

Codice A1413C

D.D. 2 marzo 2022, n. 347

Rete regionale delle malattie rare: Progetto per la transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto di persone con patologie rare e complesse.



ATTO DD 347/A1413C/2022

DEL 02/03/2022

**DETERMINAZIONE DIRIGENZIALE
A1400A - SANITA' E WELFARE**

A1413C - Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari

OGGETTO: Rete regionale delle malattie rare: Progetto per la transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto di persone con patologie rare e complesse.

Il D.P.R. 23 luglio 1998 “Approvazione del Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000”, individuava, tra le azioni da compiere nell’ambito dell’Obiettivo V “ Portare la sanità in Europa”, l’avvio della sorveglianza delle patologie rare con i seguenti obiettivi:

- ottenere una diagnosi appropriata e tempestiva;
- facilitare l’accesso ai programmi terapeutici presso centri specialistici;
- avviare l’attività di prevenzione;
- sostenere la ricerca scientifica nello sviluppo di nuove terapie.

Per questa ragione, il PSN individuava alcuni interventi “prioritari”:

- l’identificazione di centri nazionali di riferimento per patologie e la costituzione di una rete di presidi ospedalieri, ad essi collegati, per la diagnosi e il trattamento di patologie rare (singole o gruppi);
- l’avvio di un programma nazionale di ricerca finalizzato al miglioramento delle modalità di prevenzione, diagnosi precoce e assistenza, nonché all’identificazione di nuovi approcci terapeutici;
- lo sviluppo di interventi diretti al miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da patologie rare;
- la realizzazione di programmi di informazione ai pazienti ed alle loro famiglie;
- la facilitazione nell’acquisizione dei farmaci specifici, allo scopo di agevolarne l’approvvigionamento presso i pazienti e i loro familiari.

Inoltre, il riordino della disciplina delle esenzioni dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie, prevista dal Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124 stabiliva che fossero fissate condizioni di esenzione per tutte le prestazioni in relazione a particolari condizioni di malattia - malattie croniche ed invalidanti e malattie rare - da individuarsi con 2 distinti regolamenti del Ministro della Sanità.

Con D.M. 28 maggio 1999, n. 329 “Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell’art. 5, comma 1, lettera a) del Decreto Legislativo 29 aprile 98, n. 124”, furono individuate le condizioni e le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all’esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie incluse nei livelli essenziali di assistenza.

Le previsioni del Piano Sanitario Nazionale e quelle della disciplina delle esenzioni sono state poi integrate nel D.M. 18 maggio 2001, n. 279 “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell’articolo 5, comma 1, lettera b) del Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124”.

La Regione Piemonte con D.G.R. 22-11870 del 2 marzo 2004 ha definito la rete regionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e cura delle malattie rare. Con il provvedimento sono individuati, quali punti della rete, tutti i presidi sanitari regionali che intervengono nei percorsi assistenziali, con gradi di competenza diversi allo scopo di fornire una corretta diagnosi, la cura più adeguata e la continuità di cura e di assistenza in tutte le fasi della malattia. Si è definita, pertanto, una rete diagnostico-assistenziale diffusa su tutto il territorio regionale.

La suddetta deliberazione ha, inoltre, individuato un Centro Regionale di coordinamento della rete con funzioni di :

- gestione del Registro regionale delle malattie rare,
- coordinamento dei presidi territoriali della rete, anche mediante l’adozione di specifici protocolli clinici condivisi,
- promozione dell’informazione ai cittadini e della formazione degli operatori,
- collaborazione con l’Istituto Superiore di Sanità e con altre Regioni,
- collaborazione con le associazioni di volontariato.

