

Le sfide della transizione dall'età pediatrica all'età adulta nelle malattie rare

Milano 15 gennaio 2010

Aula Magna Clinica Mangiagalli

Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico

Programma

08:30 - 09:00	Registrazione dei partecipanti
09:00 - 09:30	Introduzione alla giornata F. Bonino (Direttore Scientifico Fondazione IRCCS) C. Tridico (Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia) F. Ferrario (Preside della Facoltà di Medicina) .
Prima sessione	<u>Moderatori G. Fiorelli – P.M. Mannucci</u>
09:30 - 10:00	S. Aymé (Inserm, Parigi) "The organisation of healthcare in France in the field of rare diseases, to ensure continuity from childhood to adulthood"
10:00 - 10:30	M.D. Cappellini La specificità della transizione nella realtà italiana
10:30 - 11:00	F. Lalatta Il progetto regionale PDTA: aspetti della transizione
11:00 - 11:30	Pausa caffè
11:30 - 12:00	F. Peyvandi La ricerca per le malattie rare.
12.00 - 12.30	S. Bellagambi (Eurordis/Uniamo, Roma) Il vissuto delle Associazioni
	DISCUSSIONE
13:00 - 14:00	LUNCH

| Seconda sessione Moderatori N. Principi – N. Bresolin

- 14:00 - 14:30 M. Moggio
La transizione nelle malattie neuromuscolari
- 14:30 – 15.00 A. Selicorni
Il problema nel problema: la transizione per le persone con ritardo mentale
- 15:00 - 15:30 B. Acaia
Il desiderio di un figlio
- 15.30 -16.00 Testimonianze :
T. Iorno (Paziente e genitore, Presidente Associazione ADTL)
E. Figlia (Paziente e Genitore)

| Terza sessione Moderatore S. Castaldi

- 16.00 - 16:30 Esperienze sul territorio
S. Lopiccoli (ASL Monza)
D. Cecchi (ASL Brescia)

17:00 DISCUSSIONE e CONCLUSIONI

Questionario ECM

Segreteria Organizzativa

Ufficio Formazione Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena formazione@policlinico.mi.it

Comitato Scientifico

Nucleo per le Malattie Rare della Fondazione
Ferruccio Bonino

Iscrizione gratuita, attraverso il sito www.policlinico.mi.it (dal 15 dicembre)
Crediti ECM per medici, psicologi ed infermieri

OBIETTIVI DEL CONVEGNO

La durata della vita delle persone affette da malattie rare è notevolmente aumentata nell'ultimo decennio grazie ad una maggiore conoscenza delle malattie stesse ed in alcuni casi della disponibilità di nuove terapie, ciò nonostante i tassi di morbilità e mortalità rimangono ancora alti. Questo è particolarmente evidente nel caso in cui le Istituzioni non abbiano favorito la costruzione di percorsi di diagnosi e cura e non vi sia progettualità per la transizione assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta.

Il convegno si propone di offrire una panoramica, non solo italiana, delle esperienze più recenti nell'ambito della transizione assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta per i soggetti con malattie rare, croniche ed evolutive.

Questa prospettiva richiede lo sviluppo di nuove competenze e di strutture dedicate, accanto ad una sperimentazione di modelli trasversali a gruppi di patologie.

Esistono modelli europei già concretizzati che hanno definito gli aspetti cruciali alla buona riuscita del progetto della transizione : ad esempio l'identificazione del momento della transizione, che dovrebbe avvenire tra i 15 ed i 20 anni, in funzione della patologia e del livello di maturità individuale oppure la pianificazione del periodo e delle modalità di preparazione ed educazione affinché il giovane paziente, i familiari ed i medici siano pronti al passaggio dalla struttura pediatrica a quella dedicata all'adulto. Per quanto riguarda le realtà aziendali si farà riferimento alla necessità di potenziamento delle equipe e degli spazi dedicati alle malattie rare pediatriche e alla creazione di equipe e spazi adeguati per l'età adulta soprattutto per quelle condizioni associate a ritardo mentale. I relatori si propongono di accompagnare gli specialisti ben oltre gli aspetti sanitari, attraverso l'esperienza del progetto alla genitorialità delle persone affette e grazie alla testimonianza diretta di alcune persone che hanno sperimentato l'importanza di un'equipe multidisciplinare durante l'esperienza della gravidanza, in presenza di una condizione materna rara. Ci si propone di esplorare le aree importanti per la vita della persona affetta, sia sociali che relazionali. In sintesi si desidera che emerga un modello aziendale coordinato, con l'identificazione di precise responsabilità professionali, la promozione di un supporto organizzativo, logistico ed amministrativo con il coinvolgimento delle reti territoriali , le ASL e le Associazioni.