
- ④ Inoltre, è necessaria una razionalizzazione delle cure, sia come schemi terapeutici sia come metodologia di *follow up*, per una maggiore efficacia ed efficienza della presa in carico del paziente pediatrico con SN e un'ottimizzazione delle risorse del Sistema Sanitario Nazionale.

Perché un Registro per la Sindrome Nefrosica?

da www.asnit.org



“Riconoscimento della Sindrome Nefrosica idiopatica come malattia rara

Scritto da Consiglio Direttivo ASNIT onlus
Lunedì 02 Maggio 2011 10:06

Lo scorso 30 Aprile il Consiglio Direttivo ASNIT ha inviato a tutte le Regioni, e per conoscenza alle istituzioni nazionali, una lettera per chiedere l’inserimento della Sindrome Nefrosica, nelle sue varie forme, nei rispettivi Elenchi Regionali delle Malattie Rare. L'obiettivo è quello di ottenere uno specifico Codice di Esenzione Regionale, affinché i pazienti affetti da SN ottengano il medesimo trattamento e le medesime tutele dei portatori di patologia rara riconosciuta.”

Perché un Registro per la Sindrome Nefrosica?

da www.asnit.org



- “Mancano registri regionali, sovraregionali o nazionali sulla patologia.”
- “Prevalenza: la mancanza di un registro nazionale, regionale o sovraregionale, non permette l’esatta stima dei pazienti affetti da Sindrome nefrosica.”
- “L’assenza di riconoscimento della patologia comporta gravi problemi sul piano dei rapporti di lavoro e – per quanti sono in età scolare- sul piano dell’assistenza scolastica, in quanto vengono a mancare tutele e diritti di norma connessi ai portatori di patologie codificate.”
- “Un problema particolare per i pazienti pediatrici è il mancato riconoscimento in alcuni casi della legge 104/92 che permette ai genitori di assistere i propri figli durante le visite e i ricoveri.”
- “Penalizza altresì la formazione, iniziale ed in itinere, degli operatori sanitari, con inevitabili ricadute negative sui pazienti e sui costi di sistema.”
- **“Questo crea discriminazione rispetto ai portatori di patologia riconosciuta.”**



Obiettivo



Realizzare su *scala regionale* un
“**Registro della Sindrome Nefrosica in età pediatrica**”
che fornisca la base di calcolo per misurare
l'incidenza e la prevalenza della malattia
sulla totalità della popolazione pediatrica veneta.

INCIDENZA

Nuovi casi di malattia
in un determinato periodo di tempo
in una popolazione

PREVALENZA

Tutti i casi di malattia
evidenziati nella popolazione

tra i bambini coinvolti o di un gruppo più omogeneo di bambini con sindrome SN, con conseguenti ricadute positive sul piano sia assistenziale sia scientifico.

Registro Veneto Sindrome Nefrosica

Bur n. 51 del 23/06/2009



REGIONE VENETO

Sanità e igiene pubblica

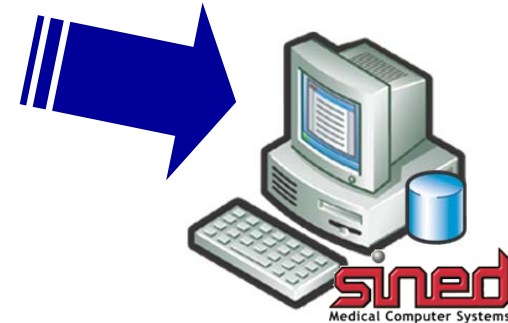
Deliberazioni della Giunta Regionale N. 1673 del 08 giugno 2009

“(...) approvare l’implementazione di una sezione del Registro Regionale Dialisi e Trapianto dedicata alla sindrome nefrosica in età pediatrica, affidandone la realizzazione all’attuale Direttore del Registro d’intesa con l’Unità di Nefrologia Pediatrica, Dialisi e Trapianto del Dipartimento di Pediatria dell’Azienda Ospedaliera di Padova (...)”

