



Società Italiana
di Endocrinologia
e Diabetologia
Pediatrica

XXI

Congresso Nazionale **SIEDP**

Padova

27-29 settembre **2017**

Padova Fiere

Via Niccolò Tommaseo, 59

La **SIEDP**
compie
40 anni

**CONVEGNO CON
LE ASSOCIAZIONI
DEI PAZIENTI**



CONVEGNO CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

**La SIEDP e le Associazioni dei Pazienti:
camminare insieme per una cura migliore**

Padova, 29 Settembre 2017

ATTI DEL CONVEGNO

a cura di Graziano Grugni e Giuliana Valerio



SIEDP e Associazioni: i nostri primi 40 anni

Franco Cerutti

IL BAMBINO CON PATOLOGIA CRONICA E LA SCUOLA

Moderatore: Mohamad Maghnie

La gestione della cronicità e la scuola

Alfonso La Loggia

Tavola Rotonda dei Rappresentanti delle Associazioni

La terapia a scuola: farmaci e non solo.

Esperienze a confronto

Fabiano Marra (AGD Italia)

Antonio Cabras (Presidente FDG)

Diana Vitali (SOD Italia)

Antonietta Ricci (PWS Italia)

Il punto di vista della SIEDP

Claudio Maffeis

I PERCORSI DIAGNOSTICI, TERAPEUTICI ED ASSISTENZIALI (PDTA)

Moderatrice: Laura Mazzanti

I PDTA nazionali della SIEDP: lo stato dell'arte

Graziano Grugni

Le esigenze delle Associazioni ed i PDTA

Cinzia Sacchetti (AFADOC)

IL PASSAGGIO DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

Moderatore: Dario Iafusco

L'esperienza sul campo

Roberto Lala

Il punto di vista dei pazienti

Giovanni Lamenza (Presidente AGD Italia),

Walter Dal Pos (EAMAS)

La SIEDP e la transizione: proposte operative

Marco Cappa

Conclusioni

Stefano Cianfarani

SIEDP e Associazioni: i nostri primi 40 anni.

Franco Cerutti - Presidente della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica 2015-2017

A partire dalla seconda metà degli anni 70 SIEDP e le Associazioni di Volontariato hanno intrapreso un percorso per taluni versi simile sino ad arrivare alla attuale convergenza di collaborazioni.

La nostra Società è stata fondata nel dicembre 1977 a Padova per dare un forte impulso allo studio delle problematiche endocrino-diabetologiche del bambino pur mantenendo l'affiliazione alla Società italiana di Pediatria. Negli stessi anni, la crisi fiscale dello stato ha portato alla delega di alcuni servizi sociali alle associazioni di Volontariato, inizialmente create da gruppi di genitori con il supporto di medici. Gli scopi che le Associazioni si prefiggevano erano di integrare le carenze del SSN, per quanto riguardava la non totale rimborsabilità di taluni farmaci e presidi, e di organizzare attività di supporto sociale, educativo e psicologico da cui sono nati i primi campi-scuola per bambini con diabete tipo 1 finanziati dalle Associazioni e con la partecipazione volontaria di medici e infermieri.

Gli anni 80 sono stati caratterizzati dal crescente espansione della SIEDP con aumento del numero di soci, creazione di gruppi di studio, collaborazioni con altre Società e maggiore autonomia dalla SIP. A loro volta le Associazioni hanno acquisito coscienza del proprio ruolo indipendente dalla "tutela" delle figure professionali e iniziato a richiedere alle Istituzioni un loro riconoscimento.

La legge quadro 266/1991 è stata lo strumento che ha permesso la definizione del volontariato stabilendo le modalità per la organizzazione delle Associazioni, il reperimento delle risorse economiche e la stipula di convenzioni. Le Associazioni sono diventate così interlocutori dei Responsabili della Sanità. Negli anni 90 la SIEDP ha sviluppato Centri di Endocrinologia e di Diabetologia Pediatrica in quasi tutte le Regioni, ha attuato i primi Corsi di Aggiornamento e promosso ricerche multicentriche. L'importanza della collaborazione con le Associazioni per il raggiungimento delle finalità scientifiche e assistenziali è stata chiaramente espressa nell'articolo 2 dello Statuto.

Nel nuovo millennio più di 60 Associazioni operano nel campo della Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica. La diffusione dei social media ha facilitato la comunicazione tra gli utenti e l'accesso ad informazioni scientifiche con conseguente richiesta di maggiore partecipazione alle decisioni in campo sanitario. La stesura del Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica (dicembre 2012) e del successivo Piano Nazionale per la Cronicità (2015-16) sotto la guida del Ministero della Salute è avvenuta con il coinvolgimento delle Associazioni e di SIEDP. La collaborazione in questo ambito è proseguita anche con il "Documento Strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino con diabete in contesti scolastici e educativi", condiviso con Ministeri della Salute e dell'Istruzione, Università e Ricerca. SIEDP ha proseguito i suoi sforzi per migliorare la qualità dell'assistenza al bambino con malattia cronica attraverso prese di posizione su argomenti specifici, stesura di PDTA e campagne di prevenzione della carenza di iodio (2015-2016) e della chetoacidosi diabetica (2016-2017).

Negli ultimi due anni sono state sviluppate iniziative atte a definire il ruolo del Volontariato e delle Società Scientifiche. Nella Legge delega 106/2016 è contenuto il Codice del Terzo Settore, che individua le diverse forme di associazionismo e ne definisce le attività di interesse generale per raggiungere le finalità civiche, sociali e solidaristiche. Nell'agosto 2017, il Ministero della Salute ha emanato il Decreto per il riconoscimento delle Società Scientifiche che, in relazione a specifiche caratteristiche di scientificità, rappresentatività e di organizzazione societaria, potranno essere consultate per problemi specifici.

Oggi SIEDP è consapevole della necessità di sviluppare un rapporto costruttivo con le Associazioni, portatrici delle esigenze dei bambini con malattie croniche e delle loro famiglie. Solo così si potrà incidere sulle linee di intervento programmate dalle Istituzioni e sviluppare movimenti di opinione che diano risposte adeguate ai

bisogni dei pazienti. I mezzi che SIEDP ha individuato per sviluppare il dialogo sono l'apertura di una sezione del sito WEB dedicata alle Associazioni, l'organizzazione di eventi regionali e, in occasione dei Congressi Nazionali, un simposio in cui discutere i problemi di attualità.

La gestione della cronicità e la scuola

Alfonso La Loggia - Responsabile U.O.D. di Diabetologia e Obesità in Età Evolutiva ASP di Caltanissetta

Educazione e salute sono due aspetti inscindibili di una sola dinamica che ha lo scopo di sostenere e incrementare il benessere fisico e psichico di bambini e giovani.

Il ruolo della scuola è fondamentale, non solo per lo sviluppo intellettuale del bambino ma anche per l'abbattimento delle barriere che possono determinare elementi di diversità. La condizione di cronicità richiede attenzioni particolari, che tuttavia non devono trasformarsi in favoritismi e/o iniquità.

