



www.motoresanita.it



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

Le aziende sanitarie e i coordinamenti regionali
sulle Malattie Rare dialogano fra di loro

6 MARZO 2025

dalle 8.15 alle 17.00



Renato Botti

Direttore Generale IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

Gaslini
CURIAMO I BAMBINI



Telemedicina e Malattie Rare

Dott. Renato Botti, Direttore Generale IRCCS Istituto Giannina Gaslini
Stati generali sulle malattie rare
Bologna, 6 marzo 2025

Gaslini
CURIAMO I BAMBINI

Innovazione organizzativa e di processo: Gaslini Diffuso



Legge regionale:
29.12.2021

↓
Avvio del
progetto:
01.07.2022

Prima esperienza in Italia di gestione da parte di un ospedale pediatrico di reparti inseriti in altre aziende sanitarie

Presa in carico dei bambini in tutte le province della Liguria con **la stessa professionalità** in ambito clinico e scientifico dell'Istituto

- 6 neonatologie, un **unico percorso per la gestione del NEONATO FISILOGICO** (recente aperture di nuovo punto nascite a Sanremo)
- **Protocolli condivisi** per la gestione del NEONATO CRITICO
- Rafforzamento della rete HUB&SPOKE - **anche grazie al progetto TELEMEDICINA** e allo STEN (sistema di trasporto emergenziale neonatale)
- Specialisti di Patologia Neonatale di IGG presenti a rotazione presso tutte le Neonatologie del Gaslini Diffuso (circa 50-55 turni/mese)

Gaslini

CURIAMO I BAMBINI

Telemedicina come Azione Istituzionale



	Televisite	Specialità	Teleconsulto	Telemonitoraggio /Device	Telemonitoraggio	Teleassistenza	Centrale di servizi
2022	1687	*1+6					
2023	1908	19	Avvio TC Radiologico tempo dipendente				
2024	**2425 (compreso ALPI, escluso NRE)	32	Avvio TC Gaslini Diffuso				
2025			Avvio TC PLS (pilota)		Pilota in progettazione	Pilota in progettazione	Pilota in progettazione
2026				In avvio	In avvio	In avvio	In avvio

** comprende anche i telecontatti, Diari clinici, Visite senza NRE

*prevalentemente Diabetologia

Gaslini CURIAMO I BAMBINI Telemedicina - Modello Organizzativo Progressivo 		
	Profilo	Funzione
Fase 0 Piattaforma	1 referente SIA – Sistema informativo Aziendale	Interfaccia aziendale per Realizzazione Piattaforma Liguria digitale
Fase 1 Televisita	1 Cabina di regia	Avvio Azione Istituzionale
	1 Social Innovation Manager	Progettazione Azione istituzionale e Change management
	1 referente per Dipartimento	Rilevazione esigenze specifiche e fattori comuni
	1 Referente Clinico per Televisita	Primo utilizzatore, evangelizzatore
	1 Referente AL.PI	Avvio Servizi per Liberi professionisti (39 di cui 12 già attivi)
Fase 2 Teleconsulto	1 referente per Helpdesk	Interfaccia con Liguria Digitale per eventuali problemi tecnici
	3 Referenti clinici per Teleconsulto	Primi Utilizzatori, evangelizzatori
	1 referente per UUOO	Gestione teleconsulti ai vari specialisti
Fase 3 Servizi	1 Referente Servizi Amministrativi sanitari	Flussi e definizione tariffe solventi
	1 responsabile piattaforma Telemedicina	Co-progettazione Centrale di servizi

Gaslini

CURIAMO I BAMBINI

2024 – 32 specialità usano Piattaforma Televisita



1AMB. CENTRO MALATTIE INFIAMMATORIE E IMMUNODEFICIENZE	17GENOMICA E GENETICA CLINICA
2AMB. D.O.P.O.	18MALATTIE INFETTIVE
3AMB. NEURONCOLOGIA	19MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE
4ASSISTENZA DOMICILIARE	20NEFROLOGIA
5ASSISTENZA NEONATALE	21NEURONCOLOGIA
6ASSISTENZA SEMI INTENSIVA	22NEUROPSICHIATRIA INFANTILE
7CARDIOLOGIA	23ONCOLOGIA P.A.C (AMB)
8CENTRO ALLERGOLOGIA	24ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA
9CENTRO MALATTIE DIABETOLOGICHE	25OSTETRICIA E GINECOLOGIA
10CHIRURGIA PEDIATRICA	26PATOLOGIA NEONATALE
11DIETOLOGIA	27PNEUMOLOGIA
12EMATOLOGIA DH	28PRONTO SOCCORSO
13EMOSTASI E TROMBOSI	29PSICOLOGIA CLINICA
14ENDOCRINOLOGIA	30REUMATOLOGIA
15FIBROSI CISTICA	31SERV. NEUROPSICHIATRIA INF. DI RIABILITAZIONE
16GASTROENTEROLOGIA	32TERAPIA DEL DOLORE -ANESTESIA

