

Primo incontro Famiglie-Medici  
“ATRESIA ESOFAGEA:  
E DOPO LA CHIRURGIA? COME AFFRONTARE PICCOLI E GRANDI PROBLEMI”



*Il ruolo dell'Associazione FATE  
a supporto di famiglie e pazienti piccoli e grandi*

**Cristina Duranti** , Presidente FATE  
17 Gennaio 2015 – OPBG Roma

# **Perchè è nata F.A.TE.?**

- 1. Informare**
- 2. Orientare**
- 3. Sostenere**

# Da dove siamo partiti? Un mare di parole...



# Come Informare?

- Creando un sito web in italiano e una brochure con info semplici e accurate
- Aprendo un Forum per famiglie e pazienti
- Animando una pagina facebook
- Realizzando animazione in 3D per spiegare visivamente l'AE e gli interventi
- Diffondendo una brochure Partecipando alla prima ricerca europea sulle condizioni di vita dei pazienti e delle famiglie

http://www.atresiaesofagea.it/

associazione Famiglie con ATresia Esofagea

Search Go

CHI SIAMO COS'È L'ATRESIA ESOFAGEA ISCRIVITI PER I GENITORI DIRITTI STORIE NEWS RISORSE GALLERY

**RICERCA EUROPEA SULL'ATRESIA ESOFAGEA**  
Siete tutti invitati a partecipare alla prima ricerca europea sull'Atresia dell'Esophago, promossa dalla federazione europea EAT. Cliccate sul link <https://de.surveymonkey.com/s/sate> o sulla pagina di [...]

**fate**  
associazione Famiglie con ATresia Esofagea

**CHI SIAMO**  
Nel Luglio del 2012 è nata F A T F

Atresia Esofagea Trachea Stomaco

**COS'È L'ATRESIA ESOFAGEA**

**LE NOSTRE STORIE**  
Ognuno dei nostri figli e dei giovani adulti

**ATRESIA DELL'ESOFAGO E VACTERL**

Una guida per conoscere la malattia e aiutare le famiglie ad orientarsi per affrontarla

**fate**  
associazione Famiglie con ATresia Esofagea

Atresia esofagea

https://www.facebook.com/AtresiaEsofagea

Atresia esofagea

Pagina Attività Insights Impostazioni Crea il pubblico Centro assistenza

**fate**  
associazione Famiglie con ATresia Esofagea

**fat**  
associazione Famiglie con ATresia Esofagea

Diario Informazioni Foto Persone a cui piace Altre

PERSONE > 469 "Mi piace"

Stato Foto/Video Offerta, evento +

**QUESTA SETTIMANA**

- 0 "Mi piace" sulla Pagina
- 780 Copertura del post
- NON LETTI
- 0 Notifiche
- 0 Messaggi

Recenti

- 2014
- 2013
- 2012

Forum

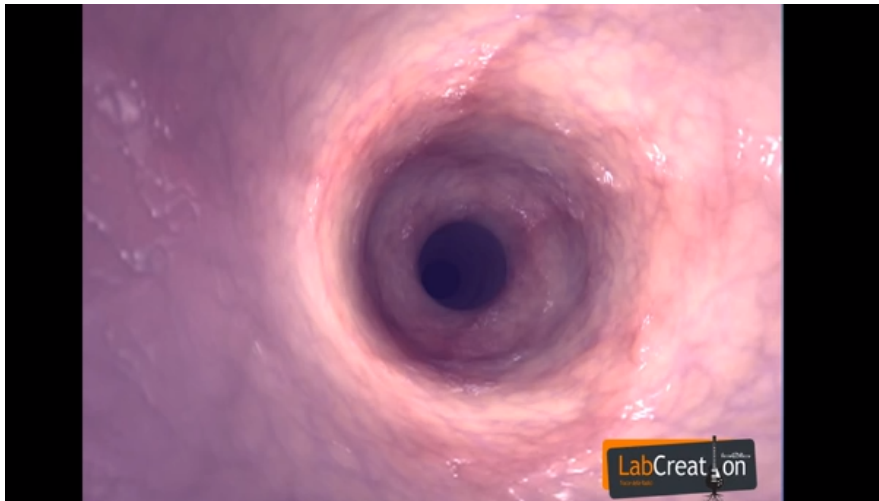
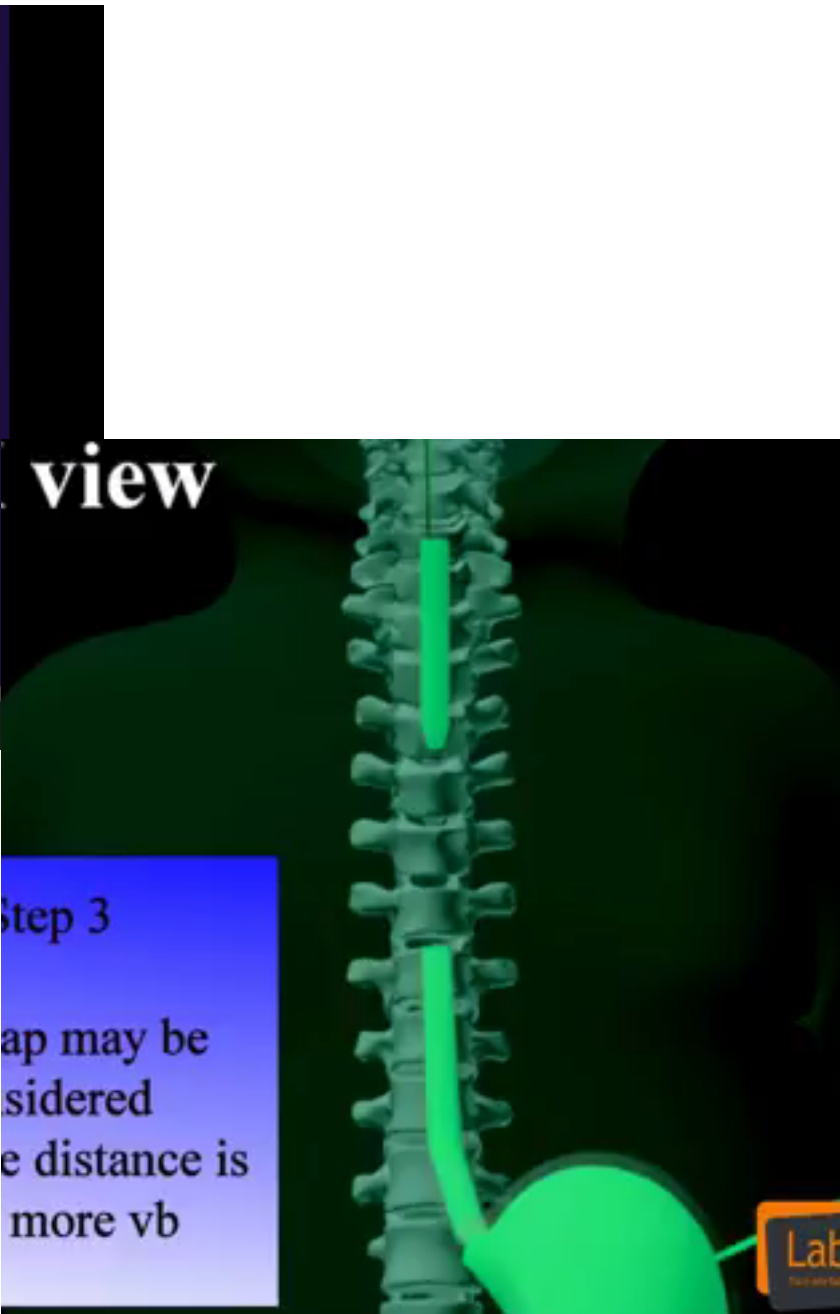
Questo forum è collegato al sito [www.atresiaesofagea.it](http://www.atresiaesofagea.it) ed è dedicato alle famiglie di bambini nati con atresia dell'esofago e a tutti coloro che vogliono condividere informazioni ed esperienze su questa patologia.