La rete piemontese per le malattie rare ha sviluppato un modello di assistenza che intende garantire la qualità delle prestazioni assistenziali a favore di pazienti affetti da malattie rare presso istituzioni di eccellenza, senza penalizzare la presa in carico del paziente nelle strutture territoriali più vicine al luogo di residenza. Il modello si fonda sulla promozione di protocolli diagnostici condivisi, sulla tempestiva diffusione di informazioni sanitarie e legislative al personale sanitario, ai pazienti ed alle associazioni, e sull’utilizzo del Registro regionale quale strumento di identificazione di criticità, parametro non autoreferenziale di attività di assistenza dei presidi della rete ed indicatore potenziale di investimento di risorse. La Regione si è posta in primis l’obiettivo di fornire un’assistenza sanitaria diffusa capillarmente. In questo senso il “modello Piemonte” si è rivelata esperienza unica in Italia: fondato sul principio dell’agevolazione dell’accesso alle strutture di eccellenza per la fase diagnostica, favorisce tuttavia il decentramento delle attività terapeutiche e riabilitative presso le Aziende Sanitarie territoriali, soprattutto nel caso di interventi assistenziali non episodici.

Dall'aprile 2008 le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta hanno costituito un unico bacino di utenza ed, in associazione, hanno istituito un'unica rete assistenziale e un Centro interregionale di coordinamento per le malattie rare disciplinato dalla delibera della Giunta Regionale 17 marzo 2008, n. 21-8414. Congiuntamente è stato realizzato anche un Registro interregionale delle malattie rare.

La scelta di modello di rete diffusa effettuata nel 2004 trae origine da una serie di considerazioni relative all’effettiva organizzazione sanitaria regionale, al miglior utilizzo delle risorse esistenti, unitamente alla necessità di garantire la presa in carico del paziente nelle strutture territoriali più vicine al luogo di residenza. Un modello a rete diffusa, monitorato puntualmente attraverso il Registro interregionale, per svilupparsi coerentemente al principio di appropriatezza, necessita di

due fondamentali elementi: la definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali dei pazienti (PDTA), che rappresentano le linee di indirizzo dei molti e diversi servizi che intervengono nella presa in carico, e l'individuazione, laddove utile, dei Centri esperti, riconosciuti in relazione al PDTA, ai dati del registro e ad altre caratteristiche definite in seguito.

Con la DGR n. 36-5284 del 29 gennaio 2013 sono state approvate le "Linee guida per la definizione dei gruppi tecnici e dei centri esperti", cui è seguita l'approvazione di diversi PDTA e Raccomandazioni. Relativamente ai centri esperti sono intervenute due ulteriori normative:

- le DDGGRR regionali di revisione della rete ospedaliera (DGR 1-600 del 19 novembre 2014 e DGR 1-924 del 23 gennaio 2015);
- la Direttiva 2011/24/UE del Parlamento europeo e del Consiglio del 9 marzo 2011, concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti all'assistenza sanitaria transfrontaliera, la quale, all'Articolo 12, prevede lo sviluppo di reti europee di riferimento, costituite da centri di riferimento/eccellenza appartenenti agli Stati membri. Il nostro Paese ha adottato la Direttiva 2011/24/UE con il Decreto legislativo 4 marzo 2014, n. 38.

Le DDGGRR regionali di revisione della rete ospedaliera (DGR 1-600 del 19 novembre 2014 e DGR 1-924 del 23 gennaio 2015) ridisegnando la rete delle strutture cliniche presenti nelle diverse ASR, hanno sostanzialmente delineato le diverse competenze presenti nell'ambito della complessità delle cure rendendo evidenti gli Hub dell'organizzazione regionale.

Con la Direttiva 2011/24/UE, adottata con Il Decreto legislativo n. 38 del 4 marzo 2014, la Commissione europea, nel rispetto dell'autonomia dei Paesi membri in materia di organizzazione dei sistemi sanitari, ha avviato una politica di integrazione volta a favorire la libera circolazione dei pazienti e a garantire l'accesso a cure di elevata qualità ai pazienti europei soprattutto in quegli ambiti quali le malattie rare o le patologie che richiedono interventi complessi e a forte investimento tecnologico e di competenze. Le reti di riferimento europee riuniscono centri altamente specializzati dei diversi Stati membri favorendo l'erogazione di un'assistenza sanitaria accessibile e di qualità.

