

I malati di angiodisplasia, che l'ILA, Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili, segue dal 2000, convivono con una patologia non solo difficile da diagnosticare, ma anche bisognosa di ripetuti trattamenti chirurgici.

Le forme in cui la malattia si può presentare sono estremamente varie e 'personalizzate', riguardando il sistema vascolare (presente in tutti I distretti e organi del corpo), nell'aspetto venoso e/o arterioso e/o linfatico.

Caratteristica dell' angiodisplasia (ovvero malformazioni o anomalie vascolari congenite) è lo sviluppo di sistemi vascolari anomali, che inglobano o invadono organi con conseguenze che possono essere molto devastanti dal punto funzionale, come da quello estetico , deformando arti e volti, causando dolore forte, emorragie, trombosi, ulcere, fino a mettere a repentaglio la vita del paziente

Nella maggior parte dei casi lo specialista interviene chiudendo o asportando le formazioni. Ma gli interventi non sono risolutivi perché le cellule malate tornano a svilupparne altre.

Gli specialisti che si interessano di angiodisplasia sono pochi, soprattutto sono molto pochi quelli in grado di trattare i casi più complessi.

Una volta superato lo scoglio della diagnosi, il malato deve trovare dove e da chi far seguire il proprio specifico caso. Cosa sempre più difficile per la carenza

di risposte dal sistema sociosanitario.

Inoltre, se costretto a farsi seguire in centri lontani dal luogo di residenza, il paziente ha necessità anche di un riferimento vicino, per le fasi intermedie tra un intervento e l'altro, per esami, medicazioni, terapia del dolore e così via.

Avendo fortunatamente nel Comitato Scientifico, uno specialista non solo angiologo, ma grande esperto di telemedicina, il professor Sergio Pillon, che dirige già la Telemedicina dell'Ospedale San Camillo di Roma, la nostra Associazione ha studiato, progettato e finanziato, ottenendo il contributo della Fondazione Roma, un sostegno telematico per i malati di angiodisplasia:

www.malformazionivascolari.it

un portale di notevoli potenzialità, che già nei primi mesi di vita sta risultando di grande aiuto.

Come funziona e cosa consente?

Al portale si registrano Centri e medici di tutta Italia e anche di altre nazioni. Il portale ne certifica il tipo di attività e prestazione per potervi indirizzare eventuali malati.

Attualmente sono 12 i centri registrati, che hanno in questo modo visibilità e possibilità, tramite il portale, di aggiornamenti, contatti e scambi di informazione.

I pazienti registrati, al momento 81, possono scaricare sul portale in tutta privacy la propria documentazione medica come radiografie, eco e dischetti costituendo un

proprio archivio online da sottoporre per consulto a centri lontani.

Documentazione che non è più necessario portare con sé ma è possibile mostrare al medico sul portale e che agevolmente può essere trasmessa anche all'estero per consulti tra specialisti.

Apparentemente piccoli numeri, ma , per quanto riguarda i centri, anche più di quelli già precedentemente noti in Italia.

Per quanto riguarda i pazienti, di cui anche a livello mondiale non si hanno dati epidemiologici, degli 81 registrati, ben 70 hanno ricevuto una risposta dal portale che li ha messi in contatto con il centro di riferimento più appropriato e più vicino al luogo di residenza.

Qualcuno ha potuto avere una diagnosi che inseguiva da più di vent'anni.

Oggi non si sa quanti malati conti complessivamente la patologia, né come siano distribuiti sul territorio. Ma il portale contribuirà a definire tali dati, perché svolgerà anche funzione di registro. Inoltre potrà essere utilizzato come strumento di formazione e non solo di informazione.

Attualmente solo due persone sono sufficienti a seguire l'attività del portale e la parte più 'pesante' del lavoro è controllare che l'attività dei Centri Certificati a favore dei pazienti che ad essi vengono inviati, risponda effettivamente alle necessità degli stessi.

Attraverso il portale il paziente ottiene un

appuntamento programmato presso il centro d'elezione, da cui viene personalmente contattato.

In tal modo evita un appuntamento SAUB, "al buio" , che difficilmente lo metterebbe in contatto con l'esperto del centro, poiché questo tipo di percorso non consente di scegliere il medico.

Infatti mediante il SSN si prendono appuntamenti per prestazione (visita, esame strumentale) e non per patologia, e tale procedimento può creare serie situazioni di rischio per i malati di angiodisplasia per i quali occhi e mani esperte costituiscono una condizione sine qua non, non solo per la qualità della vita ma a volte della sopravvivenza. Il portale crea e governa de facto un PDTA (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) dedicato alla malattia rara, distinguendone già all'inizio le peculiarità rispetto ad altre patologie di pertinenza vascolare come vene varicose e arteriosclerosi.

Riassumendo: *il portale è uno strumento modernissimo pensato per fronteggiare una grave situazione di scarsa assistenza sanitaria, con l'apporto di un numero limitatissimo di persone.*

Dato da non sottovalutare perché i membri attivi dell'Associazione si contano sulla punta delle dita.

Sebbene ideato voluto e creato dall'ILA, il portale risponde a esigenze proprie di molte altre patologie rare o della malattia rara in generale.