**atresiaesofagea**

Hotel a Malpensa da € 39

Ulter Hotel offre Navetta Domestica 510nd e dotato di ogni confort

Forum	Argomenti	Messaggi	Ultimo messaggio
<b>Presentazioni</b> In questa sezione ci presentiamo, potete insieme già la vostra informazioni generali e avviare una conversazione creando un argomento nuovo.	104	1036	14 Ott 2013 01:43 pm 10860024 MD
<b>Risorse utili: centri ospedalieri, medici, specialisti</b> Siete tutti invitati a inserire in questa sezione tutte le informazioni su indirizzi, nomi, contatti città e anche le vostre opinioni di ospedali, medici e altre strutture utili alla ricerca e famiglie.	6	22	09 Apr 2014 08:51 pm 56561_1033 MD
<b>Trattamenti chirurgici, Terapie, Farmaci</b> In questa sezione possiamo porre domande e offrire indicazioni sui principali interventi chirurgici, le terapie e i farmaci legati alle patologie associate all'atresia esofagea	22	134	13 Apr 2014 07:29 pm 56561_1033 MD
<b>Congressi, incontri, seminari sull'Atresia dell'Esophago</b>	9	20	08 Apr 2014 07:56 pm 56561 MD



# Come Orientare?

- Documentandosi sulle best practices
- Confrontandosi con partner europei e internazionali
- Partecipando agli incontri internazionali di INOEA e altre associazione di chirurgia pediatrica
- Mettendo in collegamento famiglie, medici, terapisti, per approfondimenti e per second opinion



# THE FEDERATION OF ESOPHAGEAL ATRESIA AND TRACHEO-ESOPHAGEAL FISTULA SUPPORT GROUPS E.V.

▶ Contact us

▶ Private access

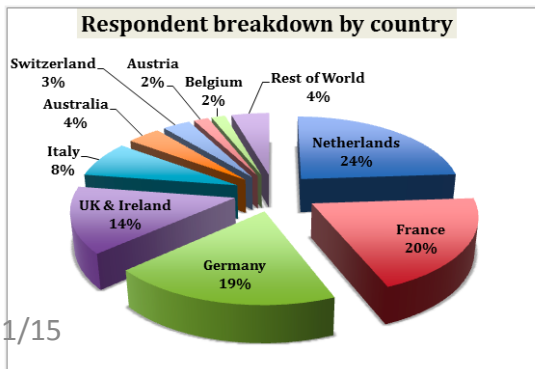
- HOME
- ABOUT EAT
- TELL ME ABOUT ESOPHAGEAL ATRESIA
- INNOVATIVE CARE MANAGEMENT
- RESOURCES FOR HEALTH PROFESSIONALS
- EAT EVENTS
- TESTIMONIES



3RD INTERNATIONAL CONFERENCE ON EA, ROTTERDAM 2014 FAMILIES REPRESENTANTS

- TO SUPPORT EAT
- EA COMMUNITY
- SEND YOUR CONTRIBUTION

FOLLOW US ON



18/01/15





# Come **Sostenere?**

- Creando una rete tra famiglie, pazienti piccoli e grandi **per non sentirsi soli**
- Condividendo esperienze, emozioni, paure, storie tra genitori, e tra pazienti piccoli e grandi
- Facendo conoscere la patologia e le condizioni di vita di pazienti/famiglie al mondo esterno: scuola, servizi sociali, istituzioni
- Collaborando con altre associazioni e istituzioni per raccogliere dati, diffondere buone pratiche, e fare pressioni per migliorare cure e assistenza

amici  
 amici  
 scuola mamma  
 pediatra  
**amici**  
 pediatra  
**tata**  
 mamma  
 pediatra  
**papa**  
 scuola papa  
 tata pediatra  
 papa  
 amici amici  
 pediatra tata  
 amici mamma scuola  
 nonni nonni  
 sorella nonni  
 mamma tata  
 nonni papa  
 pediatra sorella  
 scuola nonni  
 pediatra sorella  
 nonni tata  
 mamma scuola

sorella  
 sorella  
**nonni**  
**tata**  
 pediatra  
 sorella mamma sorella  
**papa**  
 papa mamma  
**amici** **sorella**  
 scuola amici pediatra  
**papa** pediatra pediatra  
 tata sorella mamma  
 sorella amici  
 nonni tata  
 scuola nonni  
 nonni tata  
 tata papa  
 amici mamma  
 amici

amici  
**nonni**  
**papa**  
 scuola  
 pediatra  
 mamma mamma  
**scuola**  
**mamma**  
 papa nonni amici  
**tata** nonni nonni  
 nonni amici  
 sorella pediatra  
 scuola  
**tata** pediatra  
 scuola mamma  
**nonni** amici scuola nonni  
 nonni pediatra tata  
**sorella**  
 mamma scuola  
 amici papa  
**tata** tata  
 pediatra sorella  
 amici nonni  
 mamma amici  
 sorella pediatra  
**tata** tata  
 nonni papa  
 scuola scuola

sorella  
**papa**  
 sorella  
 pediatra  
**scuola**  
 sorella  
**scuola**  
 mamma  
**amici**  
 sorella mamma  
**nonni**  
 scuola tata  
 tata pediatra  
 papa papa  
 pediatra mamma  
 amici  
 amici tata  
 tata nonni  
 sorella