L'Unione Europea ha approvato 24 reti per le malattie rare e complesse.

In seguito a questa normativa, il Ministero della Salute, di concerto con le Regioni e Province autonome, ha avviato in tempi diversi due call relative alle Reti Europee di Riferimento ed ha istituito l'Organismo nazionale di coordinamento e monitoraggio, con il compito di selezionare le diverse candidature e rilasciare i certificati di endorsement.

La normativa fin qui citata ha permesso un processo di specializzazione, competenza, formazione ed informazione via via crescente rispetto alla diagnosi, cura e assistenza delle malattie rare.

Con la DGR n. 56 - 4530 del 29/12/2016 di recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento "Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR)", sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 16 ottobre 2014, rep. atti n. 140/CSR., si è valutato opportuno rafforzare in una dimensione di rete l'aspetto della continuità assistenziale dall'età pediatrica alla medicina dell'adulto. Il miglioramento delle capacità di cura e assistenza ha comportato un aumento delle patologie in questione e, contemporaneamente, lo sviluppo di competenza territoriale nella presa in carico di queste stesse patologie, ha favorito la definizione di un nuovo modello di continuità che prevede il coinvolgimento di diverse strutture sanitarie.

Ferme restando le competenze di assistenza sanitaria di base garantite all'interno di ogni ambito

territoriale di ASL, al fine di definire le modalità della continuità assistenziale dall'età pediatrica alla medicina dell'adulto, è stato avviato un confronto attivo tra gli hub regionali partendo dal modello sperimentato con successo presso la Città della Salute di Torino dove è attivo da anni l'ambulatorio Transitional Care, finalizzato a garantire detta continuità assistenziale. L'emergenza sanitaria intervenuta in questo periodo ha parzialmente rallentato la definizione di questo modello, ma ha favorito la sperimentazione e lo sviluppo di attività di cura, assistenza e controllo in remoto.

E' stato condiviso un progetto per la transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto di persone con patologie rare e complesse che è allegato al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale – allegato A).

Ritenuto pertanto di approvare l'allegato A) "Progetto per la transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto di persone con patologie rare e complesse" finalizzato a definire le prime indicazioni per organizzare la transizione dei pazienti con malattia rara dalla medicina pediatrica a quella dell'adulto.

Tutto ciò premesso.

IL DIRIGENTE

Richiamati i seguenti riferimenti normativi:

- il D.P.R. 23 luglio 1998
- il D.Lg. 29 aprile 1998, n. 124
- il D.M. 28 maggio 1999, n. 329
- il D.M. 18 maggio 2001, n. 279
- la DCR n. 167-14087 del 3 aprile 2012
- la L.R. n. 4 dell'11 aprile 2012
- il Decreto legislativo n. 38 del 4 marzo 2014,
- il "Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR)", Accordo Stato-Regioni 16 ottobre 2014, rep. atti n. 140/CSR.
- " e DGR: " n. 22-11870 del 2 marzo 2004 " n. 38-15326 del 12.4.2005 " n. 21-8414 del 17 marzo 2008 " n. 27-12969 del 30 dicembre 2009 " n. 95-13748 del 20 marzo 2010 " n. 21-5144 del 28.12.2012; " n. 1-600 del 19 .11. 2014 " n. 1-924 del 23 .1.2015; " n. 56 - 4530 del 29/12/2016

determina

- di approvare il "Progetto per la transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto di persone con patologie rare e complesse", allegato A) al presente provvedimento come parte integrante e sostanziale;

- di avviare l'organizzazione della transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto di persone con patologie rare e complesse presso gli hub regionali così come indicati nell'allegato A).

Il provvedimento non comporta oneri aggiuntivi per il bilancio regionale.

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso entro il termine di 60 giorni innanzi al T.A.R.

La presente determinazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. 22/2010.