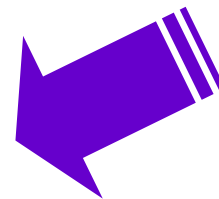
Registro Veneto Sindrome Nefrosica



Il progetto prevede il coinvolgimento - garantito dall'Assessorato Politiche Sanitarie della Regione Veneto - di **tutte le Pediatrie Ospedaliere del Veneto** nella segnalazione di tutti i nuovi casi (per la misura dell'incidenza) di sindrome nefrosica in età pediatrica e di tutti i casi osservati in passato (nel periodo di riferimento per la misura della prevalenza).

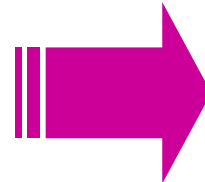


Database informatico accessibile attraverso internet (utenza e password specifica per ciascuna pediatria ospedaliera)



CENTRO COORDINATORE

Nefrologia Pediatrica, Dialisi e Trapianto
Dipartimento di Pediatria
Azienda Ospedaliera di Padova



- @ gestione del registro;
- @ elaborazione statistica dei dati;
- @ produzione di documento ufficiale.

FASE 1



Creazione di un Modulo WEB per l'inserimento dei dati fondamentali relativi ai bambini affetti da Sindrome Nefrosica, costituito da "**schede base**", che consentiranno una prima valutazione statistica di Prevalenza e Incidenza della malattia.

FASE 2



Evoluzione del Modulo sviluppato nella FASE 1, mediante lo sviluppo di "**schede dettagliate**", che consentano il *follow up* dei bambini affetti da Sindrome Nefrosica.

Registro Veneto Sindrome Nefrosica

PEDIATRIA	MEDICO REFERENTE REGISTRO
ADRIA	Dott.ssa Franca SCOLARO
ARZIGNANO	Dott. Eleonardo SCHIEVEN
BASSANO	Dott. Giorgio PICCO
BELLUNO	Dott. Giangiacoimo NICOLINI
BUSSOLENGO	Dott. Alessandro NICOLETTI
CAMPOSAMPIERO-CITTADELLA	Dott.ssa Michela ALFIERO BORDIGATO
CASTELFRANCO VENETO	Dott.ssa Elisabetta SACCHETTO
CHIOGGIA	Dott.ssa Antonella FERRARO
CONEGLIANO	Dott. Paolo PATELLI
DOLO	Dott. Renato MUCCIOLI
FELTRE	Dott.ssa Adriana TURRIN
LEGNAGO	Dott.ssa Giuliana ALTAFIN
MESTRE	Dott.ssa Mara MARCHIORI
MONSELICE	Dott.ssa Vanna CANELLA
MONTEBELLUNA	Dott.ssa Marta BORDIGNON
NEGRAR	Dott.ssa Carla PIZZINI
ODERZO	Dott.ssa Antonella TOFFOLO
PIOVE DI SACCO	Dott.ssa Serafina DE SETA
PORTOGRUARO	Dott.ssa Immacolata GIORDANO
ROVIGO	Dott.ssa Fiorenza RIMONDI
SAN BONIFACIO	Dott.ssa Alessandra PICCOLI
SAN DONÀ DI PIAVE	Dott. Marco RANIERI
THIENE	Dott.ssa Maria Luisa ANDRETTA
TREVISO	Dott.ssa Francesca MASCHIO
VENEZIA	Dott. Maurizio PITTER
VERONA	Dott.ssa Milena BRUGNARA
VICENZA	Dott.ssa Rosa PERRETTA

Registro Veneto Sindrome Nefrosica


RVSNP : Home Page - Microsoft Internet Explorer

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

Indirizzo <https://registri.sined.it/veneto/rsnp/> Vai Collegamenti >>

RVDT - SEZIONE SINDROME NEFROSICA PEDIATRICA v. 1.0.1 [[Accedi al servizio](#)]

[Home](#) **NEW** [Nuova Anagrafica](#) [Gestione Pazienti](#) [Gestione Export](#)

 Per accedere al **RVDT - Sezione Sindrome Nefrosica Pediatrica** premere il seguente pulsante :

- Il browser correntemente usato è **IE 6.0**
- Javascript è abilitato
- I cookies sono abilitati