# TUDOR

👤

Tweet (0)

+1 (0)

© Posted on marzo 29, 2013 by admin

1 Comment



# Perchè questo incontro con l'OPBG?

- Siamo nati qui...da una telefonata inaspettata!
- Siamo cresciuti insieme al team dell'OPGB con gli incontri internazionali e abbiamo imparato insieme l'importanza dell'approccio integrato tra discipline e coordinato con le associazioni di supporto;
- Questo incontro è frutto della riflessione iniziata con INOEA a Montreal e Rotterdam per diffondere buone pratiche con un approccio integrato che garantisca non solo trattamenti chirurgici efficaci, ma una qualità della vita sempre più elevata.

# **Il nostro motto....**

*“Surgey is life saving, after care is life enhancing”*

*“La chirurgia salva la vita, un buona assistenza post-operatoria la rende migliore!”*



# Agenda Assemblea F.A.T.E.

- Resoconto attività 2012-2014;
- Presentazione dei risultati della ricerca europea realizzata nel 2014 da EAT
- Programmazione delle attività 2015 e incontro internazionale a Sidney 2016;
- Approvazione rendiconti e programmazione;
- Varie ed eventuali.

**Ricerca: PROM-Patient Reported Outcome Measures**  
(Monitoraggio dei Risultati Clinici sulla base della valutazione dei  
pazienti)

Prima ricerca a livello mondiale

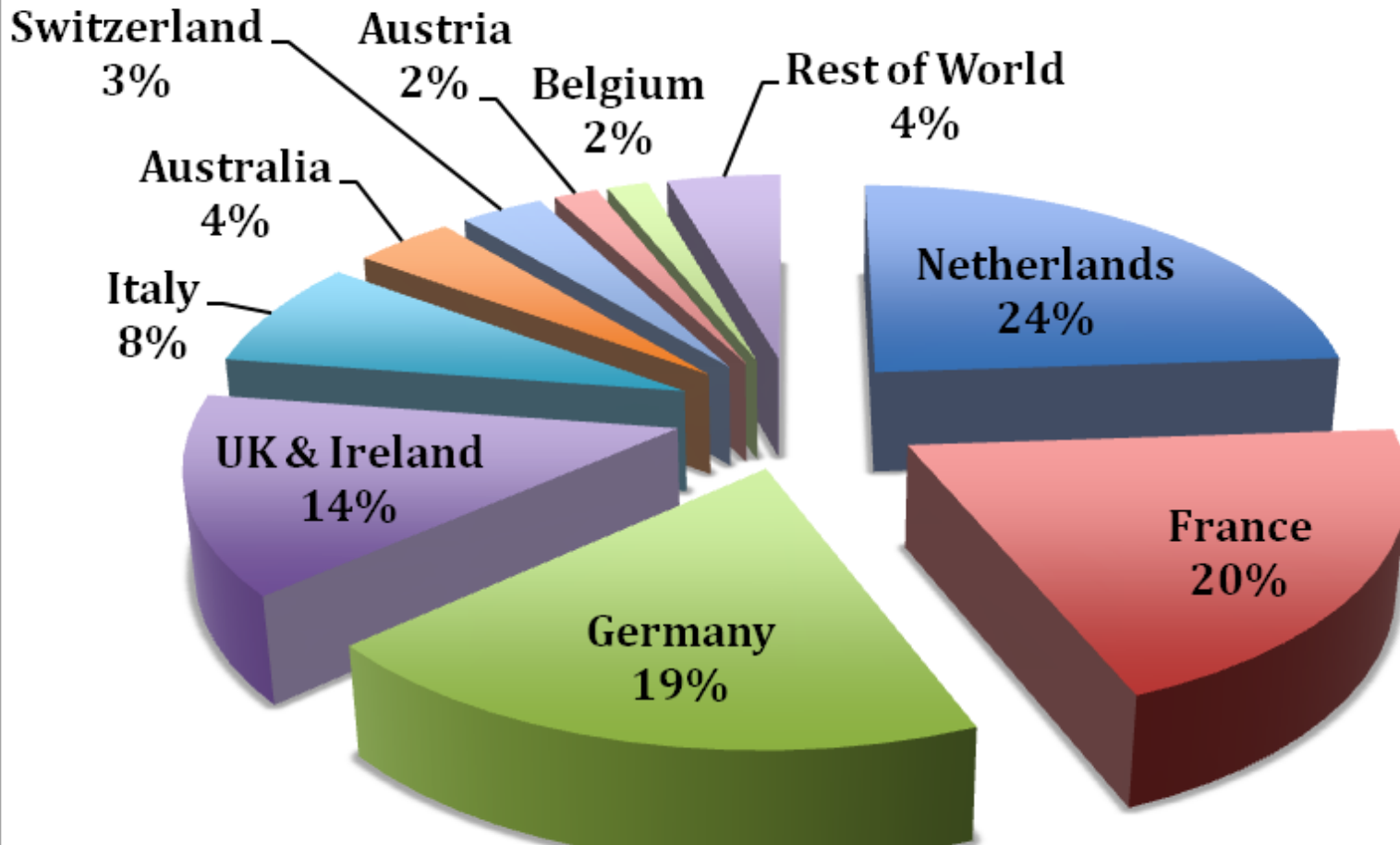
- Coordinata dalla **EAT - Federazione Europea dell'Atresia Esofagea e Fistola Tracheoesofagea** in collaborazione con **KEKS – Germania/Austria/Svizzera, AFAO – Francia, TOFS- United Kingdom, FATE – Italia , VOKS- Olanda, AQAO – Canada OARA – Australia**

SU:

- **“Condizioni di vita dei pazienti nati con Atresia dell'Esophago, un quadro più chiaro a livello europeo”**