IL DIRIGENTE (A1413C - Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari)
Firmato digitalmente da Franco Ripa

Allegato

PROGETTO DI RETE PIEMONTESE PER LA TRANSIZIONE DALLA PEDIATRIA ALLA MEDICINA DELL'ADULTO DI PERSONE CON PATOLOGIE RARE E COMPLESSE

Definizione

La transizione include (1) il processo di passaggio di competenze e responsabilità dal team socio-assistenziale pediatrico al team dell'adulto ed (2) il processo di assunzione di competenze e responsabilità del paziente inteso come soggetto autonomo dalla famiglia.

Contesto

I soggetti con patologie complesse sono un gruppo di persone con bisogni sociali e sanitari speciali che necessitano di elevate risorse con costi elevati (Pordes, 2018); tra di essi sono compresi quei pazienti con malattie rare che presentano caratteristiche di particolare gravità, cronicità e potenziale disabilità.

La storia naturale di molte malattie rare e complesse si è significativamente modificata grazie al miglioramento delle conoscenze fisiopatologiche, alla diagnosi precoce e ad un migliorato approccio terapeutico; l'aspettativa di vita è perciò significativamente aumentata. A causa di questi rapidi mutamenti manca ancora nei piani sanitari una progettualità per la transizione dall'età pediatrica all'età adulta per questi soggetti. Per affrontare la transizione è necessario lo sviluppo di nuove competenze accanto ad una sperimentazione di modelli trasversali a gruppi di patologie.

La transizione necessita di un trasferimento di conoscenza dal team pediatrico a quello dell'adulto. È necessario inoltre educare i giovani pazienti per prepararli al ruolo di partner effettivi della propria transizione. I sistemi sanitari devono cambiare per assicurare efficaci programmi di transizione ai pazienti pediatrici con malattie croniche complesse e disabilità.

Definizione e dimensioni del problema

Vengono definiti portatori di elevata complessità medica quei soggetti la cui salute e qualità di vita dipendono dall'integrazione di cure primarie e specialistiche con altre importanti aree di intervento sanitario, quali le unità di riabilitazione, sociale, familiare, scolastico, lavorativo, e concernente le

attività fisiche. La soglia di inclusione in questa definizione risente del contesto socio-sanitario dipendendo dai modelli di cura, dalle risorse disponibili, e dalla situazione specifica della famiglia. Nel definire i pazienti pediatrici complessi si deve tener conto anche della natura, dell'entità dei loro bisogni e della periodicità degli interventi previsti, potendo tutte queste caratteristiche variare nel corso della traiettoria di malattia di un soggetto.

Nel predisporre una definizione operativa è opportuno far riferimento a 4 principali ambiti:

1. i bisogni;
2. la traiettoria di malattia;
3. le limitazioni funzionali;
4. l'uso del sistema di cura.

La presenza di criticità in uno o più di questi 4 ambiti che richiedano un approccio integrato per garantire la migliore qualità di vita, conduce alla definizione di pazienti pediatrici complessi (Cohen, 2017 (1)).

Non esistono dati epidemiologici italiani riguardanti questa tipologia di pazienti. Negli USA i bambini con patologie complesse, così definite, sono circa 3 milioni su 76 milioni di bambini. È una popolazione in costante aumento per la maggior sopravvivenza neonatale e postnatale dovuto al progresso tecnologico. La disabilità intellettiva è una problematica rilevante nell'ambito delle patologie complesse per la numerosità e per la multipla comorbidità che quasi sempre comporta (Kinneer 2018 (3)).

Dai dati del registro interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e Valle d'Aosta emerge una numerosità di oltre 2200 adolescenti con malattia rara in età compresa tra 16 e 20 anni. Secondo l'OPCS survey del Regno Unito, Chamberlain 2005 (3), nella popolazione del Regno Unito, 1 adolescente ogni 1000 circa è affetto da disabilità grave. Considerando le statistiche ISTAT dei residenti in Piemonte nel 2020 che registrano circa 190.000 residenti di età compresa tra 16 e 20 anni, è proponibile per il Piemonte l'incidenza annua di circa 200 disabili gravi in età di transizione. Pur in mancanza di dati certi, per questi parziali rilievi si può ipotizzare che alcune centinaia di pazienti pediatrici complessi raggiungano l'età di transizione in Piemonte ogni anno.