La scuola è il contesto in cui bambini e adolescenti trascorrono gran parte del loro tempo e costruiscono se stessi al di fuori dell'ambiente protetto della famiglia. È essenziale che la frequenza si svolga in modo da assicurare benessere e sicurezza; per garantirli è indispensabile che la scuola conosca il diabete di tipo 1 e le cronicità più frequenti, quali sono i rischi e gli accorgimenti per prevenirli, le procedure da attuare in caso di eventuale emergenza e le possibili influenze della patologia sulla quotidianità scolastica. I bambini più piccoli necessitano anche di un supporto materiale nella gestione dell'autocontrollo glicemico, della terapia e dell'alimentazione. È fondamentale la sinergia tra personale scolastico, Servizio Sanitario, Famiglie e Associazioni.

Alcune condizioni possono determinare sentimenti di diversità ed esclusione e resistenze basate su pregiudizi. I bambini devono percepire la scuola come un luogo sicuro, accogliente e inclusivo, che garantisca il diritto allo studio, alla salute e alla piena integrazione.

Nonostante la legge 115/1987 affermasse che *“gli interventi regionali sono rivolti ad agevolare l’inserimento dei diabetici nelle attività scolastiche”*, diversi studi sui bisogni dei giovani con diabete evidenziato parecchie criticità, per affrontare e superare le quali nel *“Piano sulla malattia diabetica”* è stato inserito un obiettivo specifico relativo al diabete in età evolutiva in ambito scolastico.

Il successivo Documento Strategico rappresenta il superamento delle Raccomandazioni Interministeriali del 2005. Si inserisce in un più ampio disegno non limitato alla sola somministrazione dei farmaci ma alla diffusione di una migliore cultura diabetologica pediatrica, con l'obiettivo di semplificare il percorso del giovane, attraverso un intervento programmato e condiviso, dove anche le responsabilità delle scelte sono a carico del gruppo di lavoro in toto e quindi a carico di tutti i partecipanti, famiglia, personale sanitario e scolastico e associazione di pazienti, dove ne viene richiesta la presenza.

Le indicazioni, nel rafforzare le Raccomandazioni del *“Piano sulla malattia diabetica”*, sottolineano la necessità di predisporre e condividere specifici protocolli di intervento.

Il Piano Nazionale prevede tra gli indicatori di monitoraggio il reale funzionamento del sistema.

Sulla queste basi la Commissione interistituzionale integrata che ha prodotto il documento strategico ha affrontato il tema con un approccio globale volto alla promozione della salute sulla base del concetto condiviso di *community care*.

L'idea di dare sostegno alla scuola e alla comunità è uno degli obiettivi del Piano Nazionale Diabete (pubblicato in G.U.R.I. il 7/2/2013) e del Piano Nazionale Cronicità (recepito con l'Accordo tra il Governo e le Regioni il 15/9/2016).

Il Piano della Cronicità rafforza i contenuti del Piano Diabete e approfondisce le caratteristiche peculiari della cronicità pediatrica, che include il continuo cambiamento dei bisogni nelle differenti fasi della crescita, la possibilità che malattia e/o disabilità possano ritardare, talora in modo irreversibile, il normale sviluppo, la necessità di favorire l'inserimento in comunità ludiche, ricreative e scolastiche, quale aspetto importante dell'intervento assistenziale, la dipendenza del bambino dagli adulti. Nel Piano sono state individuate delle macroattività: continuità assistenziale del bambino con cronicità, ruolo delle famiglie, ambiti relazionali specifici per l'età, passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto. Sono stati proposti obiettivi, relative linee di intervento e risultati attesi.

Possiamo concludere che le istituzioni, rispondendo alle sollecitazioni delle Società Scientifiche e delle Associazioni, hanno fornito risposte concrete e adeguate ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie.

Sta a noi, nel ruolo di sentinelle sociali, fare in modo che quanto faticosamente costruito non divenga obsoleto prima della sua compiuta attuazione.

La terapia a scuola: farmaci e non solo. Esperienze a confronto

Fabiano Marra – AGD Italia

L'esordio di diabete di tipo 1 in un minore (soprattutto se nei primi anni di vita) è un evento traumatico che fa mutare radicalmente le abitudini di tutti i membri della famiglia, perché in pochissimo tempo i genitori devono non solo imparare a gestire la malattia ma imparare anche a conviverci, in quanto, ad oggi, è una patologia cronica che accompagnerà i nostri figli per tutta la vita.

E' una gestione che comporta un carico assistenziale "eccedente" proprio per la quantità di interventi giornalieri di cui il diabete necessita: misurazioni glicemiche, calcolo dell'insulina necessaria per i pasti, fattore di sensibilità, variazioni delle dosi di insulina da attuare in concomitanza con l'attività fisica, sveglie notturne in caso di IPOGLICEMIA. Il tutto accompagnato dalla consapevolezza che è necessario mantenere il più possibile i valori in target euglicemico per evitare pericolose complicanze nel corso del loro cammino di vita, attraverso una corretta gestione e la loro responsabilizzazione quando raggiungeranno l'età per iniziare ad essere autonomi, diventando poi adulti maturi e in grado di occuparsi di se stessi.

Ma le difficoltà non si fermano qui perché, quando finalmente si inizia a capire qualcosa di tutti questi numeri e della corretta gestione terapeutica, si affaccia all'orizzonte un altro motivo di preoccupazione: IL RITORNO A SCUOLA. Un luogo dove i nostri figli passeranno buona parte della giornata lontano dalla nostra sfera d'intervento.

Per superare questa situazione, pur mantenendo una gestione efficace del diabete, è necessario poter contare sull'apporto di persone che ci possano concretamente aiutare in ciò, in quanto, pur comprendendo che i nostri figli non saranno più come prima, si rafforza in noi il desiderio che si sentano e vivano nella maniera "più normale" possibile senza pensare mai di poter essere "discriminati" a causa della malattia e per questo adagiarsi sulla loro condizione.

Per questo motivo cerchiamo di difendere la loro autostima messa alla prova dalle necessità quotidiane e spieghiamo loro, dimostrandolo con risultati concreti, che potranno fare qualunque cosa prestando semplicemente attenzione alla corretta gestione delle loro glicemie.

E' in questo contesto che la prima importante verifica va sostenuta proprio nel percorso di inserimento scolastico, dove torneranno dopo l'esordio senza poter lasciare a casa il diabete. Notevole importanza assumerà la capacità di dialogo e di condivisione della patologia con il gruppo classe (compagni ed insegnanti).

La ripresa delle attività scolastiche, il rapporto con i loro coetanei non potranno e non dovranno essere condizionati dalla **mutata condizione di normalità**.

Per le ragioni fin qui esposte, come genitore e come rappresentante di Agd Italia, ritengo necessario sottolineare quanto sia importante che le misurazioni della glicemia e la somministrazione di insulina all'interno della scuola vengano gestite dagli insegnanti in un contesto di quotidiana normalità. Il ricorso ad altre figure professionali che si occupino dei nostri figli, sarebbe il fallimento per noi genitori di un *modus operandi* finalizzato, come già detto in precedenza, a cercare di creare personalità solide e a sostenere la loro autostima: **tanto c'è qualcun altro che si occuperà del diabete**.