# Risposte



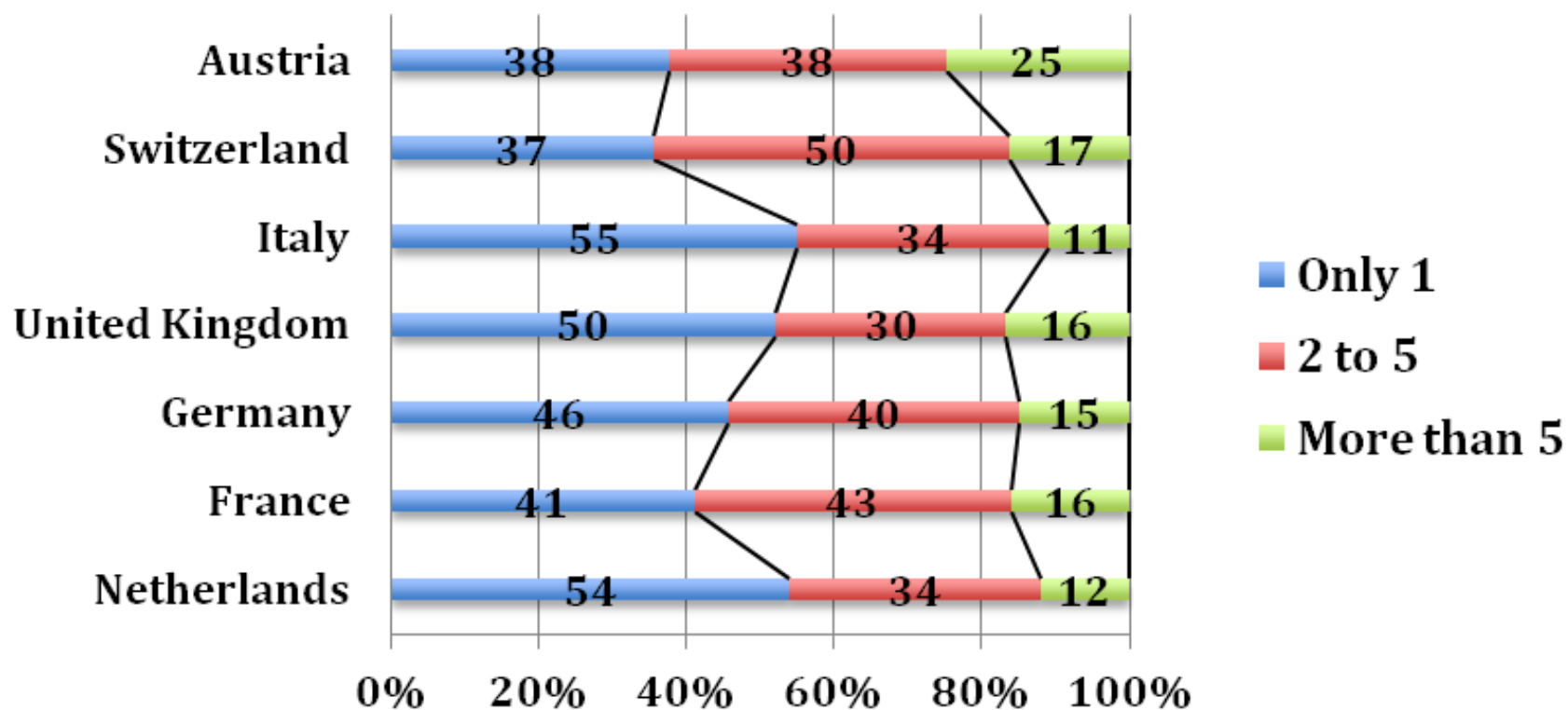
# Partecipanti

- 24 nazionalità;
- Il 12% dei rispondenti erano pazienti; l'88% prestatori primari di cure;
- l'87% ha 20 anni o meno; il 3% (26) 40 anni o più;
- il 57% sono uomini, il 43% donne

