



*Da sin: Massimiliano Raponi, Alberto Villani, Diletta Valentini, Roberto Bernabei, Angelo Carfi, Antonio Gasbarrini, Francesco Landi*

Roma, 24 ottobre 2022 - Chi si occupa delle persone con sindrome di Down una volta diventate maggiorenni? Gli ospedali pediatrici che se ne sono presi cura dalla nascita non possono continuare a seguirle e così spesso queste persone e le loro famiglie si ritrovano a girovagare da uno specialista all'altro, senza avere più un punto di riferimento.

Per questo il Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS da oltre dieci anni ha attivato un Servizio dedicato alla presa in carico delle persone con sindrome di Down e con altre patologie congenite, per assicurare loro una continuità di cure e tutta l'assistenza - a volte molto complessa - di cui hanno bisogno.

Fino ad oggi, oltre 800 le persone con sindrome di Down, dai 18 ai 70 anni e più, sono state assistite al Gemelli. E questo progetto oggi si arricchisce di un nuovo step e si rinforza grazie alla convenzione siglata con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per la presa in carico delle persone con sindrome di Down dopo l'età pediatrica.

“Le persone con sindrome di Down, o con malattie rare o congenite - afferma il prof. Roberto Bernabei, Ordinario di Medicina Interna e Geriatria dell’Università Cattolica e direttore del Dipartimento Scienze dell’invecchiamento, neurologiche, ortopediche e della testa-collo della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS - spesso trovano il riferimento e le cure adeguate nel mondo della pediatria ma, una volta diventate adulte, non hanno più un servizio dedicato. E spesso vanno incontro a invecchiamento precoce, con le multimorbilità e il funzionamento ‘difficile’, che dei vecchi è il marchio. Partendo da queste considerazioni, abbiamo dunque deciso di prenderci carico di questo problema, apparentemente non ‘geriatrico’, organizzando un servizio dedicato a queste persone: il Centro di Medicina delle persone Adulte con condizioni Congenite, Rare, Disabilitanti. La considero una piccola perla non solo del Day Hospital di Geriatria di Fondazione Policlinico Gemelli, ma anche del SSN. È con viva soddisfazione dunque che avviamo oggi questa collaborazione tra Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per la presa in carico delle persone con Sindrome di Down in età post-pediatria. Questo evento segna anche una pietra fondante che aprirà la strada a tante altre condizioni più rare della sindrome di Down”.

“Da anni le nostre due Istituzioni collaborano al fine di condividere le migliori modalità di assistenza alle persone Down, già dalle primissime fasi dell'età evolutiva, e alle loro famiglie - sostiene il prof. Alberto Villani, Direttore Dipartimento di Emergenza, Accettazione e Pediatria Generale dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Pediatri e geriatri sono accomunati dal doversi prendere cura di individui naturalmente fragili (bambini e anziani) e hanno quindi come caratteristica professionale una grande attenzione a esigenze e necessità speciali. Un valore aggiunto significativo di questa collaborazione è la totale condivisione di percorsi in continuità assistenziale”.

“Il ruolo del pediatra - spiega la dott.ssa Diletta Valentini, responsabile U.O.S Follow up Pediatria del Bambino Gesù - sarà quello di preparare i giovani adulti e le loro famiglie, già in epoca adolescenziale, al passaggio delle cure nell’ospedale dell’adulto attraverso un percorso dedicato alla transizione, che consisterà in una serie di colloqui psicologici e nella somministrazione di materiale informativo. L’obiettivo è supportare i giovani in questa delicata fase di passaggio facilitando il raggiungimento dell’autonomia in ambito sanitario”.

“Da noi queste persone non troveranno solo un team di specialisti per gestire eventuali problemi di salute - spiega il dott. Francesco Pagano, responsabile della UOC di Continuità Assistenziale del Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS - ma saranno sottoposte a una valutazione multidimensionale. Questa va ben oltre il classico paradigma diagnosi-terapia, perché va a studiare il funzionamento in ambito socio-relazionale, dal carico di stress per la famiglia, alla capacità di prendersi cura di sé stessi o di svolgere attività della vita quotidiana, come fare il bucato o prendere un autobus. Inoltre, la modalità di interazione con gli specialisti sarà la stessa che ha documentato essere efficace per il paziente complesso e fragile, cioè quello del consulto complessivo, ove il medico che ha in carico il paziente interagisce direttamente con lo specialista per definire un iter diagnostico-terapeutico individualizzato. È previsto anche un

servizio di teleassistenza dedicato, per effettuare visite a distanza”.

La convenzione stipulata oggi tra i due grandi ospedali romani consentirà una transizione strutturata e facilitata tra l’assistenza pediatrica e quella di un team di specialisti per le patologie dell’adulto, senza alcuna interruzione. “Anzi, per facilitare questo passaggio - rivela il dott. Angelo Carfi, della UOC di Continuità Assistenziale Fondazione Policlinico Gemelli - organizzeremo degli incontri tra pediatri, medici dell’adulto, persone con sindrome di Down e le loro famiglie, perché possano conoscere chi si prenderà cura di loro negli anni a venire. Passare direttamente da un ambito pediatrico a uno geriatrico può rappresentare uno shock per i pazienti e le loro famiglie ed è indispensabile dedicare un tempo specifico per entrare in questa visione di assistenza che si sta mettendo in atto”.

In Italia nasce un bambino con sindrome di Down in media ogni 700 nati. Grazie ai progressi delle cure e dell’assistenza molti di loro riescono a vivere oggi fino alla terza età; si stima che nel nostro Paese vivano circa 40 mila persone con sindrome di Down.