

## Proposta di Gruppo di studio SIMRI

### **LA TRANSIZIONE NELLE PATOLOGIE RESPIRATORIE CRONICHE DELL'INFANZIA**

Medico proponente-coordinatore: dott Pierluigi Vuilleumier-A.O. Santobono-Pausilipon-Napoli

L'adolescenza viene definita come fase evolutiva della vita che l'individuo attraversa nel passaggio dal mondo infantile a quello adulto. Il passaggio programmato e finalizzato dell'adolescente da un sistema di cure centrato sul bambino a uno orientato sull'adulto definisce il campo della medicina di transizione che assume una particolare rilevanza in Pneumologia pediatrica in riferimento agli adolescenti con patologia respiratoria cronica è, in molti casi, con necessità di presa in carico multidisciplinare che vede coinvolte diverse componenti assistenziali: il centro Specialistico Pediatrico, il PDF, il MMG, gli specialisti ambulatoriali, il centro Specialistico di riferimento per l'età adulta, i servizi territoriali distrettuali, sociali e socio assistenziali.

Secondo un recente documento della Società Italiana di Pediatria, il concetto di cronicità in età pediatrica si riferisce a "bambini con bisogni assistenziali speciali a maggior rischio di condizione cronica nella sfera fisica, evolutiva, comportamentale ed emotiva, che richiedono servizi socio-sanitari di tipo e dimensione diversa da quelli usuali", includendo poche condizioni cliniche frequenti e molte condizioni rare. La sopravvivenza di pazienti, con condizioni un tempo considerate letali, ha determinato un incremento delle malattie croniche, con una prevalenza stimata nella popolazione pediatrica (0-16 anni) di 1:200.

Le malattie respiratorie croniche quali l'asma, la fibrosi cistica, le malattie neuromuscolari, grazie alle innovazioni in campo diagnostico e terapeutico, si pensi in particolare alle terapie geniche per le malattie neuromuscolari, hanno determinato un aumento della sopravvivenza con la necessità di un trasferimento o, ancora meglio, di una condivisione, del paziente da parte dei centri specialistici dell'età pediatrica e dell'adulto.

Le problematiche legate alla transizione di questi pazienti dall'età pediatrica a quella dell'adulto, già motivo di studio e di proposte operative, sono espressamente richiamate dal piano nazionale delle cronicità (PNC) che sottolinea come l'aumentata sopravvivenza di pazienti affetti da malattia cronica, è fonte di una carenza assistenziale critica e tale da rendere necessario ed urgente un intervento di sanità pubblica per la costruzione di percorsi assistenziali per il giovane adulto.

In quest'ottica il Piano sottolinea la necessità di adottare modelli di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta che, attraverso una comunicazione efficace tra i medici pediatri e i medici dell'adulto, consentano la realizzazione di protocolli per la transizione attraverso un percorso condiviso e strutturato, tra servizi pediatrici e servizi per gli adulti.

Da queste considerazioni nasce proposta della costituzione di un gruppo di Studio SIMRI che abbia come obiettivo quello di mettere a fuoco le problematiche della transizione, dall'età adolescenziale all'adulto, dei pazienti con malattia respiratoria cronica, raccogliendo le raccomandazioni del PNC ed individuando possibili soluzioni organizzative anche attraverso l'adozione di protocolli, Linee guida o Specifici PDTA.

## OBIETTIVI.

- Realizzare una “mappatura” dei centri specialistici della Pneumologia pediatrica e dell’adulto.
- Individuare percorsi volti favorire una comunicazione efficace tra specialisti pediatri e dell’adulto ed a facilitare lo scambio di informazioni cliniche anche attraverso l’utilizzo della telemedicina.
- Proporre un modello di Libretto Sanitario Personale, anche elettronico, che possa raccogliere in modo sintetico ma completo la storia clinica del paziente.
- Individuare percorsi formativi per il personale sanitario e non sanitario che opera nei contesti relazionali degli adolescenti finalizzati a specializzare figure professionali altamente qualificate nella gestione delle problematiche della transizione.
- Definire protocolli di transizione con percorsi ben identificati e condivisi anche attraverso la realizzazione di Linee Guida societarie.

## COLLABORAZIONI

Centri di riferimento Nazionali di Pneumologia Pediatrica e dell’adulto

Società scientifiche (SIP-FIMP-FMMG-AIPO-SIP)

Associazioni dei pazienti con patologie respiratorie croniche

Il gruppo di studio, nei tre anni di attività, potrà articolare la sua attività ( Work packages) in diverse fasi che prevedono:

### **Gennaio 2023-Dicembre 2023:**

- 1)-Costituzione del gruppo.
- 2)-Raccolta adesione dei centri e dei ricercatori partecipanti.
- 3)- Individuazione società scientifiche (SIP-FIMP-AIPO-SIMRI-FIMG-ecc) ed eventuali associazioni pazienti, con cui collaborare.
- 4)- Verifica di eventuali esperienze già sperimentate e realizzate.
- 5)- Raccolta ed analisi della letteratura nazionale ed internazionale sul tema della transizione nel campo della malattie respiratorie croniche.
- 6)-Raccolta dati per la quantificazione della problematica attraverso una survey da realizzare con i centri aderenti e creazione data base.
- 7)-Eventuale pubblicazione preliminare dei dati raccolti.

### **Gennaio 2024-Dicembre 2024: Completamento WP 5-6-7**

- 8)-Realizzazione di incontri tematici in presenza o webinar con il coinvolgimento di società scientifiche, enti ed istituzioni, associazioni dei pazienti.
- 9)-Realizzazione di eventi formativi locali da parte dei centri aderenti
- 10)-Iniziale definizioni di protocolli e percorsi condivisi.

### **Gennaio 2025-Dicembre 2025: Completamento WP 6-7.**

- 11)-Stesura definitiva di protocolli e percorsi condivisi sulla transizione delle patologie respiratorie croniche
- 12)-Iniziative di formazione e divulgazione
- 13)-Pubblicazione dei dati