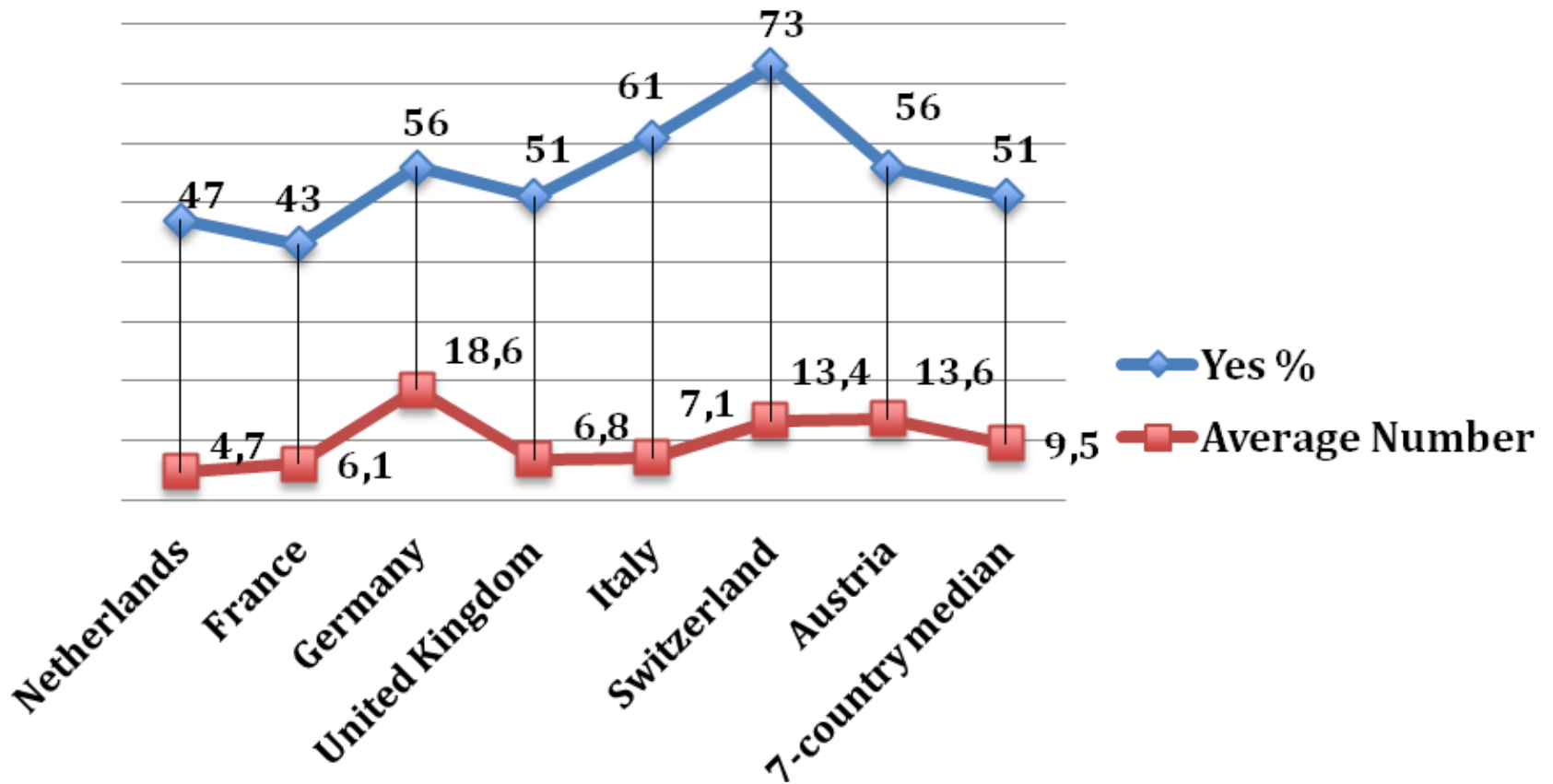
# Principali risultati

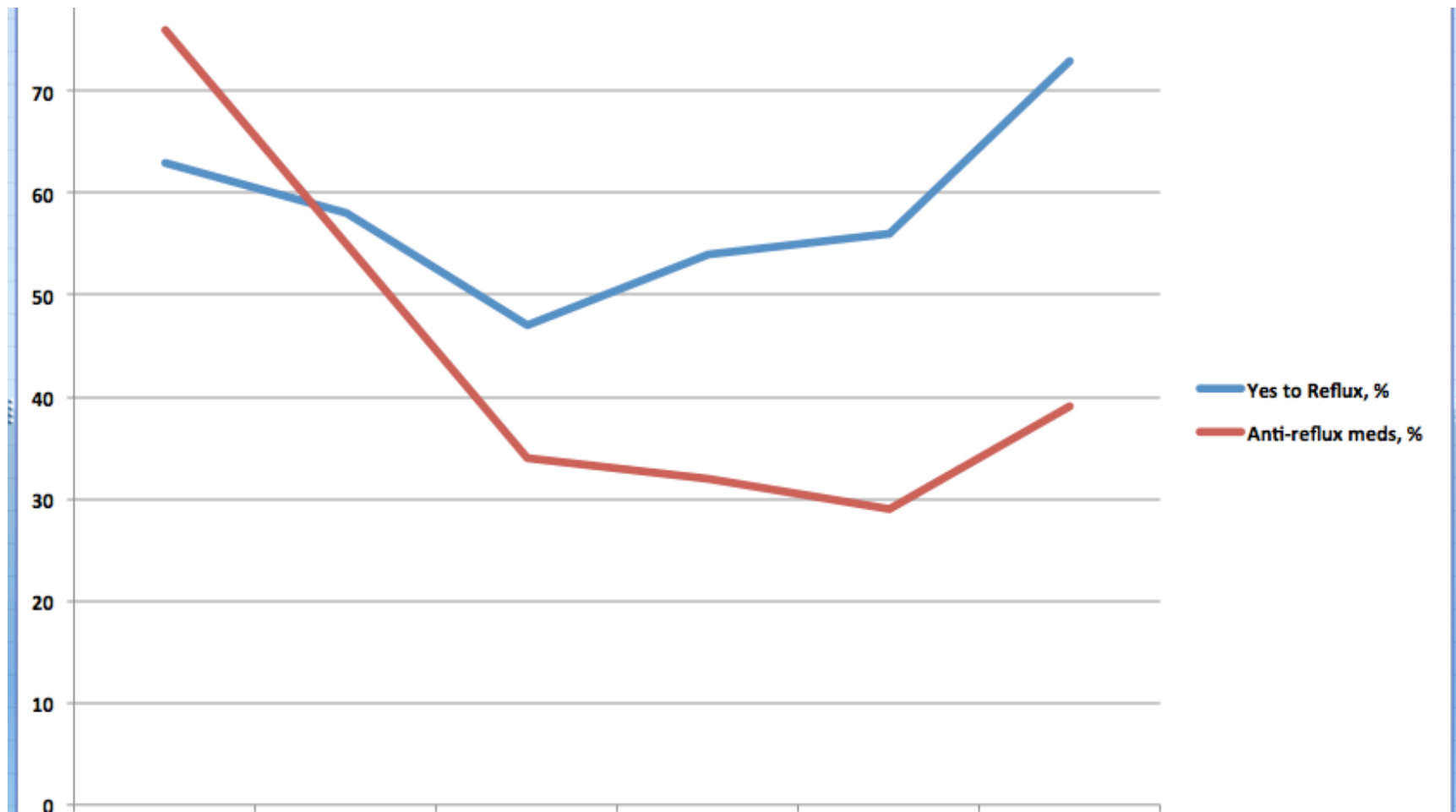
- un'ampia percentuale di rispondenti affetti da atresia dell'esofago ha subito diversi interventi chirurgici e parecchie dilatazioni post-chirurgiche;
- il numero delle dilatazioni post-chirurgiche richieste varia fortemente da paese a paese;
- la maggioranza dei pazienti soffre annualmente di diverse infezioni all'apparato respiratorio;
- persistono complicazioni dovute a reflusso e difficoltà di alimentazione,
- per i pazienti EA e per i prestatori primari delle cure tutte queste complicazioni creano difficoltà a scuola esul posto di lavoro.