RVSNP : Login - Microsoft Internet Explorer

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

Indirizzo <https://registri.sined.it/veneto/rsnp/Login.aspx> Vai Collegamenti >>

RVDT - SEZIONE SINDROME NEFROSICA PEDIATRICA v. 1.0.1 Buongiorno **BENETTI ELISA** ! [[Esci dal servizio](#)]

[Home](#) **NEW** [Nuova Anagrafica](#) [Gestione Pazienti](#) [Gestione Export](#)

Accesso al servizio

Profilo utente:

Utente:

Password:

Registro Veneto Sindrome Nefrosica

Formato Strumenti Tabella Finestra ?

75% Lettura

Normale + Arial, Arial 12

2 1 1 1 1 1 1 1 1 2 1 3 1 4 1 5 1 6 1 7 1 8 1 9 1 10 1 11 1 12 1 13 1 14 1 15 1 16 1 18 1

Sindrome Nefrosica - CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI

Gentile genitore,

la legge 675 del 31/12/1996 sulla riservatezza dei dati personali impone l'autorizzazione alla raccolta di informazioni riguardanti la patologia che riguarda suo figlio. A livello europeo, nazionale e regionale si raccolgono le informazioni inerenti ai pazienti con sindrome nefrosica, al fine di verificare l'epidemiologia, il follow-up, le complicanze e le terapie; la raccolta di queste informazioni è indispensabile per ottimizzare l'efficienza delle cure e aumentare le conoscenze relative alla sindrome nefrosica.

Le chiediamo, pertanto, di sottoscrivere la seguente dichiarazione:

Il sottoscritto
genitore di.....
autorizza l'Unità
presso cui il proprio figlio è in cura, a conservare e trasmettere i dati relativi alla sindrome nefrosica. Il Centro s'impegna a non divulgare i dati personali al di fuori di questo contesto.

Data Firma

Registro Veneto Sindrome Nefrosica

RVSNP : Nuova Anagrafica - Microsoft Internet Explorer

Indirizzo: <https://registri.sined.it/veneto/rsnp/snpNuovaAnagrafica/NuovaAnagraficaPaziente.aspx>

RVDT - SEZIONE SINDROME NEFROSICA PEDIATRICA v. 1.0.1 Buongiorno **BENETTI ELISA** | [Esci dal servizio]

Home **NEW Nuova Anagrafica** Gestione Pazienti Gestione Export

Inserimento nuovo paziente: DATI ANAGRAFICI PRINCIPALI

Pediatria di riferimento: ADRIA

Cognome	Nome	Data di nascita	Sesso
			NON DEFINITO
Data 1^ insorgenza	Nazione di nascita	Provincia di nascita	Etnia
	NON DEFINITA	NON DEFINITA	NON DEFINITA
Nazione di nascita del padre	Etnia del padre	Nazione di nascita della madre	Etnia della madre
NON DEFINITA	NON DEFINITA	NON DEFINITA	NON DEFINITA

RVSNP : Gestione Pazienti - Microsoft Internet Explorer

Indirizzo: <https://registri.sined.it/veneto/rsnp/snpGestionePazienti/GestionePazienti.aspx>

RVDT - SEZIONE SINDROME NEFROSICA PEDIATRICA v. 1.0.1 Buongiorno **BENETTI ELISA** | [Esci dal servizio]

Home **NEW Nuova Anagrafica** **Gestione Pazienti** Gestione Export

[0129] BENETTI ELISA : scheda ANAMNESI FAMILIARE

DESCRIZIONE	NR. PARENTI SOFFERENTI	
GENITORI	0	☑
FRATELLI	1	☑
ZII PATERNI	NON DEFINITO	☑
ZII MATERNI	NON DEFINITO	☑
CUGINI PATERNI	NON DEFINITO	☑
CUGINI MATERNI	NON DEFINITO	☑
NONNI MATERNI	NON DEFINITO	☑
NONNI PATERNI	NON DEFINITO	☑