I risultati ottenuti non sarebbero quelli che auspichiamo e che da anni cerchiamo di ottenere, promuovendo la cultura della conoscenza, dell'informazione e della formazione in relazione al diabete giovanile.

Insomma, la parola d'ordine è **DEMEDICALIZZAZIONE**.

Questo non significa, però, non poter prevedere per ogni singolo caso modelli di intervento diversi, qualora effettivamente necessari.

Quanto esposto è stato codificato, in collaborazione con i Ministeri della Salute e dell'Istruzione, nel "**DOCUMENTO STRATEGICO DI INTERVENTO INTEGRATO PER L'INSERIMENTO DEL GIOVANE CON DIABETE A SCUOLA**" che consolida i principi ispiratori delle raccomandazioni per la somministrazione dei farmaci a scuola del 2005 tenendo conto dell'evoluzione culturale, organizzativa e clinica, sopravvenuta dal

2005 ad oggi. E' stato presentato ufficialmente in una Conferenza stampa tenutasi presso il Senato della Repubblica nel 2013 ed è già stato recepito nell'ordinamento di diverse regioni italiane.

La terapia a scuola: farmaci e non solo. Esperienze a confronto

Antonio Cabras - Presidente della Federazione Nazionale Diabete Giovanile

Senza pretesa, vorrei esaminare alcuni aspetti legati alla somministrazione dei farmaci e non solo nella scuola chiamata, oserei dire, in considerazione della realtà attuale, a risolvere i mali del mondo, nel nostro caso dei bambini con diabete. Consapevoli dei pro e dei contro di tutte le disposizioni che in questi anni ci hanno accompagnato, ci siamo augurati che sia sempre possibile nel nostro Paese che tutto cambi. Abbiamo constatato molta teoria e pochissima pratica per una sufficiente assistenza. Il tema della scuola e della sua autonomia è sempre sotto l'attenzione di tutti, comuni, province, regioni, istituzioni. Tutto dipende da Roma: ordinamento, tasse, nomine degli operatori, ammissioni degli studenti, libri di testo, discipline da insegnare. Questo non accade per quanto riguarda la terapia a scuola per le malattie croniche per le quali non è stato predisposto un decreto attuativo. I pazienti danno spesso tutto per scontato, in realtà i ridotti finanziamenti per la salute contribuiscono ad accrescere le disuguaglianze nelle regioni a reddito più basso rispetto alle regioni con reddito più alto. Molto è anomalo: l'assistenza è basata su tariffe e risparmio, su competizione e mercato, sull'assenza di efficaci interventi di prevenzione e di supporto all'autocontrollo e autocura. Occorre una seria strategia di gestione delle regioni sulle malattie croniche, e per quanto ci riguarda del diabete. Per dare risposte di adeguatezza è stato, come sappiamo, stilato il documento dal Ministero della Salute e dal MIUR che non ha dato gli esiti previsti perché la volontarietà del singolo o del personale scolastico non rappresenta una soluzione, può costituire addirittura un atto penale. La somministrazione dei farmaci a scuola ai bambini con diabete è di difficile soluzione, l'ha sottolineato anche lo stesso Ministero della Salute. Oggi siamo quasi in mezzo al guado: una posizione non facile, forse anche pericolosa, caratterizzata da continui strepiti sulle rive e da continui ripensamenti e dubbi da parte di chi deve garantire uniformità, uguaglianza e inclusione scolastica ai nostri bambini. Vediamo spesso che nello stesso ordine di scuola, nello stesso territorio, la gestione della terapia sia disuguale.

La Federazione Diabete Giovanile Fdg è stata ricevuta dal Ministero della Salute nella persona del Capo di Gabinetto e dalla sua Equipe, che hanno recepito le nostre preoccupazioni esprimendo che questa è un'esigenza molto chiara e importante condivisa dal Ministero, che ha interesse a raggiungere la soluzione sia nei Lea, organismo flessibile sottoposto ad esami ed adeguamenti periodici, o in altra forma tecnica pensando ad esempio ad un modello simile all'assistenza domiciliare. Non sanno se un Servizio Specialistico Ambulatoriale possa rientrare nei Lea, si potrà in alternativa pensare ad un altro percorso. Assistiamo spesso a disuguaglianze e discriminazioni, ne cito alcune. "Discriminato a scuola a causa del diabete" assurdo che mio figlio Antonio non possa frequentare la scuola dell'infanzia pubblica in totale sicurezza, in quanto gli viene negato il primo soccorso in caso di ipoglicemia. Una misurazione capillare e la somministrazione di un succo di frutta per lui sono di vitale importanza. Carbonia. La Dirigente: - Non posso obbligare nessuno. C'è il 118, nessun docente degli Istituti pubblici dell'infanzia presenti in città intende assumersi la responsabilità di prestare assistenza. Agrigento. Il Tribunale di Sciacca ha accolto il ricorso di un insegnante che era stato sospeso dal lavoro per essersi assentato per prestare soccorso al figlio in grave crisi ipoglicemica. Condanna il Ministero, resistente a corrispondere al ricorrente la somma trattenuta in esecuzione della sanzione, oltre alla ricostruzione della posizione previdenziale e di carriera. Non mancano esempi positivi e appropriati che ci confortano e ci fanno capire che le soluzioni esistono e si possono mettere in pratica. Bologna. L'ASL ha predisposto un Servizio infermieristico 0/14 anni: nido, infanzia, primarie e medie. A Bologna e provincia la somministrazione dell'insulina viene praticata esclusivamente da un'infermiera qualificata dell'ASL di appartenenza, ci sono solo pochissimi casi di mamme che non lavorano e si recano a scuola a somministrare l'insulina. Genova. Esempio della buona intesa tra la nostra Associazione AGD con l'Asl, Ospedale Gaslini, che in questo modo sta garantendo la continuità terapeutica a chi lo richiede, tra l'altro con costi molto bassi. Napoli. Costruttiva collaborazione tra l'ASL e la scuola a partire dalla prima infanzia alle superiori. I Servizi di diabetologia intervengono con la formazione del personale scolastico. Gruppi di studenti adolescenti seguiti dal Centro stanno preparando un programma di educazione da portare nelle scuole. E dove si presentano problemi si sta attivando con le ASL di competenza il Servizio di Terapia Domiciliare che invia personale sanitario nelle scuole. Altri paesi hanno formulato cambiamenti che portano ad una frequenza dei bambini in sicurezza. Spagna: l'Andalusia ha approvato l'integrazione della professione infermieristica nelle scuole.

La Federazione Diabete Giovanile Fdg, attraverso i Parlamentari, ha presentato un disegno di legge N. 1484 alla Camera dei Deputati della XVII Legislatura. Dagli esempi di positività auguriamo che non restino inascoltati e restino un sogno nel cassetto dopo i tagli alla Sanità, che hanno messo a dura prova Regioni, Aziende sanitarie e professionisti, che devono erogare gli stessi servizi con meno risorse disponibili. Oggi è indispensabile dunque migliorare l'appropriatezza, intesa come la capacità di erogare servizi, interventi e prestazioni sanitarie al paziente giusto, nel momento giusto, per la giusta durata. Pensiamo che la volontà' sia importante per trovare le soluzioni.

