

La SSD è presidio della rete regionale per le malattie rare della regione Lombardia e fa parte delle reti di riferimento europeo (ERN) per le malattie ematologiche non-oncologiche (EuroBloodNet) e per le malattie metaboliche ereditarie (MetabERN).

ORARI E MODALITÀ DI ACCESSO

L'attività di servizio si svolge dal lunedì al venerdì:

- dalle ore 8.00 alle ore 15.30: dispensazione terapeutica;
- dalle ore 8.00 alle ore 9.30: prelievi ematochimici
- dalle ore 8.30 alle ore 17.30: visite ambulatoriali.

Gli orari di segreteria sono:

- lunedì, mercoledì e giovedì: dalle ore 8.30 alle ore 17.30;
- martedì e venerdì: dalle ore 8.30 alle ore 15.00.

L'accesso al servizio si svolge **previo appuntamento concordato e con impegnativa per "prima visita internistica presso centro malattie rare"** (DM 89.7) e degli esami ematochimici e strumentali programmati da parte del pediatra curante

SUGGERIMENTI PRATICI

- Se non potete presentarvi all'appuntamento, vi preghiamo di informarci tempestivamente così provvederemo a fissare un altro appuntamento.
- Al termine della visita verrà fissato il successivo appuntamento direttamente presso la nostra segreteria.
- Qualora vi sia necessità del certificato di presenza ad uso lavorativo, può richiederlo al termine dell'appuntamento.

*Il passaggio alla
medicina dell'adulto
è parte del tuo
percorso:
costruiscilo con noi.*

MRare-FE-003 Rev.0 del 22.05.2025

LA TRANSIZIONE

**Dall'età pediatrica all'età adulta
per i pazienti con malattie rare**



**SSD Malattie Rare
4° Piano**

**Palazzina Accoglienza
Area Medica**

CONTATTI

Segreteria:  039 233 9555,
(lun-mer-gio: 13.30 - 16.30, mar: 10-12)
Email @: malattie.rare@irccs-sangerardo.it



Caro paziente, cari genitori.

Il raggiungimento della maggiore età è un grande traguardo, si cresce, si diventa più autonomi... ci sono tante cose che cambiano! E fra queste, anche le esigenze clinico assistenziali tengono conto del tempo che passa.

E' doveroso quindi che le cure che voi ricevete siano adeguate alla nuova fase di vita, per questo è previsto un **percorso di transizione dalla pediatria verso gli specialisti dell'adulto**. In questo processo sarete affiancati da entrambi i team. In questo percorso di crescita, **conoscerete figure di riferimento nuove** mentre tante altre **non cambieranno: molti degli specialisti** che vi hanno sinora seguiti continueranno ad essere i vostri referenti. Ci teniamo a farvi sapere che un **efficace lavoro d'equipe** rimane un principio cardine del nostro operato, pertanto il team pediatrico, il team dell'adulto ed il team dei consulenti specialisti saranno **sempre in comunicazione** per assicurarvi le migliori cure possibili e garantire la **continuità delle cure**.

Questa brochure vuole essere una piccola «guida» sintetica al **percorso di transizione** e una introduzione a quello che sarà la vostra nuova realtà.

COME SI SVOLGE?

- A partire dal diciottesimo anno d'età il team pediatrico valuterà l'opportunità di iniziare il percorso di transizione.
- Verrà organizzata una **visita congiunta** con il team pediatrico ed il nostro team, di modo che voi possiate conoscerci. In quell'occasione sarà anche possibile presentarvi la vostra nuova sede e l'equipe al completo. Al termine di questo incontro conoscitivo vi verrà fornito un **appuntamento presso il nostro centro** per la definitiva **presa in carico**.
- Se necessario, verrà organizzato un **secondo incontro di transizione** presso l'ambulatorio pediatrico che avverrà in concomitanza del controllo successivo previsto per il follow up della patologia.



CHI SIAMO

Il nostro team è composto da:

- **Il Team medico:**

- Dr.ssa Raffaella Mariani, medico internista (anemie ereditarie e metabolismo del ferro)
- Dr.ssa Mara Botti, medico internista (anemie ereditarie e metabolismo del ferro, malattie metaboliche ereditarie)
- Dr.ssa Anna Commone, neuropsichiatra infantile (malattie metaboliche ereditarie)
- Medici in formazione specialistica

- **Il Team infermieristico:**

- Laura Cantoreggi, Antonella Lainà, Alice Ripamonti

Altre figure di supporto alla nostra attività: operatori socio sanitari, volontari di associazione di pazienti