## How many surgeries have you had?

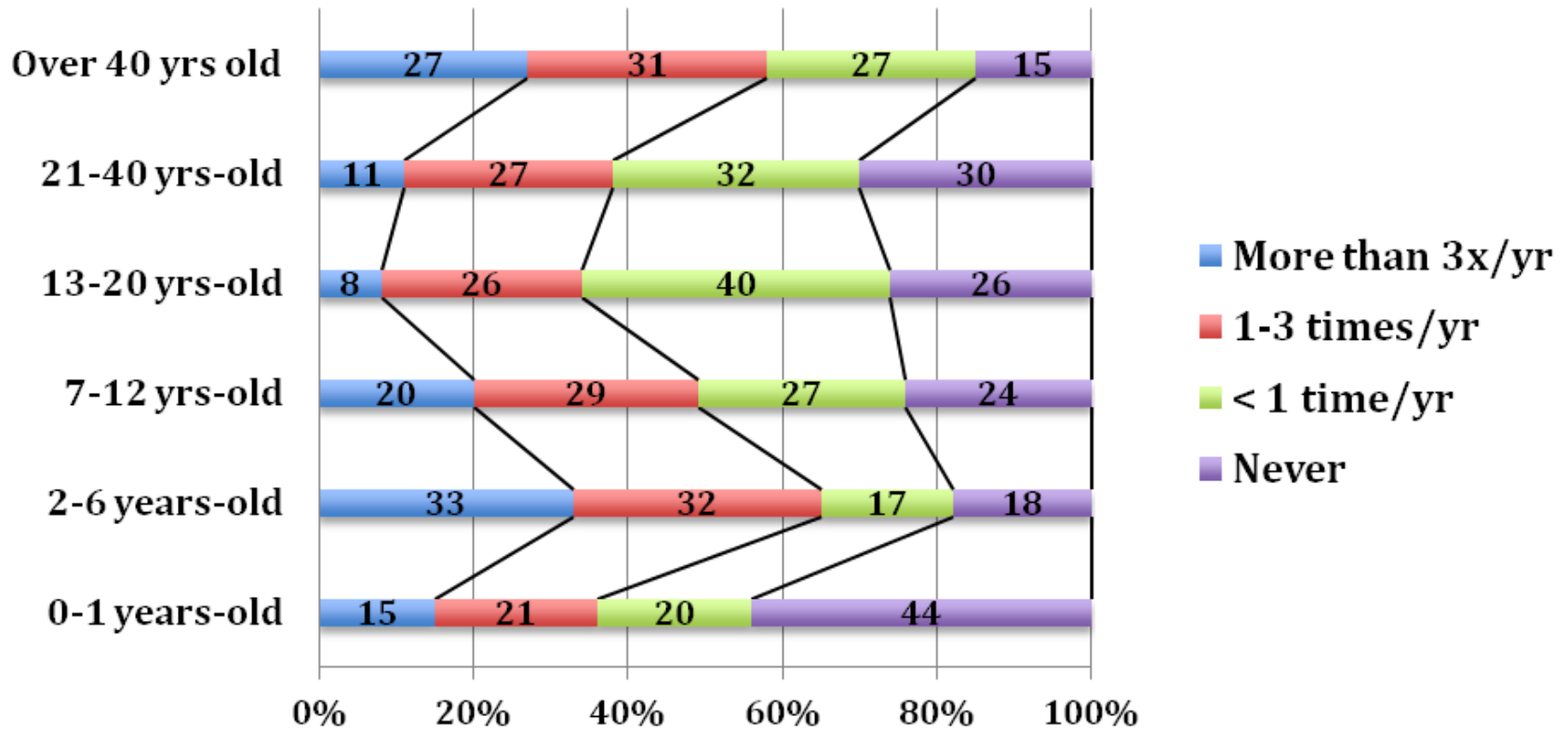


# Multiple dilations?

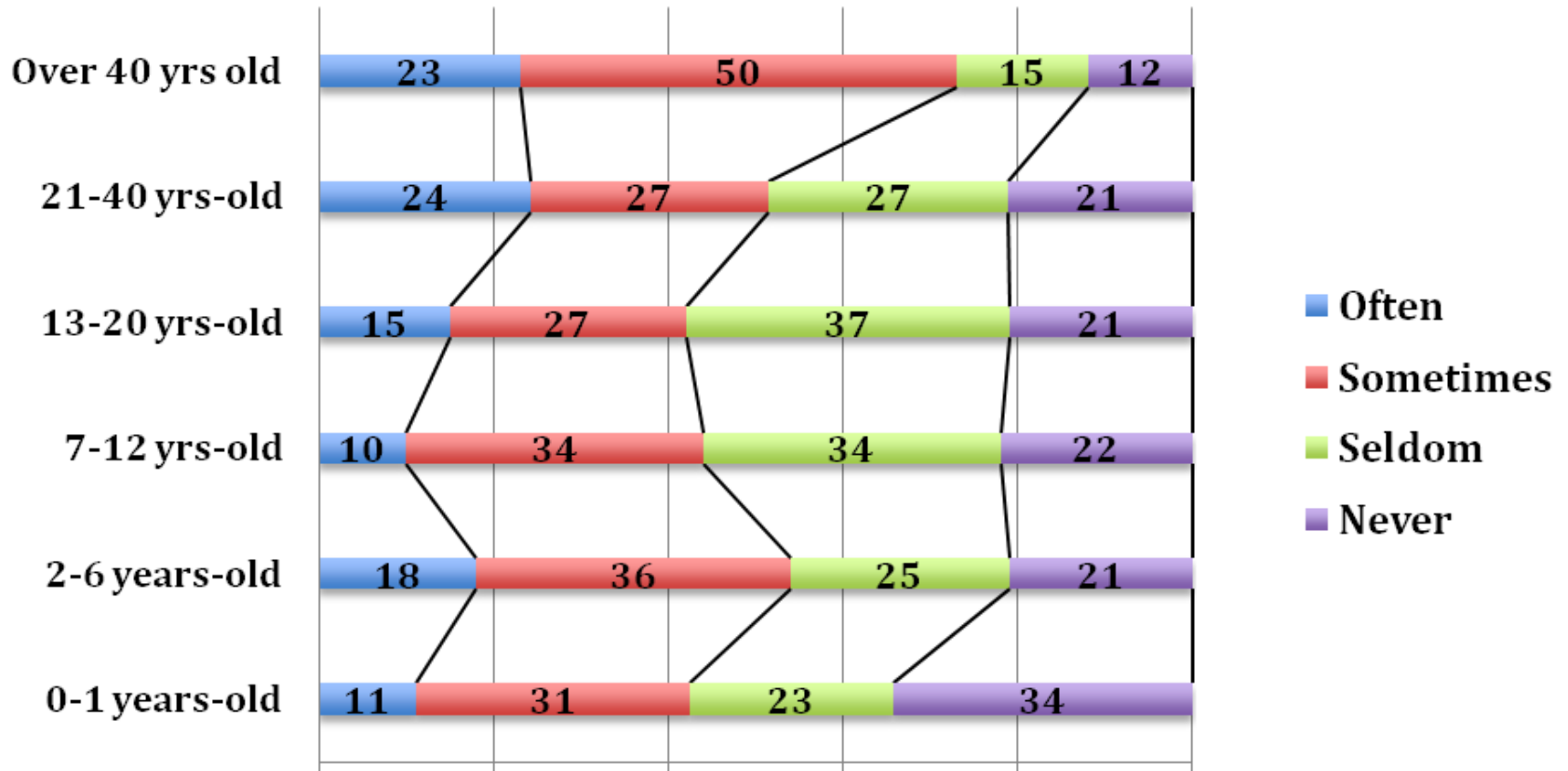




## How often do respiratory infections recur?

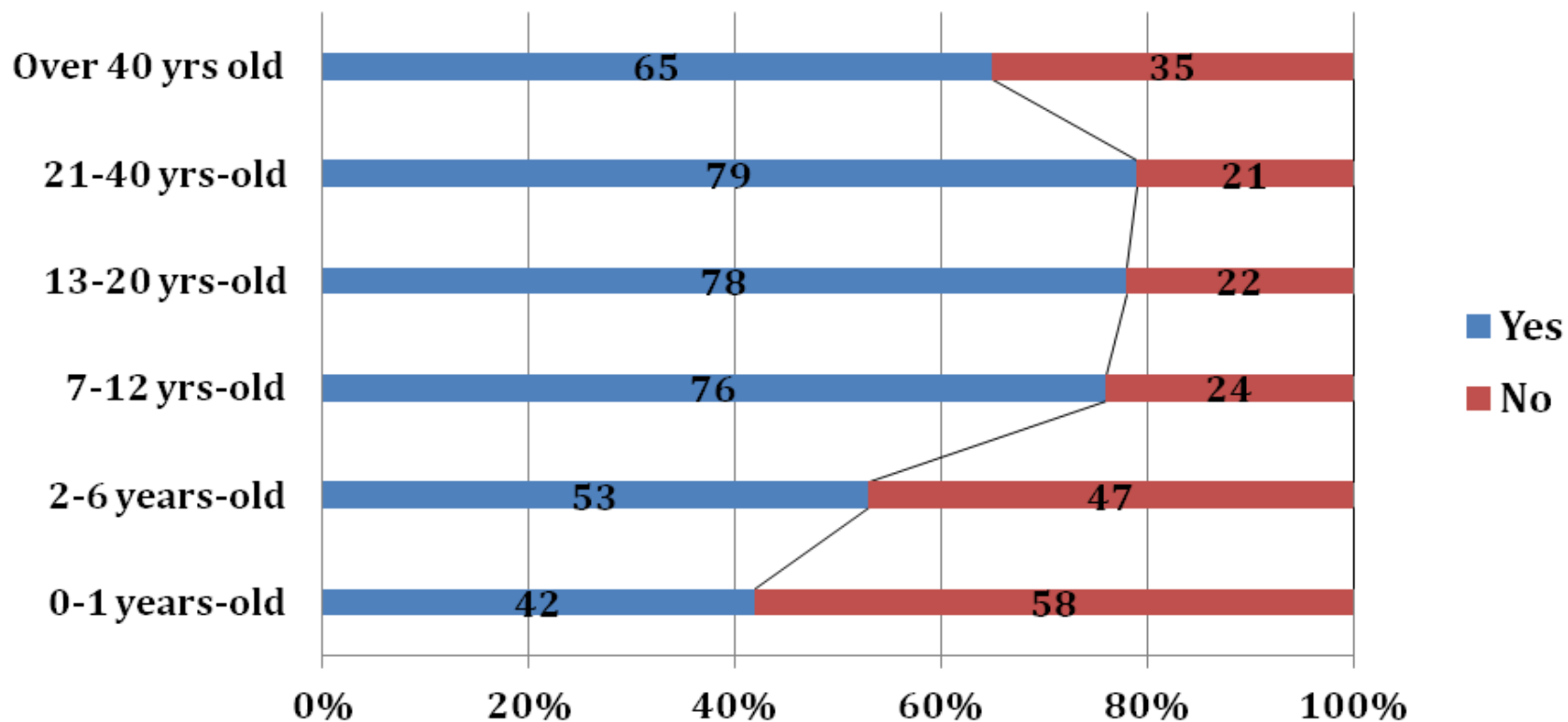


## How often does food get stuck?

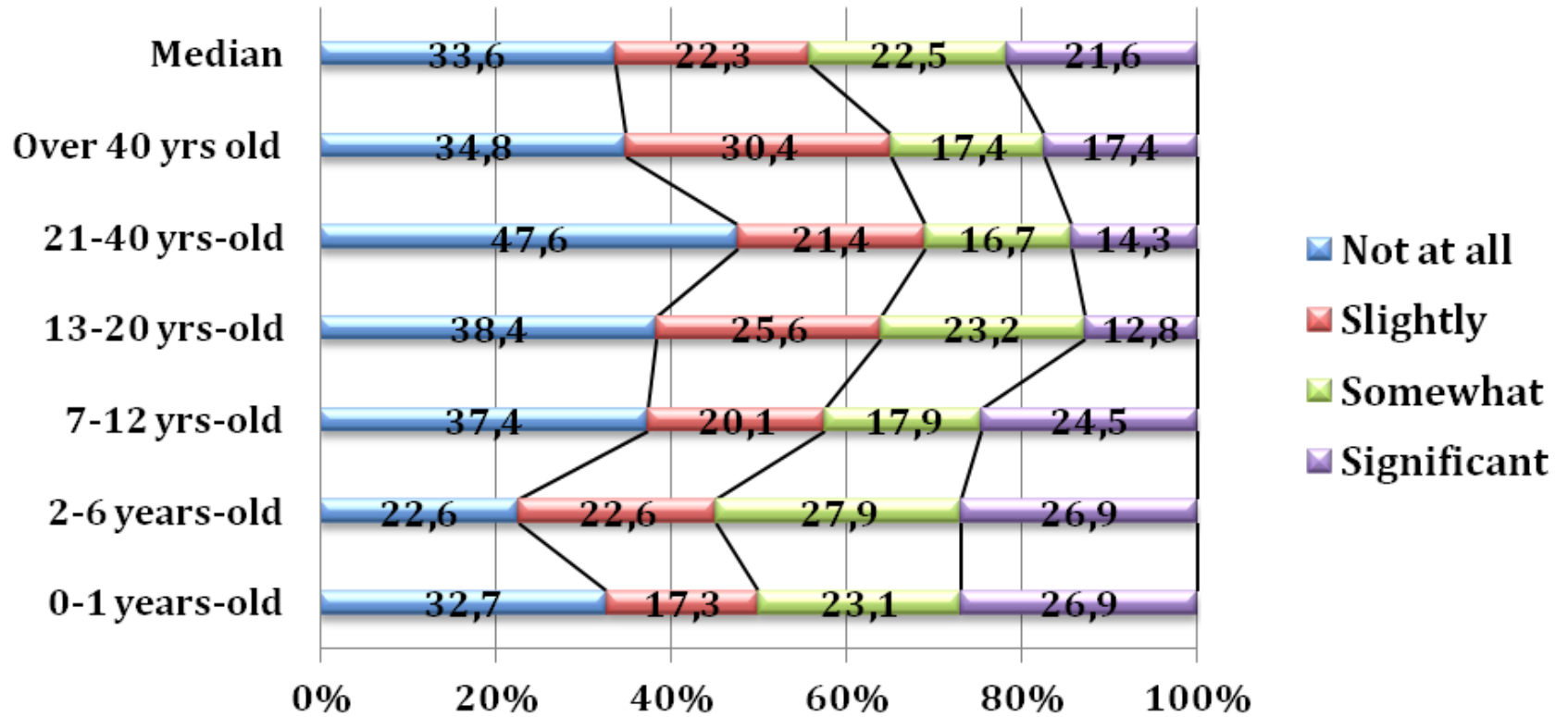




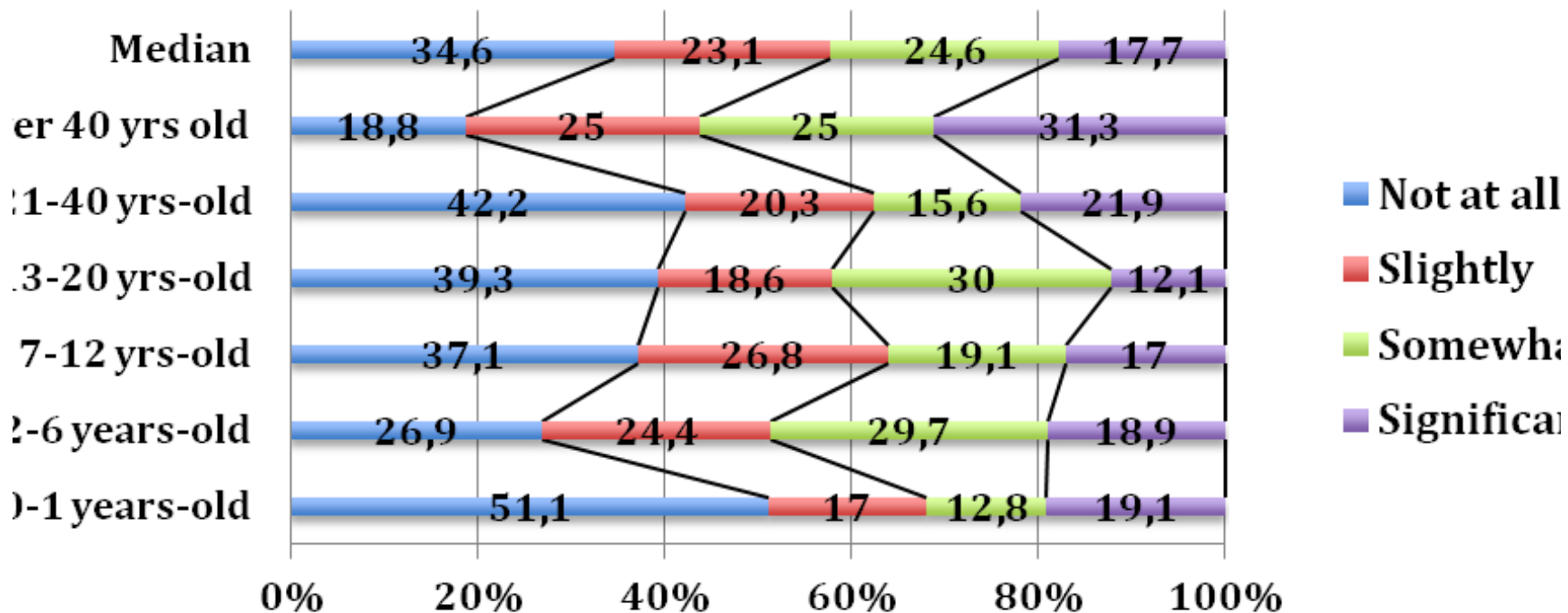
## Able to eat everything?



## Did the condition affect your job?



## Parents, did your child's condition impact your job/education?



# Attività future e domande aperte

- Collaborazione con medici, ospedali, EAT per ricerche e diffusione buone pratiche
- Tradurre e pubblicare ricerche su AE
- Animare sito, forum, facebook
- Coinvolgere nuovi soci
- Raccogliere fondi per varie attività, tra cui un incontro nazionale più articolato nel 2016?
- Partecipazione a Sydney 2016 – 4° Conferenza INOEA con giovani adulti che “prendano il testimone”

**Chi ci aiuta??**

# Un aiuto per...

- **Piccole attività amministrative:** tenuta verbali, aggiornamento elenco soci, invio comunicazioni ai soci, contabilità, etc
- **Comunicazione:** contenuti per completare il sito web, animare il forum e pagina FB, traduzione di documenti, etc
- **Raccogliere fondi:** feste, cene, scuole, etc
- **Informarsi per informare:** studiare la letteratura scientifica più aggiornata, confrontare esperienze a livello internazionali tramite INOEA e EAT, per poter fornire orientamento alle famiglie che ci contattano per second opinion e orientamento su buone pratiche e centri di eccellenza