

Maria Tabini Simona Orlando

S.S. EDEMSI

Emoglobinopatie disordini ereditari del metabolismo e del sistema immunitario Ospedale Policlinico Ca Granda Milano





Pontificia Università Urbaniana

Il ruolo dell'infermiere nella gestione del paziente cronico con malattie rare

- Assistere
- Prendersi cura
- Case Menager
- Coordinatore infermieristico



Prendersi cura

Presa in carico del paziente (Case Manager)

Procedure diagnostiche e terapeutiche

Follow up annuali

Consegna dei presidi per le terapie a domicilio Terapia ferro chelante

Prendersi cura

Psicologo dedicato Endocrinologa Diabetologa Cardiologo

In caso di accesso venoso difficile Picc Team Radiologia Interventistica

Follow up annuali

esami ematici annuali

ecg

risonanza cardiaca

moc

fibroscan

eco cardio

eco addome

visita oculistica

audiometria

spirometria

rx torace

visita annuale ematologica, pneumologica, endocrinologica, cardiologica, diabetologica esami specifici

COVID CARENZA DEL PERSONALE Coordinamento di più reparti Difficoltà strutturali

Riorganizzazione DH

Pazienti annualmente effettuano una visita di controllo dove vengono prescritti tutti ghi esami strumentali da eseguire In accordo con la fondazione e i vari padiglioni dell'ospedale sono state aperte delle agende dedicate per esami strumentali e visite di controllo disponibili su cupnet I pazienti possono recarsi dall'amministrativo dedicato al dh presente in reparto, anche durante la seduta trasfusionale, per programmare tutti gli appuntamenti necessari

Visita cardiologica ecg ed ecocardio programmabile presso il nostro centro con cardiologo dedicato una volta alla settimana

Visita diabetologica

Visita endocrinologica

Risonanza cardiaca ospedale Niguarda

Eco addome e Fibroscan eseguiti presso il dh di malattie metaboliche che fa parte del nostro centro

MOC

Visita oculistica

Audiometria

Oltre a questi esami che sono standard per tutti è possibile prenotare qualsiasi altro tipo di accertamento specifico per ogni caso clinico PFR, RX, visita pneumologica TAC RISONANZA VISITA ORTOPEDICA VISITA NEUROLOGICA CHIRURGO VASCOLARE ECC...

In caso di accesso venoso difficile Picc Team Radiologia Interventistica ecografo presente in reparto con membro del picc team

Possibilità di ricovero immediato presso reparti specialistici

Compatibilità

PADIGLIONE PONTI PUNTO PRELIEVI

aperto dal lunedì al sabato ingresso libero o prenotabile attraverso la piattaforma zero coda

La riorganizzazione inizialmente non è stata accettata di buon grado da parte dei pazienti che si sono sentiti abbandonati ma con il tempo ci si è resi conto che in questo modo il paziente ha più liberta e autonomia

Grazie a tutti