



ISTITUTI FISIOTERAPICI OSPITALIERI (IRCCS)

ISTITUTO DERMATOLOGICO S. GALLICANO

VIA ELIO CHIANESI, 53 EUR MOSTACCIANO 00128 (ROMA)

DIPARTIMENTO CLINICO SPERIMENTALE
DI DERMATOLOGIA INFIAMMATORIA ED IMMUNOINFETTIVOLOGICA

STRUTTURA SEMPLICE DIPARTIMENTALE
CENTRO PER LE PORFIRIE E MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE
(DIRIGENTE RESPONSABILE DOTT. GIANFRANCO BIOLCATI)

CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE
(*Bollettino Ufficiale Regione Lazio Suppl. 4, N°5 del 20 Febb 2004*)

Rare Disease Tele Care (RTDC)

PORFIRIE – ALCAPTONURIA – EMOCROMATOSI –
SINDROME IPERFERRITINEMIA CATARATTA - MALATTIA DI HAILEY-HAILEY
ON LINE

Il Centro per le Porfirie e Malattie Metaboliche Ereditarie (MME) dell'Istituto San Gallicano ha di recente messo a punto **un particolare software** dedicato alla gestione clinica di soggetti affetti da malattie rare, in particolare: PORFIRIE – ALCAPTONURIA – EMOCROMATOSI – SINDROME IPERFERRITINEMIA CATARATTA - MALATTIA DI HAILEY-HAILEY

Lo scopo di questa iniziativa è di creare un network che arrivi ovunque e a tutti, offrendo un servizio dedicato espressamente al medico generico/ specialista che abbia il sospetto di una di queste malattie rare.

Al software si può accedere attraverso sia il sito del San Gallicano (www.ifo.it), sia il sito AMaPo (www.amapo.it) oppure collegandosi direttamente digitando <https://RDTC.ifo.it>.

Stabilito il collegamento, il medico specialista/dermatologo/generico viene fornito di una password identificativa. Il servizio viene erogato in ambiente internet con protocollo https e tutti i dati vengono archiviati e resi disponibili rispettando le norme previste dalla legge delega 127/2001 in materia di protezione dei dati personali.

Il medico potrà inserire i dati anagrafici del paziente ed i dati anamnestici che riterrà utili sia ai fini della diagnosi che della consulenza specialistica. Si possono inserire anche immagini sia a fini documentativi che *pro diagnosi*. Tali dati sono visibili solo dall'utente che li ha inseriti e dai medici del centro per le Porfirie e non da altri. Il medico può anche se necessario preannunciare tramite il software stesso l'invio di campioni di urine/sangue/feci al Centro a scopo di analisi. I campioni devono essere accompagnati da regolare impegnativa ASL e spediti a spese dell'interessato o della ASL di pertinenza. Il Centro, conclusi gli esami, li inserisce nel software avvertendone il medico tramite una e-mail. Il medico quindi può richiedere una copia stampata sia dei risultati di laboratorio che del referto della consulenza.

Da parte del Centro per le porfirie non sarà possibile modificare i dati inseriti dall'utente così come l'utente non potrà modificare i dati di laboratorio inseriti dal Centro. Ogni utente avrà accesso solamente ai dati riferiti al proprio paziente.