La terapia a scuola: farmaci e non solo. Esperienze a confronto.

Diana Vitali - Associazione SOD Italia – Displasia Setto Ottica e anomalie ipofisarie

Nel video “Lou, mi chiamo Lou” è descritta con poesia la condizione di molti ragazzi con displasia setto ottica, una malformazione cerebrale che comporta cecità o ipovisione, panipopituitarismo e problematiche neurologiche, cognitive, relazionali.

La qualità della vita delle persone con questa sindrome è compromessa dalle pluridisabilità, e le condizioni di salute legate ai deficit ipofisari rendono anche i più piccoli momenti della quotidianità molto difficili.

Sono necessari interventi di sostegno alla genitorialità ad ampio raggio che includano tutti gli aspetti della vita dei ragazzi, non ultima la scuola.

Conosciamo tutti le problematiche legate alla gestione dei farmaci a scuola, e la normativa attuale, con le recenti disposizioni, sta cercando di andare incontro alle necessità delle famiglie, nel rispetto della salute di tutti.

Nella nostra esperienza abbiamo riscontrato che è possibile ottenere una buona collaborazione dalle istituzioni scolastiche, che possa superare alcune delle difficoltà.

Il nostro paese ha intrapreso la strada dell'integrazione scolastica delle persone con problematiche varie, e ancora oggi siamo lontani dalla vera inclusione, perchè l'integrazione delle diversità è un processo molto complesso.

Lou, per esempio, che vive in Belgio, frequenta una scuola speciale.

Per i suoi genitori, un inserimento come quello che avviene in Italia rimane un grande sogno.

Solo rimanendo centrati sul paziente e soprattutto sulle necessità dei piccoli pazienti, bambine e bambini con necessità speciali ed urgenti, possiamo trovare una via di collaborazione tra le varie parti interessate nel processo di salute, crescita ed educazione, e restituire alle famiglie ed alla società un senso di speranza, solidarietà e benessere.

CENNI SULLA NORMATIVA

Il tema della somministrazione dei farmaci a scuola è molto complesso e delicato. L'argomento ha suscitato negli anni un costante dibattito, nel quale è emersa la necessità di dare organicità alle norme di riferimento, facendo chiarezza sulle responsabilità dei soggetti coinvolti. Si è giunti dunque finalmente alla stesura ed all'approvazione di Linee Guida in materia di somministrazione dei farmaci a scuola da parte del Comitato Paritetico nazionale, istituito nel 2012 tra ministeri dell'Istruzione e della Salute, Conferenza unificata Stato-Regioni, Istat e un team di esperti. Il documento ha ricevuto anche il via libera dal Garante Nazionale per l'Infanzia e dalle Associazioni rappresentative. Dovrà seguire adesso l'approvazione dei due ministeri e il passaggio in Conferenza unificata. Ciò consentirà di superare il regionalismo cui fino ad oggi è stata affidata la materia, che si era regolato solo sulle scarse raccomandazioni del 2005.

COSA PREVEDONO LE LINEE GUIDA DEL 2005 – In base a queste Raccomandazioni i genitori devono inoltrare una richiesta al dirigente scolastico, accompagnata da una prescrizione del medico curante. Il dirigente deve verificare la disponibilità degli operatori scolastici in servizio e l'esistenza di locali idonei alla conservazione dei medicinali. Nel caso in cui non ci sia possibilità o disponibilità alla somministrazione dei farmaci, il dirigente può rivolgersi ad altri soggetti istituzionali del territorio, con i quali stipulare accordi e convenzioni. La somministrazione dei farmaci avviene in base alle certificazioni rilasciate dal medico. Non è richiesto il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario. Le Raccomandazioni del 2005 non rispondono a tutte le situazioni e non hanno forza vincolante, essendo degli orientamenti.

COSA CAMBIERÀ?– Nelle nuove Linee guida è previsto che la famiglia si rivolga al proprio medico che, assieme allo specialista, elabora un Piano terapeutico individuale, da presentare insieme alla certificazione della diagnosi al dirigente scolastico per ottenere la richiesta di assistenza. La scuola è affiancata da un Gruppo di coordinamento che comprende la famiglia, l'Asl, il Comune e anche associazioni e enti di riferimento, per una presa in carico integrata. Il Gruppo di coordinamento dovrà stilare un Protocollo attuativo individuale, specifico per ogni caso. Il dirigente scolastico dovrà poi verificare la disponibilità a somministrare il farmaco tra familiari, personale scolastico o personale esterno. E' prevista anche l'eventuale auto-somministrazione da parte degli studenti. Il personale individuato è tenuto a formarsi, sia per la continuità

terapeutica che per la gestione dell'emergenza. Nella maggioranza dei casi non è comunque richiesto il possesso di competenze specifiche di tipo sanitario, ma solo la conoscenza e la padronanza delle azioni necessarie a somministrare il farmaco in sicurezza. Nelle nuove linee guida, dunque, vi saranno diversi soggetti coinvolti:

- la famiglia, che richiede la certificazione, il medico e lo specialista che fanno la diagnosi, la relazione e piano terapeutico individuale, contenente le informazioni e le istruzioni necessarie alla corretta somministrazione dei farmaci, nonché le eventuali misure di prevenzione;
- il dirigente scolastico, che avvia le procedure necessarie e il gruppo di coordinamento, che individua il protocollo attuativo individuale, i percorsi necessari per la corretta somministrazione dei farmaci;
- i soggetti individuati per la somministrazione: lo studente stesso oppure un suo familiare, il personale scolastico che si sia reso disponibile e che abbia seguito un percorso formativo in merito, il personale ASL, il sindaco o un suo delegato oppure un membro di una delle associazioni o enti individuate nel gruppo di coordinamento.

In caso di somministrazione del farmaco salvavita il distretto sanitario deve segnalare al servizio di emergenza (112/118) le situazioni che necessitano di pre-allertamento, ad esempio nel caso di gravi reazioni allergiche.

La terapia a scuola: farmaci e non solo. Esperienze a confronto.

Maria Antonietta Ricci - Federazione Italiana Prader-Willi ONLUS

L'inserimento scolastico di bambini e di adolescenti con sindrome di Prader-Willi va affrontato da tutti i soggetti che operano nella scuola (dirigente scolastico, insegnanti, operatori scolastici) tenendo presenti alcuni elementi che condizionano permanentemente la vita di chi è affetto da questa sindrome:

- Il deficit intellettivo che normalmente è di media gravità e che varia da soggetto a soggetto;
- Problematiche comportamentali derivanti dalla fragilità emotiva;
- La presenza di fame continua, anche appena consumato un pasto, e la ricerca costante del cibo (disturbo che non è di natura psicologica, ma fisiologica).