PADOVA DAI PEDIATRIA

- [0129] BENETTI ELISA
 - Anagrafica di base
 - Anamnesi familiare**

Registro Veneto Sindrome Nefrosica

RVSNP : Gestione Pazienti - Microsoft Internet Explorer

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

Indirizzo <https://registri.sined.it/veneto/rsnp/snpGestionePazienti/GestionePazienti.aspx> Vai Collegamenti

SEZIONE SINDROME NEFROSICA PEDIATRICA v. 1.0.1 Buongiorno **BENETTI ELISA** ! [Esci dal servizio]

ne [Nuova Anagrafica](#) [Gestione Pazienti](#) [Gestione Export](#)

[0129] BENETTI ELISA : scheda PRIMA DIAGNOSI

★ Data presentazione	★ Data inizio terapia	★ Remissione	Data di remissione
<input type="text"/>	<input type="text"/>	NON DEFINITO	<input type="text"/>
★ Peso 1^ visita (Kg)	Peso secco (Kg)	★ Altezza (cm)	Ipertensione
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	NON DEFINITA
★ Ematuria	★ Proteinuria stick	Proteinuria (g/die)	★ Protidemia(g/L)
NON DEFINITA	NON DEFINITA	<input type="text"/>	<input type="text"/>
★ Albumemia	Creatinemia	C3(g/L)	C4 (g/L)
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Autoanticorpi	Colesterolo totale (mmol/L)	Piastrine (migliaia/L)	★ Cortico resistente
NON DEFINITO	<input type="text"/>	<input type="text"/>	NON DEFINITO

PADOVA DAI PEDIATRIA

- [0129] BENETTI ELISA
 - Anagrafica di base
 - Anamnesi familiare
 - Prima diagnosi**

Registro Veneto Sindrome Nefrosica

RVSNP : Gestione Pazienti - Microsoft Internet Explorer

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

Indirizzo <https://registri.sined.it/veneto/rsnp/snpGestionePazienti/GestionePazienti.aspx> Vai Collegamenti >>

RVDT - SEZIONE SINDROME NEFROSICA PEDIATRICA v. 1.0.1 Buongiorno **BENETTI ELISA** ! [[Esci dal servizio](#)]

Home Nuova Anagrafica **Gestione Pazienti** Gestione Export

[0129] BENETTI ELISA : scheda SIEROLOGIA

DESCRIZIONE	ESITO	
HBV	POSITIVO	<input type="checkbox"/>
HCV	NEGATIVO	<input type="checkbox"/>
HIV	NON DEFINITO	<input type="checkbox"/>
PARVO VIRUS B19	NEGATIVO	<input type="checkbox"/>
CMV	NON DEFINITO	<input type="checkbox"/>
EBV	NON DEFINITO	<input type="checkbox"/>
PNEUMOCOCCO	NON DEFINITO	<input type="checkbox"/>
SALMONELLA	NON DEFINITO	<input type="checkbox"/>
SIFILIDE	NON DEFINITO	<input type="checkbox"/>
MYCOPLASMA	NON DEFINITO	<input type="checkbox"/>

PADOVA DAI PEDIATRIA

- [0129] BENETTI ELISA
 - Anagrafica di base
 - Anamnesi familiare
 - Prima diagnosi
 - Sierologia**

RVSNP : Gestione Pazienti - Microsoft Internet Explorer

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

Indirizzo <https://registri.sined.it/veneto/rsnp/snpGestionePazienti/GestionePazienti.aspx> Vai Collegamenti >>

RVDT - SEZIONE SINDROME NEFROSICA PEDIATRICA v. 1.0.1 Buongiorno **BENETTI ELISA** ! [[Esci dal servizio](#)]

Home Nuova Anagrafica **Gestione Pazienti** Gestione Export

[0129] BENETTI ELISA : scheda BIOPSIA

★ Data biopsia

★ Diagnosi

NON DEFINITA

Microscopia Ottica Immunofluorescenza Microscopia Elettronica

NON DEFINITO NON DEFINITO NON DEFINITO

Motivo biopsia

PADOVA DAI PEDIATRIA

- [0129] BENETTI ELISA
 - Anagrafica di base
 - Anamnesi familiare

Registro Veneto Sindrome Nefrosica

RVSNP : Gestione Pazienti - Microsoft Internet Explorer

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

Indirizzo <https://registri.sined.it/veneto/rsnp/snpGestionePazienti/GestionePazienti.aspx> Vai Collegamenti >>

