

7-00172 Vietri e 7-00186 Girelli, sulle problematiche connesse alla cosiddetta transizione reumatologica.

TESTO UNIFICATO DELLE RISOLUZIONI APPROVATO DALLA COMMISSIONE

La XII Commissione,
premessi che:

le malattie reumatologiche, che riguardano oltre 5 milioni e mezzo di persone in Italia, sono diversificate in più di 200 patologie tra cui l'artrite reumatoide, l'artrite idiopatica giovanile, la fibromialgia, le malattie auto infiammatorie, e possono colpire persone di tutte le età causando dolore, infiammazione e spesso limitando la mobilità e la qualità della vita, se non diagnosticate precocemente;

le malattie reumatologiche sono frequenti anche in età pediatrica: sono, infatti, in media 10 mila bambini che ogni anno sono colpiti da queste patologie, la più comune è l'artrite idiopatica giovanile (Aig). Una diagnosi in tempi utili insieme a precoci e corretti approcci terapeutici possono portare a una remissione clinica della patologia e a una normale qualità di vita;

sebbene la prognosi delle malattie reumatiche sia migliorata negli anni grazie ai progressi terapeutici, molti bambini affetti da queste malattie necessitano di un costante trattamento farmacologico nel momento in cui raggiungono l'età adulta;

il concetto di «transizione» si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare quando crescono e devono iniziare a essere presi in carico da un medico specializzato nell'assistenza agli adulti. La transizione non è, infatti, un percorso automatico ma va regolato considerando vari aspetti, clinici, assistenziali, legati all'aderenza alle terapie, ma anche psicologici e organizzativi;

il passaggio dalle cure pediatriche a quelle del reumatologo dell'adulto è particolarmente delicato e, come dimostrano alcuni studi, il rischio è che non seguano correttamente le terapie o, addirittura, che abbandonino le cure e i controlli periodici: si stima che circa il 50 per cento dei giovani adulti con malattia reumatologica, che non facciano una corretta transizione dalle cure pediatriche a quelle dello specialista dell'adulto, siano esposti al rischio di sviluppare danni irreversibili agli organi dovuti a un controllo insufficiente delle infiammazioni o complicanze a lungo termine potenzialmente serie;

una corretta transizione dalla cura del reumatologo pediatra a quella dello specialista dell'adulto è fondamentale per consentire ai giovani adulti di essere trattati e di mantenere una buona qualità della vita;

la transizione dall'età pediatrica all'età adulta in reumatologia è un problema importante e scarsamente considerato all'interno dei modelli organizzativi sanitari del presente tanto da definire questo momento tipico come «lost in transition» proprio perché si tratta di un passaggio delicatissimo oggi demandato soltanto alla «buona volontà» degli operatori sanitari;

a oggi questo processo non è codificato all'interno dei livelli essenziali di assistenza (Lea) o all'interno di percorsi di cura condivisi, e, di conseguenza, per coloro che soffrono di patologie che hanno avuto inizio in età pediatrica, spesso si traduce in una solitudine terapeutica e nella mancanza di un percorso di assistenza coerente;

l'assenza di percorsi istituzionalizzati crea, inoltre, numerose disparità regionali e difficoltà nella sua

attuazione. La transizione reumatologica richiede, infatti, un team multidisciplinare comprensivo del pediatraPag. 138reumatologo, del reumatologo adulto, dello psicologo poiché questo difficile processo comporta perdita di controllo, perdita di compliance, incapacità di affrontare il cambiamento; il protocollo è descritto all'interno del documento SIP/SIR, ma manca la possibilità pratica di dare luogo alla transizione per l'assenza dell'inserimento nei livelli essenziali di assistenza;

ad avviso dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) e come condiviso dai pediatri reumatologi, il protocollo stesso è a oggi incompleto poiché non contiene il punto di vista del paziente né dei caregiver, opinioni fondamentali per tracciare una più esaustiva versione del percorso;

da una ricerca qualitativa e quantitativa sulla transizione reumatologica concepita da Apmarr e svolta da We research, condotta su 694 persone di cui 608 caregiver e 86 affetti da patologie reumatologiche fra i 16 e i 30 anni, il 24 per cento dei caregiver intervistati ritiene le informazioni sulla transizione incomplete. Pesano gli aspetti procedurali, la difficoltà di accesso al fascicolo sanitario elettronico, la comprensione linguistica e terminologica oltre alla difficoltà nella continuità di cura,

impegna il Governo:

a istituire, presso il Ministero della salute, un tavolo per la reumatologia che includa le principali società scientifiche e le associazioni di pazienti e caregiver attive nel campo della reumatologia pediatrica, al fine di definire, anche attraverso l'adozione di linee guida da recepire a livello regionale, un percorso nazionale per la transizione in reumatologia dall'età pediatrica all'età adulta per evitare la perdita di aderenza alla terapia, assicurando la continuità delle cure;

ad adottare iniziative volte a garantire che il percorso di transizione fornisca informazioni corrette al giovane affetto da patologia reumatica e alla sua famiglia, al fine di sviluppare la sua indipendenza e responsabilità rispetto alla malattia e di consentire l'acquisizione della consapevolezza necessaria al miglioramento della qualità della vita;

a favorire l'abbattimento delle difficoltà burocratiche e amministrative che caratterizzano il passaggio di competenze tra il pediatra di libera scelta e il medico di medicina generale prevedendo, per quanto di competenza, percorsi di cura che stabiliscano un costante dialogo tra pediatra di libera scelta e medico di medicina generale;

a favorire un approccio multidisciplinare nella transizione reumatologica, includendo tutti i medici specialisti in grado di prendersi cura della patologia e delle correlate difficoltà, anche psicologiche, per il paziente e la sua famiglia;

a valorizzare l'esperienza dei pazienti e il loro punto di vista nel processo di definizione del percorso, al fine di portare all'attenzione delle istituzioni le principali problematiche da affrontare nell'ambito della transizione da parte dei pazienti e dei caregiver;

a valutare la possibilità di inserimento nei nuovi livelli essenziali di assistenza del percorso di cura per la reumatologia, che assicuri una corretta transizione dal pediatra al medico di medicina generale;

a favorire la comunicazione a livello territoriale di questo percorso, con l'obiettivo di aumentare la conoscenza sulle patologie reumatologiche, non solo dal punto per una corretta interpretazione dei sintomi e per consentire una diagnosi precoce, ma anche per sensibilizzare sulla necessità di fornire

il miglior percorso di assistenza ai giovani pazienti, in modo da accompagnarli fino all'età adulta, e per far conoscere le esigenze delle persone affette da questa patologia, sviluppando così modelli inclusivi nelle scuole, nelle università, nei luoghi di lavoro e negli altri luoghi in cui conducono la propria vita.

(8-00045) «Vietri, Girelli, Ciancitto, Ciani, Ciocchetti, Colosimo, Furfaro, Lancellotta, Maccari, Malavasi, Morgante, Rosso, Schifone, Stumpo».