Questi elementi condizionano la capacità di seguire le lezioni con il ritmo degli altri compagni di classe e determinano un impegno discontinuo che compromette il rendimento scolastico. E' indispensabile, fin dalla scuola dell'infanzia, il supporto dell'insegnante di sostegno, che deve essere il più ampio possibile. Non va mai usato il cibo come incentivo per un impegno maggiore, per raggiungere obiettivi migliori, o per tentare di correggere comportamenti sbagliati, né va usato l'argomento cibo come ricatto (es. dicendo: se non fai questo non mangi). In presenza di comportamenti dirompenti o di crisi ossessive/compulsive l'alunno va accompagnato fuori della classe fino a quando si è tranquillizzato. E' indispensabile che gli insegnanti e gli operatori scolastici conoscano, attraverso i genitori e attraverso psicologi e medici che hanno buone esperienze con soggetti PWS, le caratteristiche della sindrome. Sotto questo profilo è di grande utilità il contatto con le associazioni regionali PWS e con la Federazione Italiana, nel cui sito si possono trovare notizie e strumenti di conoscenza di grande utilità. Un ragazzo Prader-Willi ha bisogno spesso di essere rassicurato, ha bisogno di certezze. Quando è rassicurato diventa più permeabile alle cose che deve apprendere a scuola e può manifestare aspetti anche relazionali nel rapporto con i suoi compagni e con gli adulti fortemente positivi. Gli insegnanti devono lavorare molto sull'aumento dell'autostima del bambino/ragazzo PWS, perché il confronto con i compagni di classi è a lui sfavorevole. E' quindi importante la capacità degli insegnanti di capire i momenti di difficoltà dell'allievo, di saper prevenire le crisi comportamentali e di saperle gestire quando si verificano. Attenzione alle merendine. L'alunno PWS tende a prendere le merende degli altri con una facilità, furbizia e velocità uniche in una persona normale. Sul problema della gestione della fame, l'unico rimedio è quello di evitare che nella scuola ci siano macchine distributrici di merendine (brioche e altro) e di bibite zuccherate. Se ci pensiamo, ciò serve a tutti coloro che frequentano la scuola (alunni, insegnanti e operatori scolastici). In questo caso la presenza di un bambino/alunno PWS può essere l'occasione per correggere storture che compromettono la pratica di un corretto stile di vita. Altra considerazione che mi sento di fare sulla base di tante situazioni conosciute: di regola, con le dovute eccezioni, l'inserimento nella scuola materna e nella scuola elementare di un bambini PWS non presenta problematiche particolarmente complesse. I problemi nascono soprattutto nella scuola media inferiore, quando il bambino avverte di più le proprie inadeguatezze rispetto ai suoi compagni e quando incomincia l'adolescenza e diventano particolarmente più impegnative nella scuola media superiore. A questo proposito vanno suggerite ai genitori scelte per percorsi scolastici più facili: es. istituti professionali o CFP, evitando in maniera tassativa la scelta di istituti alberghieri, dove diventerebbe impossibile il controllo della pulsione verso il cibo.

Credo che le strategie educative che ho cercato di suggerire nei percorsi scolastici degli scolari con sindrome PWS possano essere di grande efficacia anche per portatori di altre forme disabilità, specie in presenza di ritardo intellettivo e di disturbi comportamentali. Forse in taluni casi possono esser di utilità anche per bambini e ragazzi normodotati.

Il punto di vista della SIEDP

Prof. Claudio Maffei - Direttore UOC Pediatria Indirizzo Diabetologico e Malattie del Metabolismo; Università e Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona.

La SIEDP e i suoi associati hanno come obiettivo principale la crescita delle conoscenze scientifiche finalizzata al miglioramento delle cure offerte a tutti i bambini/adolescenti affetti da malattie endocrino-metaboliche e il diabete.

Il compito di assistere i bambini/adolescenti e le loro famiglie trova nel contributo delle Associazioni un ausilio fondamentale. E' noto che quanto offerto dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) sia spesso non sufficiente e come l'azione costante di informazione, denuncia e proposta fatta dalle Associazioni, attraverso la responsabilizzazione ed il coinvolgimento delle Autorità politiche nazionali e regionali, abbia permesso negli anni degli importanti passi avanti in vari aspetti dell'assistenza ai bambini/adolescenti affetti da malattie endocrino-metaboliche e del diabete, con la rimborsabilità di farmaci, presidi, e assistenza sanitaria specialistica. Certamente non tutto è stato risolto e resta ancora lavoro da fare.

Oltre a questo ruolo fondamentale, l'attività delle associazioni si concretizza anche in preziose attività dirette alle famiglie, che coinvolgono ambiti di natura organizzativa, educativa, di sostegno psicologico e, talora, economico.

Tutti i soci SIEDP sono molto grati all'attività delle Associazioni, così preziosa per permettere il raggiungimento di obiettivi clinici e terapeutici sempre migliori in tutti i pazienti e per l'aiuto concreto offerto in vari frangenti alle diverse unità operative. E ben noto come sia difficile, in virtù dei rapidi cambiamenti e riduzioni di budget imposti dalle riforme continue dell'organizzazione del SSN, disporre di personale adeguatamente preparato ed addestrato per la cura delle patologie endocrino-metaboliche ed il diabete nell'età evolutiva. E' una lotta continua che trova risposta spesso nel generoso volontariato degli operatori e nel sostegno delle Associazioni. Anche in questo ambito è stato fatto molto ma molto però resta ancora da fare. Ai fini del risultato operativo, tangibile e valutabile dalle famiglie, è fondamentale il dialogo tra Associazioni e clinici che operano nelle diverse realtà territoriali, che deve essere costante, aperto e attento alle varie problematiche che si vengono a creare e che è solida base per la loro risoluzione.

Oltre alla necessaria, stretta collaborazione tra clinici e Associazioni, è parimenti fondamentale quella delle Associazioni tra loro. Benché la dialettica sia importante e arricchente, è pure ben noto che divisioni e incomprensioni non ricomposte in un progetto unitario riducono fortemente la possibilità di ottenere risposte adeguate dagli interlocutori politici e quindi non portino ai risultati sperati. La convergenza su un progetto condiviso anche se non pienamente conforme ai desiderata di tutti ma riassuntivo e per quanto possibile inclusivo è irrinunciabile.

Per concludere, vorrei rinnovare il riconoscente ringraziamento della SIEDP a tutte le Associazioni per il prezioso lavoro svolto, per la disponibilità e il sostegno. Al contempo invito tutte le Associazioni a lavorare ancora insieme nel prossimo futuro su progetti condivisi con la SIEDP, che possano portare benefici a tutti i bambini/adolescenti italiani affetti da malattie endocrino-metaboliche ed il diabete, a cui noi tutti teniamo così tanto!

I Percorsi Diagnostici, Terapeutici ed Assistenziali (PDTA)

Laura Mazzanti - Policlinico Universitario-Ospedaliero S.Orsola-Malpighi, Bologna.