RVDT - SEZIONE SINDROME NEFROSICA PEDIATRICA v. 1.0.1 Buongiorno **BENETTI ELISA** ! [Esci dal servizio]

Home **Nuova Anagrafica** **Gestione Pazienti** Gestione Export

[0129] BENETTI ELISA : scheda GENETICA

DESCRIZIONE	ESITO	
NPHS1	IN CORSO	
NPHS2	NEGATIVA	
NPHS3	NON DEFINITA	
WT1	NON ESEGUITA	
LAMB2	NON DEFINITA	
TRPC6	MUTAZIONE ETEROZIGOTA	
ACTN4	NON DEFINITA	
SMARCAL1	NON DEFINITA	
GMS1	NON DEFINITA	
CD2AP	NON DEFINITA	
COQ2	NON DEFINITA	
PDSS2	NON DEFINITA	

PADOVA DAI PEDIATRIA

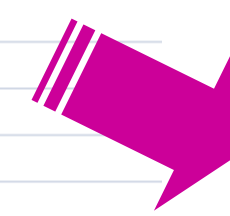
- [0129] BENETTI ELISA
 - Anagrafica di base
 - Anamnesi familiare
 - Prima diagnosi
 - Sierologia
 - Biopsia
 - Genetica**

Registro Veneto Sindrome Nefrosica

CODICE_PEDIATRIA	PEDIATRIA	CODICE_PAZIENTE
1	ADRIA	130
4	BELLUNO	127
6	CAMPOSAMPIERO	112
6	CAMPOSAMPIERO	114
6	CAMPOSAMPIERO	109
6	CAMPOSAMPIERO	111
7	CASTELFRANCO VENETO	110
13	DOLO-MIRANO	128
10	FELTRE	115
18	PADOVA DAI PEDIATRIA	117
18	PADOVA DAI PEDIATRIA	116
18	PADOVA DAI PEDIATRIA	123
18	PADOVA DAI PEDIATRIA	118
18	PADOVA DAI PEDIATRIA	119
18	PADOVA DAI PEDIATRIA	121
18	PADOVA DAI PEDIATRIA	120
18	PADOVA DAI PEDIATRIA	122
24	THIENE	113
25	TREVISO	124
25	TREVISO	125
25	TREVISO	126
29	VICENZA	132
29	VICENZA	131



23 bambini



6 Pediatrie

Registro Veneto Sindrome Nefrosica



Schede aggiuntive:

- Ⓜ Scheda Ricaduta
- Ⓜ Scheda Terapie
- Ⓜ Scheda Diagnosi Concomitanti
- Ⓜ Scheda Vaccinazioni
- Ⓜ Schede *Outcome*

Il Registro vorrebbe infatti porsi anche come base per:

- rilevare ed uniformare i **percorsi diagnostico-terapeutici** dei pazienti;
- **promuovere il confronto** tra operatori sanitari;
- promuovere attività tese al **miglioramento delle conoscenze**;
- promuovere attività finalizzate a garantire a tutti i pazienti **equità, appropriatezza e tempestività** nella diagnosi e nel trattamento;
- aumentare la disponibilità di eventuali **farmaci** specifici;
- promuovere iniziative atte a **ridurre il peso sociale/economico** che grava sui malati e sulle famiglie.

Registro Veneto Sindrome Nefrosica



Riunioni dei Referenti c/o Dipartimento di Pediatria di Padova:

>>> 23 Novembre 2010

>>> 7 Aprile 2011

Il Registro si propone anche come occasione di **condivisione** (discussione casi, protocolli di terapia, criticità, ecc.) e **culturale** (presentazione novità scientifiche, approfondimento di aspetti particolari della patologia, ecc.) tra i Referenti delle diverse Strutture.

Gli incontri sono comunque **aperti** a tutti gli operatori (pediatri non referenti del Registro, medici specializzandi, personale infermieristico, ecc.) che desiderino partecipare.

