



Malattie rare, Donati (Meyer): «La pediatria non può accogliere l'adulto e l'anziano»

Descrizione

(Adnkronos) «I bambini con malattie rare oggi diventano grandi grazie allo screening per la diagnosi precoce e le terapie che vengono effettuate. Queste si possono anche modificare nel tempo con l'avanzare della ricerca e delle tecnologie. Sono bambini che diventano ragazzi e poi adulti che diventeranno vecchi. Non possiamo pensare che questi pazienti, che hanno avuto questa opportunità di salute, rimangano nei centri pediatrici. Quando è stata fatta la legge 167 è stato attuato un decreto importantissimo, in cui veniva stabilito non solo l'elenco delle patologie, ma anche la presa in carico. Lo screening rappresenta la presa in carico da parte di medici che conoscono queste malattie, che le sanno curare e che sono sempre al passo coi tempi. Questi bambini diventati grandi devono trovare una medicina dell'adulto che sia una medicina metabolica, perché la pediatria non è il luogo che può accogliere il giovane adulto, l'uomo o la donna di mezza età o l'anziano. Le problematiche devono essere affrontate da un team che conosce le peculiarità dell'adulto. Pensiamo alla gravidanza, o alle problematiche sessuali, o a quelle sociali. Il medico dell'adulto è abituato ad affrontare questo, mentre non lo stesso per il pediatra». Lo afferma Maria Alice Donati, già direttrice Soc Malattie metaboliche e muscolari ereditarie e Screening neonatale, azienda ospedaliero-universitaria Meyer di Firenze, partecipando alla presentazione del Position paper sulla presa in carico delle persone con fenilchetonuria e Pku e malattie metaboliche ereditarie, «Oltre la diagnosi. La generazione dello screening neonatale: una nuova sfida per il Servizio sanitario nazionale», promosso da Omar Osservatorio malattie rare. Il documento è presentato al Senato della Repubblica, a Roma, durante un incontro con la stampa su iniziativa dell'onorevole Ilenia Malavasi, componente della XII Commissione Affari sociali della Camera.

La specialista, che ha alle spalle un'attività quarantennale, rammenta come «nel 2016 noi avevamo un migliaio di affetti da malattie metaboliche e un 20% già adulti che gestivamo in follow-up. Cercavamo di seguirli nella maniera ottimale, ma mancavano tante cose, come per esempio la gestione dell'emergenza. Quando il paziente viene ricoverato sottolinea non può sostare in un ospedale pediatrico. La medicina dell'adulto non è preparata ancora a queste malattie, perché sono di competenza prevalentemente pediatrica. È necessario che ci sia un disegno che stabilisca a livello regionale i centri dell'adulto. Esattamente come avvenne nel decreto ministeriale 267, dove

erano previsti i centri pediatrici, con le caratteristiche di competenza, multidisciplinarietà e gestione dell'emergenza. Sono necessari centri che possano godere di un team che si occupi di dietistica, dato che la dieta che rappresenta la terapia vera e propria per molte malattie. È importante che possano essere dotati inoltre di uno psicologo.

Il mio auspicio conclude Donati che, allo stesso modo di quanto abbiamo fatto ormai oltre 10 anni fa per lo screening neonatale per la parte pediatrica, venga fatto un decreto ministeriale che rappresenti un iter capace di garantire, da qui ai prossimi mesi, che i pazienti adulti siano curati con continuità assistenziale in centri loro dedicati.

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 1, 2026

Autore

redazione

default watermark