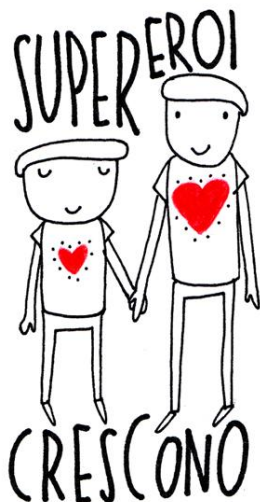


**SUPEREROI
CRESCONO**



Un progetto di Andrea Pilotta, Iacopo Olivotto, Silvia Favilli, in collaborazione con l'Associazione Davide il Drago

Per info

www.davideildrago.it - www.paposuperhero.com

'Supereroi crescono': la gestione della transizione assistenziale all'età adulta dei pazienti cardiopatici pediatrici.

Collaborazione tra l'Ospedale Careggi e l'Ospedale Pediatrico Meyer

Iacopo Olivotto, Silvia Favilli

Da circa 40 anni la Unit Cardiomiopatie dell'AOU Careggi di Firenze ha una consolidata esperienza nella gestione del paziente con cardiomiopatie (malattie cardiache su base genetica) e più in generale con problemi cardiaci legati ad eziologie che interessano primitivamente il miocardio. Queste particolari patologie in genere si manifestano nella giovane età adulta, ma possono insorgere sin dalla prima infanzia, soprattutto se legate a cause metaboliche o a forme sindromiche rare. Per questo la Unit Cardiomiopatie ha da sempre lavorato in stretta collaborazione con il dipartimento di Cardiologia Pediatrica dell' AOU-Meyer.

Come risultato del successo della ricerca su queste patologie e più in generale della cardiologia negli ultimi trenta anni, un numero sempre maggiore di bambini con cardiomiopatie sono diventati e diventano adulti.

La Cardiologia dell'adulto però si occupa principalmente di cardiopatie acquisite e questa nuova popolazione di pazienti non corrisponde perfettamente al tipo di gestione organizzativa del paziente adulto. I problemi logistici di ricovero e trattamento di questi pazienti non sono marginali, dal momento che è difficile avere in uno stesso reparto commistione tra pazienti bambini, adolescenti e adulti. In alcuni paesi europei il problema è stato risolto creando dei centri specializzati. Queste strutture riassumono tutte le caratteristiche adatte a trattare questa tipologia di pazienti, con un approccio multi-disciplinare che coinvolge tutte le figure professionali necessarie per la cura di adolescenti ed adulti con cardiopatie congenite e cardiomiopatie.

Esiste quindi un forte razionale per l'attuazione di un percorso di transizione assistenziale che possa seguire i piccoli pazienti durante il passaggio all'adolescenza e all'età adulta, evitando i disagi che un passaggio di consegne non organico tra le due tipologie di struttura spesso comporta. In altre parole, vi è la necessità di avere cardiologi con esperienza specifica nella gestione sia del paziente cardiologico pediatrico che dell'adulto con cardiomiopatia, così da gestire con competenze mirate i problemi di questi difficili pazienti. L'accordo per la presa in carico di piccoli pazienti che diventano adulti rappresenta una realtà innovativa per l'Italia e permetterebbe di valorizzare la collaborazione tra le due istituzioni come punto di riferimento e polo di eccellenza per questa popolazione in continuo aumento di pazienti.

L'obiettivo finale è quello di garantire serenità e competenza specifica ai pazienti e alle loro famiglie, evitando i disagi legati alla "terra di nessuno" che può crearsi in un periodo estremamente delicato della vita. Il Drago sosterrà questa iniziativa mediante una borsa di studio per un giovane cardiologo che sarà direttamente impegnato nella cura dei giovani pazienti. Il suo compito sarà quello di gestire i percorsi della transizione assistenziale e di garantire una presenza "amica" ma allo stesso tempo specificatamente preparata per accompagnare il viaggio di questi piccoli pazienti.