Bisogni

Per l'adeguamento dei servizi si rendono necessarie le seguenti condizioni:

- Creare una rete sanitaria dedicata che si integri con le reti già esistenti (es. rete malattie rare, rete per l'assistenza respiratoria domiciliare, rete delle neuropsichiatrie infantili etc.).
- Favorire il coordinamento tra operatori sanitari ospedalieri e territoriali.
- Implementare l'interesse verso la patologia e i bisogni del soggetto che diventa adulto.

- Conciliare la diversa modalità di gestione del pediatra rispetto al medico dell'adulto.
- Organizzare spazi, formare il personale e predisporre percorsi facilitati.
- Favorire cambiamenti culturali.
- Per medici pediatri: attivare la transizione.
- Per medici dell'adulto coordinare e lavorare in equipe multidisciplinari e multiprofessionali.
- Per pazienti, famiglie e caregiver: assumere un ruolo attivo nella gestione della patologia.
- Predisporre specifici percorsi assistenziali multispecialistici e multidisciplinari: attualmente i pazienti divenuti adulti non hanno standard assistenziali analoghi a quelli previsti in età pediatrica, ad includere percorsi intraospedalieri (es. Day Hospital o Day Service per i controlli di follow-up e per le terapie ricorrenti) e di continuità assistenziale dedicati.
- Migliorare le capacità relazionali: il rapporto che si crea in età pediatrica è difficile da interrompere e non è facile per il medico dell'adulto prendersi carico del paziente nella sua globalità.
- Accogliere l'ansia e lo stress dei genitori e garantire, ove le caratteristiche cliniche e psichiche del paziente lo consentano, una sua piena presa di consapevolezza della malattia.
- Realizzare un coordinamento tra gli specialisti pediatri e gli specialisti dell'età adulta, che permetta di ottimizzare la presa in carico dell'età di passaggio e di individuare gli interlocutori sia sul versante pediatrico che su quello dell'adulto in particolare per quanto riguarda gli aspetti psichiatrici e i deficit cognitivi e neuropsicologici.
- Necessità di un “*core-team*” che coordini l'attività di transizione garantendo figure di riferimento stabili durante tutto il processo.

Obiettivi

Miglioramento della presa in carico nella fase di passaggio dall'età pediatrica all'età adulta con un conseguente incremento dell'aderenza alla cura da parte dei pazienti.

Miglioramento della qualità della vita del soggetto affetto e dei familiari e presa di coscienza della malattia da parte dei soggetti coinvolti, con l'intento di formare “pazienti e famiglie consapevoli”

Aumento delle conoscenze relative alla storia naturale delle malattie rare e complesse, sulla base di evidenze scientifiche ricavate dal follow-up longitudinale che avrà un impatto sulla tempestività della diagnosi di eventuali complicanze età-specifiche e sul miglioramento degli approcci terapeutici.

Timing della transizione

La transizione va comunicata al paziente, alla famiglia e ai caregiver fin dal momento in cui viene preso in carico. La transizione dovrebbe avvenire generalmente in un'età compresa fra i 16 e i 18 anni e il processo di transizione dovrà essere graduale e tarato sulle caratteristiche e i bisogni del paziente e della famiglia.

Funzionamento del modello di transizione per le patologie complesse e rare

Secondo il modello hub and spoke che prevede la concentrazione della casistica più complessa, o che necessita di una maggior intensità assistenziale, in un numero limitato di centri (HUB). L'attività degli HUB è fortemente integrata, attraverso connessioni funzionali, con quella dei centri periferici (SPOKE).