Gaslini CURIAMO I BAMBINI 11 ERN Gaslini 		
Ambito	Denominazione	Referenti IGG
Malattie ossee rare	BOND ERN BOND	Maria Beatrice Michelis / Anna Maria Allegri / Natascia Di Iorgi
Malattie renali rare	ERKNET	Enrico Verrina / Francesca Lugani
Malattie neuromuscolari rare	EURO-NMD	Claudio Bruno
Malattie ematologiche rare	EuroBloodNet Home	Carlo Dufour / Maurizio Miano
Malattie polmonari rare	ERN Lung HOME	Rosaria Casciaro
Malattie metaboliche ereditarie rare	MetabERN	Maria Cristina Schiaffino / Annalisa Madeo / Alessandro La Rosa
Tumori pediatrici (Oncoematologia)	PaedCan-ERN Home	Loredana Amoroso
Immunodeficienze rare e le malattie autoinfiammatorie e autoimmuni rare	RITA ERN-RITA	Marco Gattorno
Malformazioni congenite e le disabilità cognitive rare	ITHACA ERN	Valeria Capra
Malattie endocrine rare	Endo-ERN	Mohamad Maghnie / Giuseppe D'Annunzio
Epilessie rare e complesse	EpiCARE	Lino Nobili



Televisita per Malattie rare/ERN



	*2024	2023	2022
070010 - IST. GASLINI	1285	1231	658
TELE 2^ COLLOQUIO PSICOLOGICO A DISTANZA	8	8	
TELE 2^ VISITA ALGOLOGICA A DISTANZA	2	2	
TELE 2^ VISITA CARDIOLOGICA A DISTANZA	0	10	12
TELE 2^ VISITA DIABETOLOGICA A DISTANZA	833	911	552
TELE 2^ VISITA DIETOLOGICA A DISTANZA	22	4	
TELE 2^ VISITA EDUCAZIONE ALIMENTARE A DISTANZA	71	110	
TELE 2^ VISITA EMATOLOGICA A DISTANZA	28	12	
TELE 2^ VISITA ENDOCRINOLOGICA A DISTANZA (Incluso eventuale controllo di microinfusore)	3	1	1
TELE 2^ VISITA GASTROENTEROLOGICA A DISTANZA	24	56	72
TELE 2^ VISITA GENETICA MEDICA A DISTANZA	54	35	
TELE 2^ VISITA INFETTIVOLOGICA A DISTANZA	89	1	2
TELE 2^ VISITA MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA A DISTANZA	0	1	0
TELE 2^ VISITA NEFROLOGICA A DISTANZA	56	1	
TELE 2^ VISITA NEUROLOGICA A DISTANZA	0	1	1
TELE 2^ VISITA NEUROPSICHIATRICA A DISTANZA	32	14	2
TELE 2^ VISITA ONCOLOGICA A DISTANZA	5	6	
TELE 2^ VISITA ORTOPEDICA A DISTANZA	8	16	10
TELE 2^ VISITA PEDIATRICA A DISTANZA	34	18	6
TELE 2^ VISITA PNEUMOLOGICA A DISTANZA (Incluso eventuale saturazione arteriosa incruenta)	1	1	
TELE 2^ VISITA PSICOLOGICA A DISTANZA	11	22	
TELE 2^ VISITA UROLOGICA A DISTANZA	4	1	

La tabella riporta solo le televisite con n. di ricetta elettronica (NRE)