La moderatrice ha sottolineato l'importanza della collaborazione tra società scientifiche e le associazioni dei familiari dei nostri piccoli pazienti. Questa collaborazione permette di dare voce ed estendere a livello nazionale esperienze e necessità che emergono a livello locale. Le Società Scientifiche possono infatti essere di sostegno nel portare a livello politico-sociale le necessità di cura e le criticità nella gestione dei pazienti, soprattutto quelli con Malattie endocrine rare.

Per rendere meglio evidenti le necessità dei pazienti e rendere le cure più appropriate è necessario elaborare Linee Guida aggiornate e complete da portare agli Organi Istituzionali.

La SIEDP ha da sempre riconosciuto il ruolo importante dei Percorsi Diagnostici Terapeutici ed Assistenziali come strumento per la gestione clinica del paziente e per meglio rispondere ai bisogni di salute sulla base di raccomandazioni riconosciute, tenendo conto anche delle risorse disponibili.

I PDTA nazionali della SIEDP: lo stato dell'arte.

Grugni Graziano - Coordinatore del Gruppo di Lavoro SIEDP per i Rapporti con le Associazioni

I Percorsi Diagnostici, Terapeutici ed Assistenziali (PDTA) sono uno strumento di gestione clinica usato per definire il migliore processo assistenziale finalizzato a rispondere a specifici bisogni di salute, sulla base di raccomandazioni riconosciute (linee guida), adattate al contesto locale (da: Rapporto Finale Europlan 2012-2015). La disponibilità di PDTA adeguati ed integrati è di particolare importanza nel campo delle malattie croniche e di quelle rare, dove solo la condivisione di percorsi di prevenzione, diagnosi e trattamento tra le strutture competenti ed esperte è in grado di assicurare un'adeguata presa in cura dei soggetti affetti. Ma soprattutto sono gli strumenti che, al netto delle naturali e necessarie diversità regionali, consentono di garantire equità e accesso a tutti i cittadini italiani e al contempo di evitare frammentazione e disuguaglianze. I PDTA rappresentano inoltre un punto cardine della più recente normativa di riferimento in materia di sviluppo nelle realtà assistenziali di sistemi di continuous quality improvement dei processi di cura, tra cui il decreto ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 e la legge di Stabilità 2016 (articolo 1, comma 539), nonché per la definizione della responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie, secondo quanto previsto dalla legge 8 marzo 2017, n. 24 (cosiddetta legge "Gelli").

In Italia si stima che gran parte dei circa 2 milioni di bambini ed adolescenti seguiti presso i centri della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP), sia affetta da malattie croniche e/o rare, tra cui il diabete mellito e l'obesità/sovrappeso, i disturbi della crescita, la sindrome adrenogenitale, l'ipotiroidismo congenito ed acquisito, le complicanze endocrine delle malattie croniche, le malattie endocrine rare, compresi i tumori, le sindromi malformative, le obesità genetiche, ecc.

A partire da questi presupposti, la SIEDP ha istituito il 14 novembre 2014 il Gruppo di Lavoro (GdL) sui PDTA, il cui principio ispiratore è stato quello di elaborare documenti validati su scala nazionale anziché parcellizzata in molteplici approcci localistici. La sua funzione è quella di giungere all'elaborazione dei PDTA delle malattie croniche e/o rare di interesse endocrinologico e diabetologico pediatrico, attraverso un processo di accreditamento da parte della nostra Società (e delle altre eventualmente interessate), che ne assicuri l'appropriatezza ed il rigore scientifico. In quest'opera di analisi dei bisogni e di proposte operative viene riconosciuto l'imprescindibile ruolo delle Associazioni dei Pazienti e delle loro Famiglie, in quanto vere portatrici delle esigenze e delle attese dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei relativi decisori politici. L'obiettivo è infatti quello di meglio incidere sulle principali linee di intervento nei confronti di tali malattie da parte degli Organi istituzionali, con particolare riferimento al Piano Nazionale della Cronicità predisposto dal Ministero della Salute, di cui i PDTA ne rappresentano il braccio operativo.

Il metodo di lavoro del GdL ha previsto il coinvolgimento di tutti i Gruppi di Studio (GdS) della SIEDP, ciascuno per il proprio ambito, attraverso i loro Coordinatori, nonché gruppi di Soci esperti per quelle patologie senza specifico GdS. Allo stato attuale sono stati prodotti i seguenti PDTA: Deficit di GH, Diabete mellito tipo 1, Malattia di Graves in età evolutiva, Obesità pediatrica, Pseudoipoparatiroidismo, Pubertà precoce centrale, Sindrome di McCune-Albright, Sindrome di Prader-Willi e Tireopatie croniche. I PDTA in progress comprendono: Diabete insipido Iperinsulinismo congenito, Ipotiroidismo congenito, Neonato con genitali ambigui, Neonato e bambino nato SGA, Noduli/tumori tiroidei, Sindrome adrenogenitale e Sindrome di Turner.

Le esigenze delle Associazioni ed i PDTA.

Cinzia Sacchetti - Associazione di famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita ed altre patologie

L'Associazione A.Fa.D.O.C. rappresenta pazienti con differenti problematiche, legati tra loro – particolarmente durante l'infanzia e l'adolescenza – dalla terapia con ormone della crescita. Le condizioni più frequenti sono Deficit di GH, Sindrome di Turner, Panipopituitarismo.

Ognuna di queste problematiche necessita di un PDTA che va personalizzato per ogni paziente, con interventi multidisciplinari mirati, che gli consentano di avere una soddisfacente qualità di vita.

A nostro avviso, l'obiettivo di un PDTA deve essere quello di incrementare la qualità dell'assistenza, garantendo la continuità della cura (prevista anche nelle ERN europee), soddisfacendo i risultati attesi del paziente, assicurando la sicurezza e l'appropriatezza della cura, ottimizzando l'uso delle risorse.

Nella specificità delle problematiche di nostro interesse, specialmente riguardo alla sindrome di Turner, riteniamo molto importante l'assistenza/la presa in carico globale della paziente e della sua famiglia nelle varie fasi della vita: epoca prenatale, neonatale, età evolutiva, adolescenza, età adulta.

Secondo la nostra esperienza il PDTA per la sindrome di Turner deve comprendere oltre agli aspetti clinici anche gli aspetti psicologici, neuropsichiatrici e psichiatrici, e deve garantire la continuità terapeutica/assistenziale soprattutto durante l'età adulta che è la fase più lunga della vita e anche la più trascurata da questo punto di vista.

Auspichiamo che unitamente al monitoraggio degli aspetti clinici, venga posta la massima attenzione durante l'infanzia alle problematiche psicologiche connesse alla sindrome di Turner, con strumenti di screening efficaci, come la somministrazione regolare di test specifici e standardizzati (previsti nel nostro progetto in corso) per la diagnosi precoce delle difficoltà neurocognitive e psicologiche a cui tali pazienti sono maggiormente predisposti. Per aiutare le giovani adulte ad avere meno problemi sociali (difficoltà di relazione, ansia e depressione, altro).

