



**COMO, 13 GIUGNO 2019** – Una piattaforma informatica per **tenere in contatto il reparto di Pediatria e i genitori di bambini e ragazzi** affetti da patologie complesse e ad alta instabilità clinica tramite pc, tablet o smartphone nel difficile percorso assistenziale a domicilio. E' **“LDFP-Linea Diretta Fragilità Pediatrica”**, online dalla prossima settimana, un **progetto sperimentale** di sanità digitale che parte dall'ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia e che rappresenta un esempio unico in Italia.

L'iniziativa comasca, messa a punto dalla start up comasca **Challenge Engineering** (Comonext) e finanziata da **Associazione S.I.L.V.I.A.** e dalla **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani – Neurologia Infantile**, è stata presentata stamattina nella struttura sanitaria di via Ravona. L'incontro è stata anche l'occasione per lanciare la raccolta fondi a sostegno del progetto organizzata dall'ex calciatore Gianluca **Zambrotta**.

#### Il servizio di Linea Diretta

Il servizio, gratuito, è attivo nei **giorni feriali dalle 9 alle 17**. È garantita la consultazione quotidiana dei parametri inseriti dai genitori da parte del personale medico di riferimento che fornirà una risposta **entro 48 ore**. Le

famiglie iscritte all'inizio saranno **20** e sono quelle che fanno riferimento all'Ambulatorio Diagnostico e Follow up assistenziale condizione specifica del presidio Sant'Anna.

La piattaforma è dedicata alla gestione di problematiche che non hanno carattere di urgenza: in caso di emergenza vanno sempre utilizzati i canali specifici dedicati come il Pronto Soccorso o il NUE – Numero Unico per le Emergenze 112.

Il sistema consente ai sanitari di inserire informazioni sulle condizioni cliniche, funzionali e neuromotorie del bambino, mentre i genitori compilano un diario clinico e possono anche caricare fotografie.

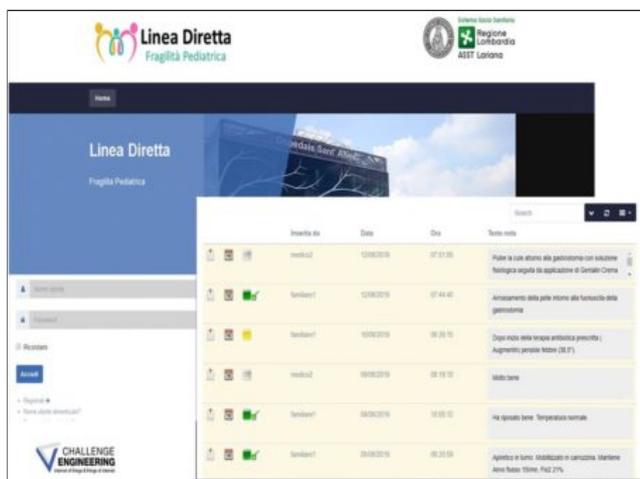
#### L'accesso alla piattaforma

Per collegarsi alla piattaforma – l'indirizzo è <https://ldfpweb.asst-lariana.it> – occorre possedere un dispositivo connesso a internet: un computer, un tablet o uno smartphone. Attraverso un sito web dedicato, a cui si accede tramite nome utente e password, ogni genitore di un bambino inserito nel sistema – e il suo pediatra di famiglia – avranno accesso a uno **spazio clinico personale**, dove riportare note relative all'andamento del bambino, a eventuali problematiche cliniche e dove porre quesiti al personale sanitario.

I genitori potranno visualizzare e modificare i dati relativi al figlio. Su richiesta, e previo consenso del paziente, anche il pediatra di libera scelta potrà prendere visione dei dati del suo assistito, avere uno spazio dedicato per porre quesiti e interfacciarsi con il personale ospedaliero.

Soltanto il personale medico o infermieristico autorizzato del **Day Hospital pediatrico** dell'ospedale Sant'Anna avrà accesso alle informazioni inserite dai genitori e pediatri di famiglia e dare risposta ai quesiti sollevati.

“Questo progetto – spiega Angelo **Selicorni**, primario della Pediatria dell'ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia – rappresenta uno dei tanti tasselli del percorso diagnostico assistenziale per bambini affetti da patologie complesse, rare, in gran parte geneticamente determinate. Le famiglie sono state selezionate e formate dal nostro personale sanitario in base alla complessità del quadro clinico del paziente, alla sua instabilità e alla necessità di contatto frequente con il reparto di Pediatria per la gestione delle problematiche quotidiane”.