In rosso le discipline afferenti a ERN

*I dati 2024 sono riferiti al periodo gennaio-novembre

Prossimi passi per MR

Inserimento Codici Orphanet

Cruscotto per televisite MR

Teleconsulti multidisciplinari per MR

Televisite multidisciplinari

Teleassistenza per presidi e medicazioni



Sperimentazione di 12 mesi, in avvio, con

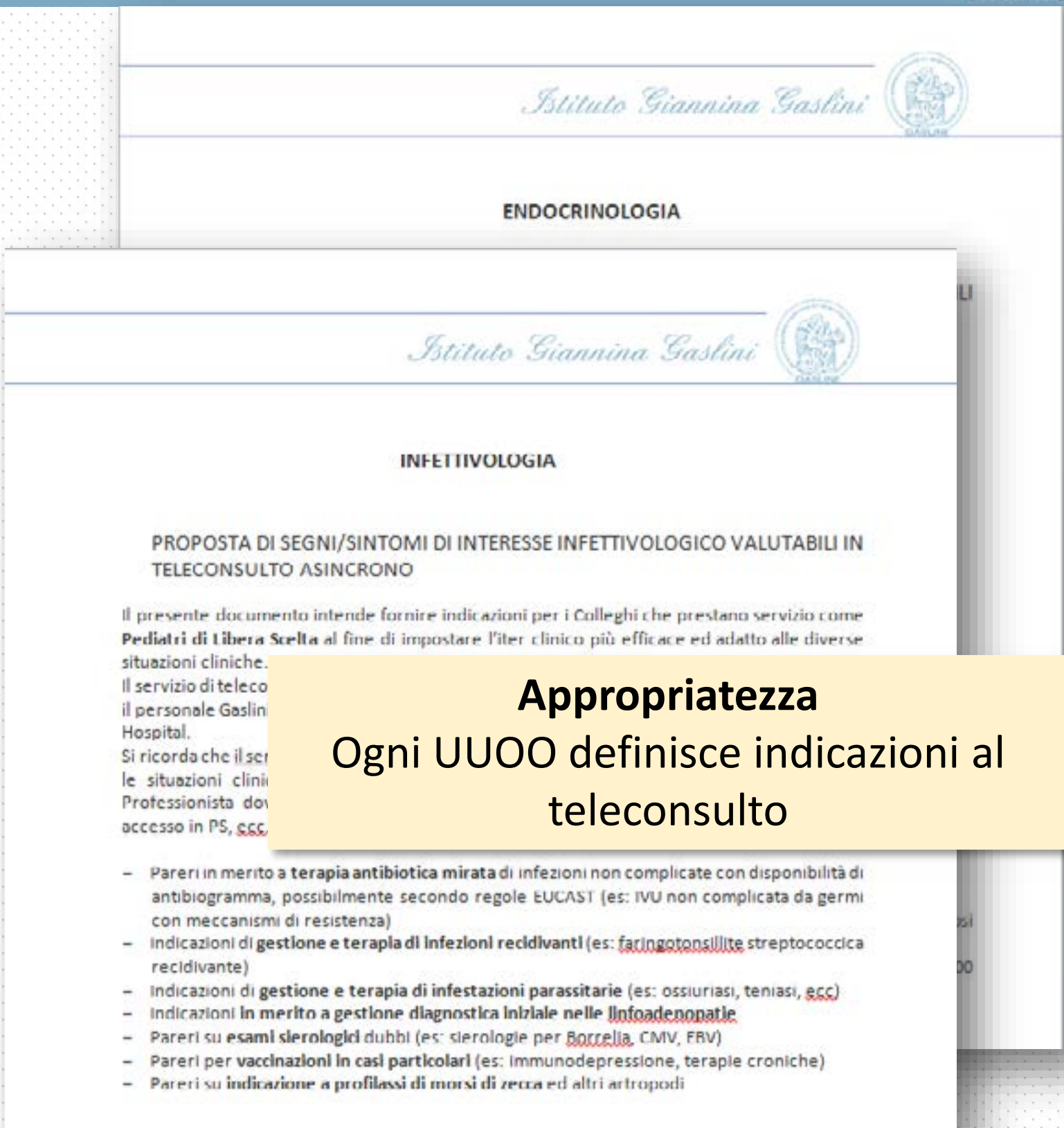
- 18 PLS da 5 ASL Liguri (I fase)
- +
- 10 PLS da 10 ASL da 7 Regioni (Lazio, PA di Trento, Puglia, Emilia Romagna, Sicilia, Piemonte, Campania)

Le 3 UUOO IGG Sede della I fase sono:

Diabetologia
Endocrinologia
Infettivologia

Le 12 UUOO IGG Sede previste per la II fase sono:

1. Cardiologia
2. Dietologia e Nutrizione
3. Emostasi e trombosi
4. Gastroenterologia
5. Nefrologia
6. Neonatologia
7. Neuropsichiatria
8. Neurochirurgia
9. Metabolismo
10. Psicologia
11. Allergologia
12. Terapia del dolore e cure palliative



Gaslini		Telemonitoraggio – con Dispositivi		
CURIAMO I BAMBINI				
		n. pazienti	n. operatori	
Diabete tipo 1	Glucometro	500 (Liguria)+ 200 (extraLiguria)	3	Clarity
				Metaclinic
				Piattaforma
				Glooko
Fibrosi cistica	Saturimetro, Spirometro, Questionari	20	3	E-care
Portatori Pacemaker	Pacemaker / Defribillatore	85	3	Carelink
				Merlin
				Attitude
				lifevest
Nefrologia	Sistema per terapia dialitica domiciliare	7	3	Sharesource
		812	12	

Gaslini
CURIAMO I BAMBINI

Telemedicina – Rose o fiori ?



- Interoperabilità
- Tariffe
- Fondi per servizi/Risorse umane
- Non sempre, non per tutti

Gaslini
CURIAMO I BAMBINI



**Innovare per
conservare
i valori
e l'eccellenza
del nostro agire**