Considerazioni sulle attività dell'ambulatorio di transizione per pazienti con patologie complesse e rare

Lala Roberto - Federazione Malattie Rare Infantili

Il passaggio dall'assistenza sanitaria pediatrica a quella dell'adulto si pone al compimento dei 14 anni d'età. A tale limite d'età si attiene il DEA del P.O. Regina Margherita di Torino (Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza). Nella fascia d'età compresa tra i 14 e 18 anni sono possibili ricoveri presso il Regina Margherita in caso di particolari necessità e su pazienti già in carico. Ai 18 anni d'età tuttavia il personale infermieristico pediatrico non è più competente nell'assistenza e il paziente deve improrogabilmente essere appoggiato all'ospedale dell'adulto. La transizione dall'assistenza sanitaria pediatrica a quella dell'adulto già avviene attraverso percorsi strutturati per alcune condizioni di "patologia monospecialistica": il diabete, l'oncologia, la spina bifida.

Esiste peraltro un importante gruppo di pazienti che, in accordo con i dati derivanti dalla letteratura, costituisce una nuova entità nosologica e che necessita di percorsi di transizione mirati e di uno spazio di successiva presa in carico. Si tratta dei pazienti con patologia cronica complessa, *children with medical complexity* (CMC), un gruppo eterogeneo di persone con una o più condizioni mediche croniche che comportano limitazioni funzionali, alto livello di utilizzazione delle strutture sanitarie e spesso necessità di tecnologie mediche (Kuo, Pediatrics, 2016). La letteratura segnala un forte incremento del numero di pazienti che rientrano in questa definizione (5% all'anno).

La complessità non è quindi funzione della specifica malattia ma delle effettive esigenze del paziente. Ad esempio, è possibile avere pazienti affetti da trisomia 21 che non rientrano in tale definizione di complessità e altri pazienti con trisomia 21 che vi rientrano invece a pieno titolo. Nella nostra Azienda i pazienti che rientrano in questa definizione presentano un tasso elevato di disabilità, in particolare intellettiva, e frequentemente problemi comportamentali.

Possiamo stimare grossolanamente che vi siano circa 80-100 pazienti all'anno affetti da malattia cronica complessa che necessitano di avviare un processo di transizione dal Regina Margherita alle Molinette di Torino. A questo passaggio segue una presa in carico presso l'ambulatorio Transitional Care, che è posto all'interno del DH Centralizzato delle Medicine col quale non ha tuttora rapporti definiti.

Nell'arco dei 2 anni e mezzo di attività dell'Ambulatorio Transitional Care i canali di invio delle persone (o meglio delle famiglie) si sono ampliati fino ad accogliere, come ora avviene sempre più spesso, casi di patologie rare e complesse (spesso complicati dalla presenza di disabilità neuropsichica) non provenienti dall'OIRM e non appartenenti alla fascia di età della transizione. Possiamo citare come ulteriori canali di invio il servizio di Genetica Medica della nostra AOU (ad es. per pazienti con sclerosi tuberosa), le associazioni delle persone affette da malattia rara e le stesse famiglie di persone con malattie rare e complesse (ad es. sindrome di Rett), i medici di base, la psichiatria territoriale (per pazienti sindromici con importanti disagi psichici quali l'autismo). Qui di seguito riportiamo un elenco, sicuramente incompleto, di patologie che interessano pazienti che molto spesso, se non costantemente, presentano le caratteristiche di malati cronici complessi e che richiedono un percorso di transizione dal Regina Margherita all'Ospedale per adulti: Aberrazioni cromosomiche (Trisomia 21, trisomie parziali etc), S. di Alagille, S. di Di George (microdelezione 22q11.2), S. di Kabuki, S. di Mowat Wilson, S. di Prader Willi, S. di Williams, Cardiopatie sindromiche, Disendocrinopatie, Displasie ossee (McCune Albright, condrodiplosie etc), Epilessie criptogenetiche, Esiti di ischemia cerebrale/paralisi cerebrale infantile, Facomatosi, Malattie metaboliche (sindrome di Morquio etc), Ritardo mentale, Sclerosi tuberosa.

Una importante considerazione deve essere fatta in merito al significato della transizione (quando di transizione si tratta), che non è, nella maggioranza dei casi, un processo di estensione temporale limitata ma si protrae inevitabilmente nel tempo in tutti quei casi, e sono la maggioranza, di patologie complesse richiedenti monitoraggi multipli e impegnativi per tutta la durata della vita. Buona parte delle procedure richieste non possono comunque essere eseguite sul territorio ma richiedono ambiente ospedaliero. Ciò comporta che, in accordo con quanto noto dalla letteratura in merito, il processo di presa in carico (medico-infermieristica ma anche sociale) avviene secondo il modello della *advocacy*, non ha una scadenza temporale definita e molto spesso si protrarrà per tutta la vita (ad esempio nel caso di condizioni ad elevato rischio di

insorgenza-peggioremento di patologie degenerative). In ultima analisi la maggior parte dei pazienti continuerà ad avere come punto di riferimento l'ambulatorio Transitional Care.

Appare estremamente difficile ipotizzare per tali pazienti complessi una dismissione verso una presa in carico territoriale in una organizzazione sanitaria quale quella presente nel nostro Paese in cui non è presente nulla di paragonabile ai modelli esistenti in altri Paesi quali l'Olanda (modello di cura transmurale). Si tratta di percorsi che potranno essere creati in un futuro ma che richiederanno sicuramente tempi lunghi e in ogni caso non prescindono dalla presenza di un importante riferimento ambulatoriale a livello ospedaliero, che faccia da polo di coordinamento per le cure da effettuare, ove possibile, sul territorio coinvolgendo la medicina delle cure primarie.

Bibliografia

- 1) Olson K.B. After the Visit: An Overview of Government and Community Programs Supporting Children with Medical Complexity, *Children* 2017, 4, 35
- 2) Kuo, D.Z.; Houtrow, A.J. Council on Children with Disabilities. Recognition and management of medical complexity. *Pediatrics* 2016, 138, e20163021.
- 3) Cohen, E.; Kuo, D.Z.; Agrawal, R.; Berry, J.G.; Bhagat, S.K.M.; Simon, T.D.; Srivastava, R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011, 127, 529–538.
- 4) Kuo, D.; Cohen, E.; Agrawal, R.; Berry, J.G.; Casey, P.H. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* 2011, 165, 1020–1026.