In Piemonte gli ospedali hub sono dislocati ad Alessandria, Novara, Cuneo, Torino (3). Per la rete di transizione delle patologie rare complesse è previsto un ulteriore nodo di alta specializzazione, presso la Città della Salute e della Scienza di Torino che fornisce prestazioni di terzo livello, assistenza alla rete, formazione di operatori e pazienti e coordina, in collaborazione con il CMID (Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare) presso l'ASL Città di Torino l'intero sistema.

Ogni hub funziona mediante un gruppo di coordinamento per l'accoglienza, l'avvio e la gestione dei percorsi relativi al territorio di riferimento. Il gruppo dovrebbe includere istituzionalmente almeno un referente medico per la transizione (che può anche identificarsi con il referente aziendale per le malattie rare), e un operatore appartenente al personale dei ruoli sanitari (es. laureato delle professioni infermieristiche).

Al fine di ottemperare alle necessità dei singoli pazienti, il referente locale per la transizione attiva il Gruppo Integrato di Transizione (GIT), un team multidisciplinare e multiprofessionale che coinvolge sia la componente ospedaliera (specialisti coinvolti nella patologia) che quella territoriale (distretto, pediatria di libera scelta, medico di medicina generale, etc.) necessarie per la presa in carico del paziente che dovrebbe avvenire nel punto della rete più prossimo alla residenza del paziente.

Viste le peculiarità connesse al processo di transizione è intesa fin dalle prime fasi di programmazione una stretta collaborazione fra le figure professionali necessarie per la presa in carico del paziente.

Continuità documentale

Un obiettivo essenziale per il funzionamento della transizione è la continuità documentale : saranno valutati alcuni strumenti già in uso (es. il Fascicolo Sanitario Elettronico) al fine di introdurre un'apposita scheda di transizione in cui riportare oltre alle problematiche sanitarie anche gli elementi narrativi che permettono di ottimizzare la presa in carico del paziente.

Esempio di schema di attivazione dei GIT (cfr. tabella 1)

1. Il pediatra che ha in carico un paziente di età compresa fra i 16 e i 18 anni contatta il referente locale per la transizione dell'Hub di riferimento (la suddivisione territoriale a cui ci si richiama è quella per quadranti già utilizzata in altri ambiti sanitari a livello regionale).
2. Il referente locale per la transizione attiva il GIT che include tutti gli operatori potenzialmente coinvolti, sia ospedalieri sia territoriali¹, compresi, se necessario, i servizi socio-assistenziali, per realizzare e gestire piani di assistenza individualizzata (P.A.I.). Questo primo contatto può anche avvalersi dei servizi di teleconsulto e di telecooperazione sanitaria previsti dalle linee di indirizzo nazionali per la telemedicina.
3. Un secondo incontro prevede la presenza del paziente, della famiglia e degli operatori coinvolti con l'obiettivo di favorire l'intero processo di transizione.
4. E' possibile prevedere anche ulteriori incontri qualora necessari.
5. Il team pediatrico rimane a disposizione dopo la transizione per eventuali attività di consulenza.

Vanno previste eccezioni per pazienti con specifiche caratteristiche di gravità e di complessità che richiedano la prosecuzione della presa in carico presso l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino o che possano essere presi in carico da Centri specializzati o Reti per patologie complesse già attivi.

¹ Il referente aziendale per la transizione può avvalersi per l'attivazione dei servizi territoriali del supporto dei Nuclei Operativi per la Continuità delle Cure (N.O.O.C) della propria Azienda.

Valorizzazione delle attività del GIT

Al fine di riconoscere la complessità delle attività del gruppo integrato di transizione, per le prestazioni erogate dai GIT si valuterà, analogamente a quanto avviene per i Gruppi Interdisciplinari di Cura attivati in ambito oncologico, la definizione di una specifica valorizzazione.

Follow-up

La presa in carico del paziente nel follow-up avviene presso i centri hub o, qualora sia possibile, presso i presidi sanitari più prossimi al domicilio del paziente..

