

PROGETTO “ATTIVAZIONE DI UN SERVIZIO DEDICATO ALLA TRANSIZIONE DALLE CURE PEDIATRICHE ALLA MEDICINA DELL’ADULTO PER I PAZIENTI CON MALATTIE AUTOINFIAMMATORIE”

La prevalenza delle malattie croniche autoinfiammatorie è in aumento a livello globale. Il loro esordio si verifica in molti casi già in età pediatrica, accompagnando il paziente fino all’età adulta. Ciò rende la questione della transizione dei pazienti adolescenti dalle cure pediatriche alla medicina dell’adulto (transitional care, TC) una priorità nell’attuale scenario sanitario.

Il processo di TC può avere un notevole impatto sia clinico che psicologico sul paziente e sulla famiglia, viste le considerevoli differenze tra la gestione pediatrica, molto assistenzialista e focalizzata sugli aspetti legati alla crescita e allo sviluppo, e la medicina dell’adulto, rivolta a un paziente indipendente e autonomo nella gestione della malattia, inclusi gli aspetti inerenti la riproduzione. D’altro canto, la malattia stessa – soprattutto se rara– complica di per sé lo sviluppo adolescenziale, interferendo con le preoccupazioni connesse all’aspetto fisico e con le relazioni con coetanei e adulti, e sconvolgendo i processi di affermazione di sé e di emancipazione.

Per questo la TC va considerata come un processo clinico e psicosociale, che merita di avvenire in modo graduale, guidato e programmato, garantendo un continuum assistenziale sia dal punto di vista organizzativo (diversi livelli di assistenza, ospedali di riferimento), sia dal punto di vista della rete interpersonale (rete familiare, dei medici, ecc.).

Per quanto riguarda le malattie autoinfiammatorie, la complessità e l’eterogeneità di queste patologie rende necessario identificare specifiche aree di competenza, delineare approcci decisionali condivisi e coordinare le diverse équipe di specialisti.

In questo contesto, la SOD di Medicina Interna Interdisciplinare dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi (Firenze) e l’Unità di Reumatologia dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria Pediatrica Meyer (Firenze) hanno delineato un progetto atto ad implementare un percorso di TC per i pazienti adolescenti con patologie autoinfiammatorie, con l’obiettivo di:

- Allineare le competenze e l’approccio alle cure tra i professionisti dell’équipe pediatrica dell’ospedale Meyer e l’équipe medica adulta del SOD di Medicina Interna Interdisciplinare, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, attuando uno specifico Transition Preparation Training (TPT).
- Pianificare e completare il progetto di transizione per un gruppo pilota di pazienti con malattie autoinfiammatorie.
- Valutare l’impatto della TC sul controllo della malattia e sulla qualità della vita dei pazienti.

Il progetto avrà una durata di 12 mesi, di cui 3 dedicati al TPT, e sarà condotto in maniera congiunta dal personale della SOD di Medicina Interna Interdisciplinare dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi (Firenze) e dell’Unità di Reumatologia dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria Pediatrica Meyer (Firenze).

Per tale scopo, all’interno della SOD di Medicina Interna Interdisciplinare dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi (Firenze) verrà designato un medico referente, che si faccia carico di consolidare la rete tra i due centri e di pianificare e attivare il processo di TPT e il successivo percorso di TC. Il medico si occuperà inoltre dell’educazione sanitaria dei pazienti candidati alla transizione e del monitoraggio del loro stato psico-fisico del paziente transitato alle cure dell’adulto.

La figura di un medico dedicato consentirà una presa in carico globale del paziente durante le diverse fasi della TC e dopo l’inserimento nella medicina dell’adulto.

Per lo svolgimento del progetto, di cui è proponente il dr Giacomo Emmi, viene richiesta la disponibilità a finanziare un bando per un assegno di ricerca, della durata di dodici mesi, per un laureato in Medicina e Chirurgia con specializzazione in Medicina Interna o Allergologia ed Immunologia o Reumatologia o Nefrologia o specializzazioni affini.