

# La transizione nelle malattie reumatiche: un progetto SIP-SIR

**S**ebbene la prognosi delle malattie reumatiche sia migliorata notevolmente grazie agli straordinari progressi terapeutici degli ultimi anni, molti bambini affetti da queste patologie hanno una malattia persistentemente attiva e necessitano di un costante trattamento farmacologico nel momento in cui raggiungono l'età adulta. Questi pazienti devono proseguire il monitoraggio e le cure presso un centro di reumatologia dell'adulto per continuare a essere seguiti in maniera appropriata. Una corretta transizione dalla cura del reumatologo pediatra a quella dello specialista dell'adulto è, quindi, fondamentale per assicurare che il giovane adulto continui a rice-



**Angelo Ravelli**

Università degli Studi di Genova e IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova  
Segretario GDS di Reumatologia SIP

vere i trattamenti necessari e mantenga un soddisfacente livello di benessere e di qualità di vita. I dati della letteratura indicano, tuttavia, che questo passaggio non avviene in maniera ottimale in una percentuale elevata di casi, che in alcuni studi raggiunge il 50%. Una transizione inefficace comporta spesso la perdita di aderenza alla terapia ed espone al rischio di sviluppo di complicanze a lungo termine o danni d'organo irreversibili, conseguenti al controllo inadeguato del processo infiammatorio.

Il passaggio dall'età infantile all'età adulta rappresenta una fase assai delicata nella vita della

persona, e lo è ancora di più se il soggetto è affetto da una patologia reumatologica cronica. Il trasferimento dalla cura pediatrica a un'assistenza incentrata sull'adulto può rivelarsi traumatico. Il bambino stabilisce un rapporto confidenziale con il pediatra, lo percepisce come uno di famiglia, cresce con lui e si sente protetto. Inoltre, la gestione della malattia e della sua terapia è interamente a carico dei genitori. Quando diviene adolescente o giovane adulto

deve, invece, occuparsi autonomamente di tutti gli aspetti della sua malattia. Da un lato perde la figura di riferimento rappresentata dal pediatra e, d'altro canto, anche il rapporto con i genitori può divenire conflittuale. È, quindi,

fondamentale che la presa in carico da parte del reumatologo dell'adulto sia efficace per evitare che il paziente non segua il follow-up clinico e non assuma le terapie prescritte. Su un piano più generale, il percorso di transizione deve fornire informazioni, supporto e guida al giovane adulto per prepararlo a diventare un adulto indipendente, consapevole della propria patologia e responsabile della sua gestione.

Nel 2012, una task force di esperti, radunata sotto l'egida della European League Against Rheumatism (EULAR) e della Pediatric Rheumatology European Society (PREs), ha formulato una serie di raccomandazioni specifiche

volte a guidare il processo di transizione dei giovani adulti con malattie reumatiche nei paesi europei. Sulla scorta di questa pubblicazione, è iniziato nel 2017 in Italia uno sforzo collaborativo tra reumatologi pediatri e dell'adulto, denominato Hand-2-Hand, mirato a stabilire le regole del processo di transizione nel nostro Paese. In un primo tempo è stata acquisita, attraverso un questionario conoscitivo, una panoramica della situazione nazionale. Attraverso due distinte Consensus Conference è stata dapprima valutata l'applicabilità delle raccomandazioni EULAR/PRES nella realtà italiana e sono state successivamente proposte alcune modifiche e integrazioni finalizzate a facilitarne l'applicabilità nel nostro sistema sanitario.

La cooperazione tra reumatologi pediatri e dell'adulto è culminata in una iniziativa ufficiale congiunta tra la SIP e la Società Italiana di Reumatologia, che si è posta l'obiettivo di costruire un modello di percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per la transizione nelle malattie reumatiche in Italia. Questo PDTA, presentato il 26 ottobre in una conferenza stampa nazionale, mette a disposizione un disciplinare accreditato e standardizzato che definisce l'eleggibilità dei pazienti al percorso di transizione, i criteri per l'identificazione del centro di transizione, le modalità di trasmissione delle informazioni tra gli specialisti coinvolti nella transizione, i metodi di valutazione clinica dello stato di malattia, i protocolli organizzativi (differenziati a seconda che il centro di reumatologia dell'adulto sia nello stesso ospedale dove è situato il centro pediatrico oppure in un ospedale diverso), la composizione del team di transizione, l'ambito clinico nel quale si svolge la transizione, l'iter di formazione degli specialisti coinvolti, il ruolo delle associazioni dei pazienti e gli indicatori di verifica dell'appropriatezza della cura e di rispetto delle linee di indirizzo del modello. L'adozione di questo PDTA da parte delle singole regioni e il suo utilizzo per l'accreditamento dei centri di transizione reumatologica potrà offrire, come ha sottolineato Silvia Toniolo, presidente dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici, uno strumento operativo condiviso e standardizzato capace di offrire continuità di cura, benessere e qualità di vita ai giovani pazienti con malattie infiammatorie e autoinfiammatorie croniche. ■