Lo strumento web dedicato può essere di grande **sostegno** a mamme e papà. “LDFP – aggiunge lo specialista – può aiutare i genitori nell'empowerment e nella valorizzazione delle loro competenze nell'assistenza del figlio. Si potranno sentire più sicuri grazie a un canale di comunicazione studiato appositamente per loro, certo e codificato”.

Anche dal punto di vista della privacy e del trattamento dei dati personali la piattaforma risponde a tutti i requisiti di legge in quanto è integrata nei sistemi informativi di Asst Lariana. Dopo l'avvio, è prevista una fase di monitoraggio del progetto per analizzarne efficacia ed efficienza. “Confidiamo che possa diventare un modello di riferimento da sviluppare nel prossimo futuro per essere sempre più vicini ai nostri bambini e alle nostre famiglie”, conclude il primario.

La piattaforma, come sottolineato da Fabio **Banfi**, direttore generale di Asst Lariana, consente un'interattività mai sperimentata: “Il progetto è profondamente innovativo. L'arrivo del dottor Selicorni all'ospedale Sant'Anna ci ha consentito di intercettare i bisogni sul fronte della fragilità pediatrica con una forte componente di cronicità. La nostra Azienda è una delle poche in

Lombardia che si occupa, nel sistema di presa in carico dei pazienti cronici, anche di quelli pediatrici. Grazie al network che è stato costituito per l'avvio del progetto si potrà ulteriormente implementare il sistema e potenziare la linea di offerta anche nell'ambito dell'emergenza-urgenza con Areu Lombardia”.

#### Una task force per i più fragili

Il progetto LDFP, che si ispira a una piattaforma utilizzata dagli operatori di Casa di Gabri, comunità socio-sanitaria di Roderò per neonati e bambini affetti da patologie rare ad alta complessità assistenziale di cui Selicorni è il referente clinico, ha suscitato l'interesse dell'**Associazione S.I.L.V.I.A. onlus e della Fondazione Mariani**, da sempre vicine ai bambini malati, che hanno stanziato i fondi necessari sia per la realizzazione della complessa piattaforma informatica e sia per il finanziamento dell'attività dell'infermiera Francesca Meroni e della pediatra Anita De Paoli, che collaborano con la Pediatria del Sant'Anna nell'assistenza ai bambini con fragilità.

“Ci sentiamo fortemente vicini a questo progetto – sottolinea Lodovico **Barassi**, presidente della Fondazione Mariani – che, con il suo impegno concreto a supportare in modo innovativo le famiglie nella gestione dei bambini con disabilità complessa, si pone in perfetta sintonia con la missione della Fondazione Mariani: migliorare la qualità di vita dei bambini affetti da patologie neurologiche e delle loro famiglie. Per volere della fondatrice infatti, la signora Luisa Mariani, la promozione di servizi nel campo dell’assistenza ai piccoli pazienti ha sempre rappresentato il cuore del nostro operato. Una vocazione, quella assistenziale, che accompagna tutta l’attività della Fondazione e resta orizzonte di riferimento anche nello sviluppo di corsi di formazione per il personale medico e paramedico e nel sostegno alla ricerca scientifica. Perché, come diceva la signora Mariani: in un mondo perfetto i bambini non soffrono, in un mondo migliore potrebbero soffrire di meno”.

Non è mancata la voce di **S.I.L.V.I.A.**, da anni partner di iniziative in favore della pediatria del Sant’Anna e del Sant’Antonio Abate di Cantù e della Neuropsichiatria Infantile e dell’Adolescenza. “Come presidente dell’associazione S.I.L.V.I.A. – sottolinea Lydia **Salice** – sono orgogliosa e motivata a continuare a sostenere le iniziative del dottor Selicorni rivolte all’assistenza dei bambini fragili. Per S.I.L.V.I.A. ogni bambino dovrebbe avere il massimo per vivere una vita felice e il nostro impegno è quello di coinvolgere le persone a donare per offrire a tutti i piccoli ammalati l’eccellenza nelle cure”.

A loro si è aggiunto anche l’ex calciatore comasco Gianluca **Zambrotta**, che devolverà dei fondi tramite una parte delle iscrizioni al campus estivo dell’Eracle Sport Center di San Fermo della Battaglia.



Like 0

Posted by [Beraldo](#) on 13 Giugno 2019. Filed under [PROVINCIA, Sanità, Varie](#). You can follow any responses to this entry through the [RSS 2.0](#). You can leave a response or trackback to this entry