Episodi acuti intercorrenti

Gli episodi acuti intercorrenti vengono gestiti in prima istanza nei presidi più prossimi alla residenza del paziente anche in collaborazione con gli specialisti del centro hub. Nei casi più gravi o complessi il paziente può essere trasferito presso il presidio hub di riferimento.

Funzionamento del modello di transizione per le patologie monospecialistiche

Il modello di transizione precedentemente descritto si applica alle patologie caratterizzate da un'elevata complessità. Nel caso di patologie di competenza prevalente di una singola branca specialistica il percorso standard prevede un passaggio diretto dal setting di cura pediatrico a quello dell'età adulta. Il referente per la transizione può eventualmente fungere da facilitatore nel caso non siano ancora presenti percorsi specifici e consolidati.

Pazienti pediatrici residenti in altre Regioni

In caso di residenza fuori Regione viene proposta dal pediatra specialista la transizione presso altri Centri di competenza territoriale, dotati di adeguata esperienza e multidisciplinarietà e in base alle preferenze del paziente.

Bibliografia

- 1) Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives Cohen et Al *Pediatrics* 2011
- 2). The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States: A Scoping Review. DeHoff et Al *J Med Internet Res*. 2016 Dec 22;18(12):e333
- 3)Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with andwithout Down syndrome: crosssectionalstudy
Kinnear D, *et al.* 2018 *BMJ Open* 8:e018292.
- 4) The needs of young people with disability in transition from pediatric to adult services
Chamberlain M.A., Kent R.M.*Eur Medicophys* 2005, 41,111-23
- 5) Approach to Clinical Assessment of Children With Medical Complexity
Kathleen Huth et Al, 10.15766/mep_2374-8265.10765 Association of American Medical Colleges (AAMC), 2018 a
- 6) Understanding the Needs of Children With MedicalComplexity
Kathleen Huth,et Al, 10.15766/mep_2374-8265.10709, Association of American Medical Colleges (AAMC), 2018 b
- 7) Characteristics of Hospitalizations for Patients who Utilize a Structured Clinical-Care Program for Children with Medical Complexity
Jay G. Berry et Al, *J Pediatr*. 2011 August ; 159(2): 284–290. doi:10.1016/j.jpeds.2011.02.002.

Tabella 1: Schema di percorso tipo per la transizione dei pazienti affetti da malattie rare e complesse. Generalmente l’attivazione del percorso dovrebbe avvenire fra i 16 ed i 18 anni di età.

	Chi	Cosa	Come
1	Team specialistico pediatrico che ha in carico il paziente	Contatta il referente locale per la transizione dell’OSpedale Hub di riferimento	Contatto telefonico / telematico e invio telematico della documentazione necessaria ¹
2	Referente locale per la transizione	Attiva il GIT che deve comprendere tutti gli operatori ospedalieri e territoriali potenzialmente coinvolti —inclusi il PLS e il MMG—, e ove necessari i servizi socio-assistenziali	Contatto telematico e invio della documentazione necessaria ¹
3	I componenti del GIT	Redige la proposta di piano di assistenza individualizzata (P.A.I.).	Incontro in presenza fra i componenti del GIT o teleconsulto e telecooperazione sanitaria previsti dalle linee di indirizzo nazionali per la telemedicina.
4	I componenti del GIT, il paziente e la famiglia	Si comunica al paziente ed alla famiglia il piano di assistenza e si attuano eventuali correzioni in base alle esigenze che dovessero emergere	Incontro in presenza
5	I componenti del GIT, il paziente e la famiglia	Si effettuano eventuali altri incontri qualora necessari	Incontro in presenza o teleconsulto / telecooperazione a seconda delle necessità
6	Team specialista pediatrico, referente locale per la transizione, operatori coinvolti nella presa in carico	Consulenze per problematiche che dovessero insorgere dopo la transizione	Teleconsulto e telecooperazione

1) La documentazione clinica dovrebbe essere resa disponibile tramite il Fascicolo Sanitario Elettronico del Paziente