Il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta: Il punto di vista dei Pazienti

Valter Dal Pos - European Association friends of Mc Cune Albright Syndrome (EAMAS)

L'associazione Eamas, European Association friends of Mc Cune Albright Syndrome, si occupa della Displasia Fibrosa e della sindrome di Mc Cune Albright da circa 20 anni. Mia figlia ha iniziato il percorso di transizione a 23 anni. Ora ne ha 25; si chiedeva spesso se, nel nuovo ospedale, avrebbe trovato la stessa accoglienza che aveva positivamente sperimentato presso l'ospedale pediatrico. La sua esigenza di essere ascoltata e di ritrovare persone e medici che potessero fornire una continuità di assistenza era forte. Dal canto dei genitori c'era la preoccupazione di verificare che nostra figlia fosse all'altezza della situazione. Abbiamo così pianificato un percorso di incontri, alcuni con la nostra presenza discreta, ma subito dopo altri ai quali partecipò nostra figlia da sola, che ci aiutarono moltissimo ad acquisire confidenza reciproca, in primo luogo all'interno della nostro nucleo familiare, ed allo stesso tempo con le nuove professionalità che incontravamo per la prima volta. Se dal punto di vista del paziente e della famiglia può sembrare facile raccontare un esito positivo in cui tutto si colloca nel giusto momento, nella giusta situazione, negli spazi giusti; occorre precisare quanto difficile sia disporre la progettualità e le risorse necessarie per raggiungere questo obiettivo. L'esperienza condotta presso le Molinette di Torino ne testimoniano la complessità. Auspico che quest'ottima esperienza si possa moltiplicare e che la pratica della Transizione, soprattutto per malattie rare, complesse, croniche ed invalidanti sia applicato dal servizio sanitario nazionale in modo strutturato e diffuso. In proposito abbiamo avviato un confronto con altre famiglie ed altre esperienze all'interno dell'associazione, sono così emerse preoccupazioni comuni nell'affrontare la transizione. La prima, che potrebbe sembrare riduttivamente logistica, riguarda la ricerca di un luogo dove possa avvenire il passaggio delle informazioni. Abbiamo anche condiviso che in certe situazioni ospedaliere appare molto difficile inserire la funzione e le risorse necessarie alla transizione, ancor più che semplicemente adibire un locale a questa funzione. Le famiglie sottolineano l'importanza di un luogo fisico dove il racconto della situazione patologica possa essere nuovamente accolto. Infatti è sempre molto doloroso, per il paziente e per i familiari, ricostruire fasi ed episodi della vita legati ad eventi spesso traumatici ed emotivamente molto impegnativi. Riteniamo che questa possa essere una delle più importanti barriere che possono ostacolare un percorso di transizione collaborativo tra le parti. Abbiamo poi rilevato disorientamento e discordanza di opinioni in merito alla scelta del momento più opportuno per iniziare il percorso che porterà alla transizione. Possono verificarsi situazioni in cui sia necessario un supporto psicologico. In altri casi colloqui mirati e preparatori con i genitori e con il paziente possono essere sufficienti. Un obiettivo primario è quello di percorrere un processo di transizione che possa portare ad una collaborazione efficace tra medico e paziente al fine di incrementare la qualità della vita del paziente e delle persone che gli gravitano attorno, tra cui la famiglia di origine. In questo modo il suo affacciarsi all'età adulta potrà poggiarsi su vissuti favorevoli allo sviluppo psico-sociale della persona. In conclusione il processo di transizione è un passaggio fondamentale per il paziente e per le persone a lui vicine. Una buona transizione formerà un paziente adulto consapevole e maturo con effetti benefici sulla persona, sulle relazioni sociali e sul potenziale individuale.

Transizione del paziente con patologie croniche

Marco Cappa - UOC di Endocrinologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS, Roma

Il processo di transizione del soggetto con malattia cronica ad insorgenza in età pediatrica è una delle problematiche più complesse d'affrontare. Si descrive un processo in maniera strutturata per identificare le criticità ed individuare soluzioni appropriate, per garantire una transizione di successo. Il metodo utilizzato è la **Six Sigma**, strategia volta a migliorare la qualità e l'efficacia di un processo e ad incrementare il grado di soddisfazione dell'utente. Si presentano i dati del lavoro svolto nella regione Lazio in cui si è applicato il metodo con la collaborazione dei centri pediatrici e dell'adulto. I dati dei pazienti analizzati provengono da strutture pediatriche e da una selezione di strutture dell'adulto della regione Lazio di età compresa tra 18-25 anni e con età > 25 anni per il periodo compreso nel biennio 2014-2016.

Con il contributo di un gruppo di lavoro composto dai rappresentanti di tutte le strutture identificate in precedenza sono state definite le 6 fasi principali del processo: identificazione dei pazienti da transitare, identificazione delle strutture destinatarie, il contatto con la struttura destinataria, trasferimento delle informazioni cliniche, la prenotazione della I visita e la I visita.

Attraverso una survey sono poi state identificate le variabili critiche del processo su cui effettuare miglioramenti. In ordine di importanza sono stati identificati la territorialità, lo specialista pediatra, la stabilità del quadro clinico, la lista di ambulatori dedicati, la competenza delle strutture ricettive e l'accessibilità al servizio/ struttura. La realizzazione di un gruppo di lavoro di Endocrinologi e Diabetologi pediatri e dell'adulto ci ha permesso di disegnare un percorso di transizione "organizzato. Tutto ciò dovrebbe portare alla quasi totale scomparsa di pazienti che non transitano o che vengono successivamente persi al follow-up.

Conclusioni

Stefano Cianfarani - Presidente della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica 2017-2019

La tutela dei bisogni dei bambini ed adolescenti da noi assistiti e delle loro Famiglie rimane la priorità del nostro agire quotidiano: trovare risposte adeguate alle problematiche correlate alle principali malattie croniche e rare in età pediatrica è da sempre uno degli obiettivi della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP), e come tale ha rappresentato uno dei punti di maggiore impegno di chi ci ha preceduti nella gestione societaria.

Ciò implica una stretta collaborazione con le Associazioni, di cui l'incontro di oggi ne rappresenta la dimostrazione più lampante: a tal riguardo sarà forte l'impegno, mio e di tutto il nuovo Comitato Direttivo, a mantenere viva questa partnership. L'importanza strategica di questa alleanza rende inoltre necessario sviluppare ulteriormente ed implementare quanto già fatto: in quest'ottica sarà forte la spinta a condividere con le Associazioni i Percorsi Diagnostici, Terapeutici ed Assistenziali (PDTA) delle principali malattie croniche e/o rare di pertinenza della SIEDP, nonché l'impegno a trasmettere tali documenti al Ministero della Salute, quali strumenti utili ad assicurare lo sviluppo dei migliori percorsi di cura, all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Si ritiene inoltre necessario trovare modalità innovative con le quali organizzare i prossimi eventi comuni, che non si limitino alle lezioni frontali, ma che siano più focalizzate sulla discussione in aula dei vari temi, da identificare attraverso le segnalazioni degli argomenti e delle problematiche da affrontare da parte delle Associazioni stesse. Partire dalle domande e dai bisogni concreti per dare delle risposte operative in tempi certi.

In considerazione della rilevanza di queste progettualità, si invitano le Associazioni a rendere sempre più stretti i rapporti collaborativi con la nostra Società Scientifica, anche mediante la condivisione dei rispettivi link sui siti istituzionali. A questo scopo si vuole confermare l'impegno di SIEDP a rappresentare per loro un sicuro punto di riferimento, a cui le stesse possono rivolgersi per tutte le necessità, sapendo di avere come interlocutori diretti sia il Presidente che il Comitato Direttivo, attraverso il Gruppo di Lavoro per i Rapporti con le Associazioni.