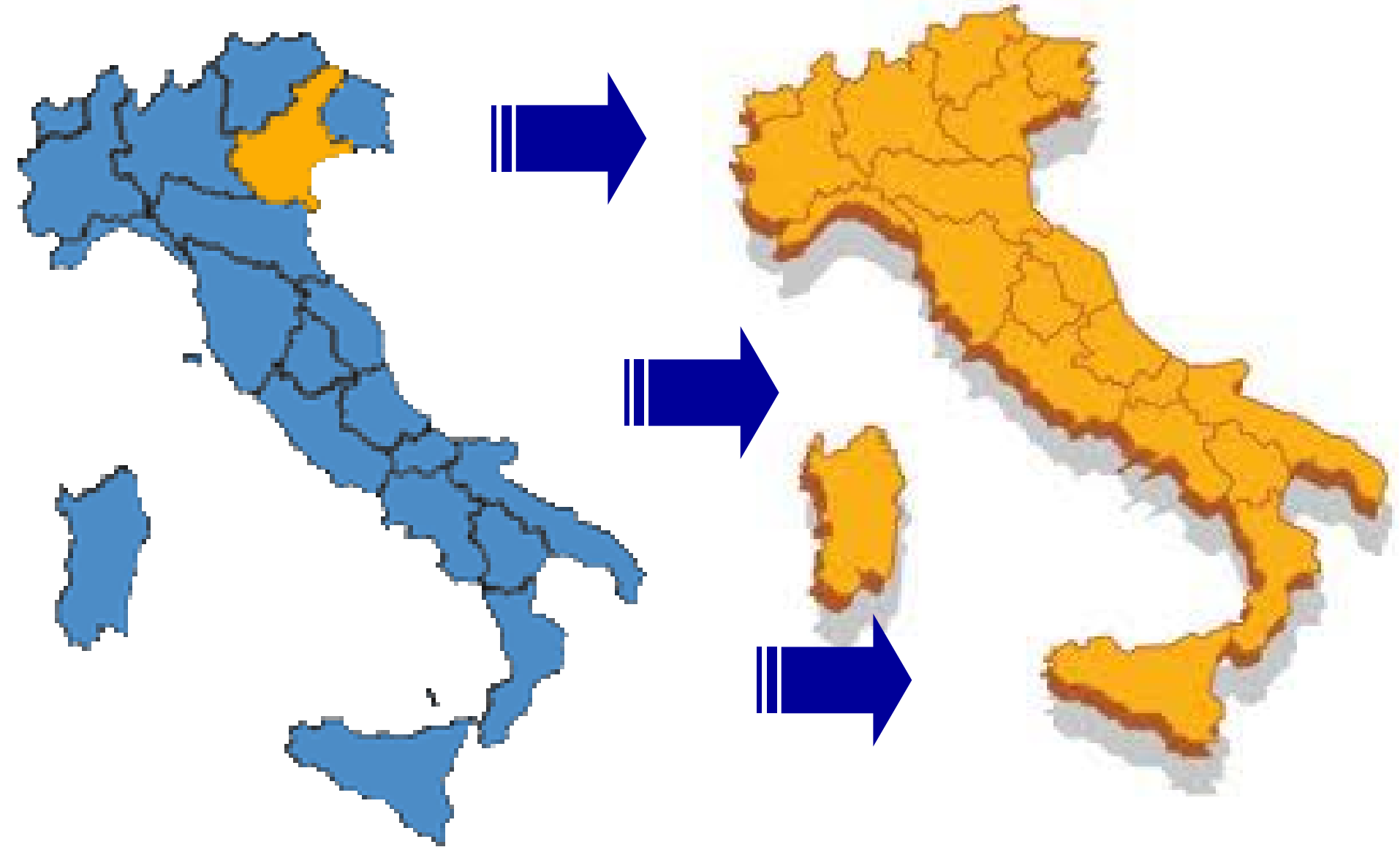




**REGISTRO VENETO
SINDROME NEFROSICA**

“virtus unita fortior”

