



Malattie rare, dal Lazio un modello per continuità cure dall'età pediatrica all'età adulta

Descrizione

(Adnkronos) - A pochi mesi dall'appuntamento del luglio scorso in cui istituzioni, clinici ed esperti si erano riuniti a Roma per affrontare il tema della transizione dall'età pediatrica all'età adulta nelle malattie neurologiche rare, si è tenuto l'incontro della Regione Lazio. Continuità di cura nelle malattie rare: il Lazio costruisce il modello di transizione dedicato alle encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche (DEEs) e ai percorsi assistenziali previsti dal Piano nazionale malattie rare 2023-2026, organizzato da Edra Spa con il supporto non condizionato di Ucb Pharma. L'evento si inserisce nel solco tracciato dall'appuntamento istituzionale della scorsa estate, durante il quale era stato presentato il documento DEEstrategy, modello operativo promosso da Ucb in collaborazione con Edra, volto a garantire continuità assistenziale e integrazione multidisciplinare nei percorsi di cura dei pazienti con DEEs.

Il Lazio spiega gli organizzatori in una nota rappresenta oggi un contesto particolarmente significativo: la presenza di numerosi policlinici e Irccs, unita a una orogeografia disomogenea, mette in evidenza in modo marcato le criticità della transizione pediatrico-adulta, ma allo stesso tempo offre un terreno ideale per sperimentare soluzioni concrete e replicabili. Il nuovo incontro ha voluto presentare agli stakeholder regionali il modello DEEstrategy come strumento operativo già pronto all'implementazione, promuovere un confronto sulle politiche regionali e sulle possibili azioni di miglioramento, raccogliere proposte per protocolli regionali di transizione, attivazione di case manager dedicati, definizione di Kpi (Key Performance Indicators) per monitorare qualità ed efficacia dei percorsi. La personalizzazione della cura ha affermato Federico Vigevano del San Raffaele di Roma, tra gli autori del documento DEEstrategy passa innanzitutto da una definizione precisa della malattia e delle sue comorbidità. Solo partendo da una diagnosi accurata possiamo valutare in modo attendibile gli effetti delle terapie farmacologiche e riabilitative. Strumenti operativi come l'Acute Seizure Action Plan consentono di garantire continuità terapeutica anche nelle situazioni di emergenza, soprattutto per quei pazienti che vivono lontano dai centri di riferimento e si rivolgono a strutture sanitarie di primo livello.

Nel corso della precedente conferenza, il documento DEEstrategy aveva individuato 4 ambiti prioritari su cui agire a livello nazionale e regionale: gestione strutturata della transizione pediatrico-adulta;

rafforzamento dell'approccio multidisciplinare; potenziamento della rete socioassistenziale; sviluppo della telemedicina per ridurre disuguaglianze territoriali e migliorare l'accesso alle cure. Questi stessi temi sono stati al centro dell'incontro regionale, con l'obiettivo di tradurre le linee guida nazionali in azioni concrete per il territorio laziale. Come Consiglio regionale non faremo mai mancare il nostro supporto a iniziative di confronto serio, pacato e costruttivo, finalizzate a migliorare i modelli di presa in carico e la transizione delle cure, assicurando continuità assistenziale e maggiore omogeneità sul territorio ha dichiarato Antonello Aurigemma, presidente del Consiglio regionale del Lazio. L'integrazione tra ospedali, centri di riferimento e servizi territoriali rappresenta una delle sfide centrali per il futuro della sanità. È su questo terreno che dobbiamo continuare a lavorare per rispondere in modo efficace alle complessità delle malattie rare.

Pochi giorni prima dell'incontro di Roma si sono svolti eventi regionali a Firenze e Palermo, con l'obiettivo di presentare il modello DEE strategy agli stakeholder locali e stimolare il dibattito sulle politiche regionali in ambito di malattie rare. Questi appuntamenti hanno rappresentato un momento fondamentale per raccogliere proposte concrete e attuabili, con un focus particolare sul coinvolgimento delle realtà locali, per proporre un modello replicabile non solo per le DEEs, ma anche per altre patologie rare e per altre Regioni, creando così le basi per un percorso strutturato che favorisca una transizione più fluida e omogenea tra i servizi pediatrici e quelli per adulti.

La Regione Lazio ha avviato negli ultimi anni un percorso condiviso con il Coordinamento malattie rare per applicare e monitorare le linee di indirizzo sulla transizione. Tuttavia, resta fondamentale rafforzare tali linee e coordinare in modo efficace centri di riferimento, servizi territoriali, direzioni aziendali e associazioni dei pazienti. Le istanze portate dalle famiglie e dalle associazioni ha sottolineato Roberto Poscia, responsabile del Centro interdipartimentale malattie rare (Cimr) del Policlinico Umberto I sono assolutamente fondate: il vero obiettivo deve essere quello di non perdere tempo e di non dare mai al paziente la percezione di essere lasciato solo. La presa in carico deve essere continua, strutturata e riconoscibile lungo tutto il percorso di cura. Rafforzare il ruolo dei case manager e l'integrazione tra ospedale e territorio significa semplificare concretamente la vita delle famiglie e, allo stesso tempo, rendere il sistema più efficiente. Percorsi chiari e ben organizzati non migliorano solo gli outcome clinici, ma consentono anche una gestione più sostenibile delle risorse del servizio sanitario.

Le DEEs, che comprendono patologie complesse come le sindromi di Dravet, di Lennox-Gastaut, di Angelman e la sindrome da deficit di Cdk15 si legge in una nota richiedono un'assistenza continua lungo tutto l'arco di vita, con interventi sanitari, sociali, educativi e domiciliari integrati. L'evento di luglio aveva sottolineato la necessità di utilizzare la leva della digitalizzazione, delle reti Hub & Spoke e della collaborazione tra pediatri, neurologi, neuropsichiatri infantili e servizi territoriali per superare le disuguaglianze ancora presenti tra regioni e all'interno delle stesse regioni. L'appuntamento appena concluso ha rappresentato un passo ulteriore per tradurre in pratica questi obiettivi, allineando il Lazio alle indicazioni del Piano nazionale malattie rare 2023-2026 e promuovendo una presa in carico omogenea, multidisciplinare e centrata sui bisogni di pazienti e famiglie. Per i pazienti e le famiglie il tema centrale non è la transizione in senso amministrativo, ma la continuità di cura ha evidenziato Katia Santoro, presidente Associazione famiglie Lgs Italia. È questo elemento che deve essere garantito lungo tutto l'arco della vita, senza fratture tra età pediatrica, adulta e geriatrica. Nel passaggio all'età adulta, spesso vengono meno i team multidisciplinari che avevano accompagnato il paziente in età pediatrica. Questo lascia le famiglie sole

ad affrontare una gestione complessa, che coinvolge aspetti clinici, sociali e assistenziali?•.

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Dicembre 19, 2025

Autore

redazione

default watermark