Registro Veneto Sindrome Nefrosica



Registro Veneto Sindrome Nefrosica

Luisa Murer

Nefrologia Pediatrica, Dialisi e Trapianto

Dipartimento di Pediatria, Padova

Filippo Calletti

SINED

Francesco ANTONIACCI

Registro Veneto Dialisi e Trapianto

Carla Padovani

Luca Perego

ASNIT - NEPHCURE

Assessorato Politiche Sanitarie

Regione Veneto

Pediatria di **Adria** – Dott.ssa A. Budini, Dott.ssa F. Scolaro

Pediatria di **Arzignano** – Dott.E. Schieven

Pediatria di **Bassano** – Dott. G. Picco

Pediatria di **Belluno** – Dott. G. Nicolini, Dott. L. Memo

Pediatria di **Bussolengo** – Dott. A. Nicoletti, Dott. A. Dall'Agnola

Pediatria di **Camposampiero/Cittadella** – Dott.ssa M. Alfiero Bordigato, Dott.ssa G. Policicchio, Dott. C. Zorzi

Pediatria di **Castelfranco V.to** – Dott.ssa E. Sacchetto, Dott. P.M. Pavanello

Pediatria di **Chioggia** – Dott.ssa A. Ferraro, Dott. C. Crivellaro

Pediatria di **Conegliano** – Dott. P. Patelli, Dott. G.P. Chiaffoni

Pediatria di **Dolo** – Dott. R. Muccioli

Pediatria di **Feltre** – Dott.ssa A. Turrin, Dott. A. Vergerio

Pediatria di **Gignola** – Dott.ssa G. Altafini, Dott. G. Consolaro

Pediatria di **Mestre** – Dott. M. Marchetti, Dott. G.B. Pozzan

Pediatria di **Montebelluna** – Dott.ssa V. Cappelletti, Dott. F. Rossetti

Pediatria di **Montebelluna** – Dott.ssa M. Bordignon, Dott. P. Mesirca

Pediatria di **Negrar** – Dott.ssa C. Pizzini, Dott. A. Deganello

Pediatria di **Oderzo** – Dott.ssa A. Toffolo

Pediatria di **Piove di Sacco** – Dott.ssa S. De Seta, Dott. C. Crivellaro

Pediatria di **Portogruaro** – Dott.ssa I. Giordano, Dott. A. Pulella

Pediatria di **Rovigo** – Dott.ssa C. Lorenzetto, Dott. G. Svaluto Moreolo

Pediatria di **San Bonifacio** – Dott.ssa A. Piccoli, Dott. M. Cinquetti

Pediatria di **San Donà di Piave** – Dott. M. Ranieri, Dott. P. Flora

Pediatria di **Thiene** – Dott.ssa M.L. Andretta, Dott. M. Scollo

Pediatria di **Treviso** – Dott.ssa F. Maschio, Prof.ssa L. Da Dalt

Pediatria di **Venezia** – Dott. M. Pitter, Dott. L. Santoro

Pediatria di **Verona** (B.go RM)– Dott.ssa M. Brugnara, Dott. A. Boner

Pediatria di **Verona** (B.go TN)– Dott. P. Biban

Pediatria di **Vicenza** – Dott.ssa R. Perretta, Dott. M. Bellettato

GRAZIE!

Una malattia è considerata "rara" quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. La bassa prevalenza nella popolazione non significa però che le persone con malattia rara siano poche. Si parla infatti di un fenomeno che colpisce milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Del resto, il numero di Malattie Rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7000 e le 8000.

Parlare di malattie rare nella loro totalità e non come singole patologie, serve a mettere in luce e riconoscere una serie di comuni problematiche assistenziali e a progettare interventi di sanità pubblica mirati e non frammentati che coinvolgano gruppi di popolazione accumulati da bisogni simili, pur salvaguardandone peculiarità e differenze.

Piano Sanitario Nazionale una patologia o affezione con incidenza variabile da 1 su 20.000 a 1 su 200.000 abitanti

Per la maggior parte delle malattie rare mancano dati precisi sulla loro frequenza, poiché per pochissime di loro esiste un sistema di notificazione dei casi a livello nazionale od internazionale.