

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1516

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato GIRELLI

Delega al Governo per l’adozione di sistemi organizzativi volti ad assicurare la continuità dell’assistenza medica delle persone affette da patologie croniche nella transizione dalla fase infantile-adolescenziale a quella adulta

Presentata il 26 ottobre 2023

ONOREVOLI COLLEGHI E COLLEGHE ! – Il processo di transizione del paziente pediatrico cronico viene definito come il passaggio pianificato da un modello di cura centrato sul bambino o sull’adolescente a quello di presa in carico orientata sui bisogni, clinici e psicologici, propri dell’età adulta.

Si tratta di un passaggio difficile, spesso associato a un peggioramento delle condizioni cliniche, a una mancata aderenza al programma di *follow up* e a una maggiore insorgenza di complicanze nei casi in cui esso avvenga in modo non corretto, spesso a causa della impossibilità per l’adolescente e i suoi familiari di stabilire un rapporto fiduciario diretto con la nuova *équipe* sanitaria oltre che per la insufficiente flessibilità organizzativa delle strutture per adulti e la frequente inadeguatezza della comunicazione tra i servizi pediatrici e quelli destinati agli adulti.

La transizione è, infatti, un concetto totalmente differente da quello di « trasferimento », che per definizione è un processo momentaneo che si svolge in un’unità di tempo molto breve. Al contrario, la transizione è la fase della vita che va dalla comparsa dei segni dello sviluppo puberale al raggiungimento del pieno e completo sviluppo somatico: una fase difficile sia dal punto di vista fisico che da quello psicologico e che, evidentemente, è resa ancora più complessa quando l’adolescente che la vive si trova nella condizione di essere un malato cronico, costretto a lasciare il pediatra che lo ha preso in carico dall’inizio della sua vita per confrontarsi con un medico di medicina generale che, inevitabilmente, userà altre metodologie adatte all’età adulta.

Questa situazione è fonte di grande angoscia per i giovani pazienti e per le fami-

glie, tenendo anche conto del fatto che molti adolescenti con patologie croniche presentano rischi superiori rispetto ai loro coetanei di dover affrontare difficoltà di sviluppo e di carattere psicosociale.

È quindi necessario assicurare una corretta transizione verso le cure del medico dell'adulto in modo da prevenire difficoltà anche gravi, tenendo presente, tra l'altro, che il momento più idoneo per effettuare il passaggio assistenziale del giovane paziente non è ben definito: a giudizio del pediatra, la transizione dovrebbe avvenire una volta superate le problematiche che coinvolgono più strettamente l'età pediatrica, potendosi quindi affermare che la fase adolescenziale sia giunta al termine, con la conseguente necessità di inserire il paziente nella vita adulta sia per questioni puramente mediche sia, in generale, per motivi caratteriali-comportamentali.

In realtà, ciò che occorrerebbe garantire è che durante tutta la fase di transizione — che, come sopra evidenziato, potrebbe non essere né breve né semplice da affrontare — vi sia una effettiva continuità assistenziale, ossia che si potenzi il complesso di interventi necessari a realizzare un percorso assistenziale articolato in più servizi e figure che siano in costante contatto tra loro, con il paziente e la sua famiglia, evitando, in particolare, interruzioni nel flusso di cura e al contempo riducendo le angosce

che la fase di transizione inevitabilmente comporta. Naturalmente siamo di fronte a problematiche specifiche che riguardano il campo medico, ma lo Stato ha il dovere di intervenire per creare, o comunque migliorare, le condizioni necessarie a far sì che la continuità assistenziale delle persone affette da patologie croniche sia garantita. Al momento infatti risulta esistere una netta cesura nel passaggio tra la fase infantile o adolescenziale e quella adulta, mancando dei veri sistemi organizzativi generali che consentano di attuare la continuità nella transizione, aiutando gli esperti nella loro azione e sollevando il paziente e le famiglie dai traumi causati dal pur involontario abbandono da parte del pediatra, costretto a farsi da parte e spesso impossibilitato a collaborare con il medico di medicina generale.

La presente proposta di legge intende, appunto, favorire la creazione di una struttura organizzativa che assicuri, in particolare per le persone affette da patologie croniche, la continuità assistenziale, delegando il Governo a intervenire in tempi rapidi per poter mettere concretamente in atto le iniziative necessarie a favorire una effettiva collaborazione tra chi si prende cura dell'adolescente e chi dovrà prendere in carico un adulto in condizioni particolari di fragilità.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Oggetto e finalità della delega)

1. Il Governo è delegato ad adottare, entro il termine di dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, un decreto legislativo che preveda sistemi organizzativi volti a ridurre la discontinuità dell'assistenza medica delle persone con patologie croniche nella transizione dalla fase infantile-adolescenziale a quella adulta.

Art. 2.

(Principi e criteri direttivi)

1. Il decreto di cui all'articolo 1 è adottato sulla base dei seguenti principi e criteri direttivi:

a) favorire l'eliminazione delle difficoltà burocratiche e amministrative che caratterizzano il passaggio di competenze tra il pediatra di libera scelta e il medico di medicina generale;

b) prevedere percorsi di cura che stabiliscano un costante dialogo tra il medico pediatra e il medico di medicina generale;

c) favorire l'istituzione di *team* multidisciplinari costituiti da professionalità idonee a prendersi cura della patologia e delle difficoltà conseguenti, fornendo tra l'altro il necessario supporto psicologico al paziente e alla famiglia;

d) facilitare la possibilità della persona affetta da patologia cronica e della sua famiglia di ricevere le informazioni necessarie, in modo da consentirgli l'acquisizione della consapevolezza necessaria al miglioramento della qualità della vita, anche grazie all'assunzione di stili di vita positivi;

e) promuovere programmi di formazione funzionali a consentire al personale sanitario di supportare al meglio la fase di

transizione del paziente dal pediatra di libera scelta al medico di medicina generale;

f) prevedere l'istituzione di un comitato tecnico-scientifico incaricato di elaborare le linee guida per l'attuazione della continuità assistenziale dalla fase infantile o adolescenziale a quella adulta. Le linee guida elaborate da tale comitato devono essere sottoposte all'esame delle regioni per la stipulazione delle intese necessarie a dare concreta attuazione a quanto previsto;

g) prevedere campagne di informazione volte a diffondere la conoscenza delle esigenze delle persone con patologie croniche in modo da sviluppare modelli inclusivi nelle scuole, nelle università, nei luoghi di lavoro e in quelli dove si svolgono attività sportive;

h) favorire le indispensabili sinergie tra i soggetti coinvolti in tutta la fase di transizione;

i) raccogliere e attuare le principali istanze relative alla continuità assistenziale provenienti dalle associazioni dei pazienti afferenti alle diverse aree terapeutiche.

Art. 3.

(Procedimento per l'adozione del decreto legislativo)

1. Lo schema di decreto legislativo di cui all'articolo 1 è trasmesso alle Camere per l'espressione del parere delle Commissioni parlamentari competenti per materia, che si esprimono entro trenta giorni dalla data di trasmissione. Decorso tale termine, il decreto legislativo può comunque essere emanato.

2. Il Governo, ove non intenda conformarsi ai pareri parlamentari di cui al comma 1, trasmette nuovamente il testo alle Camere con le sue osservazioni ed eventuali modificazioni. Decorsi dieci giorni dalla data della nuova trasmissione, il decreto è emanato anche in mancanza di un nuovo parere.

3. Il Governo è autorizzato ad adottare, entro il termine di dodici mesi dalla

data di entrata in vigore del decreto legislativo di cui all'articolo 1, uno o più decreti legislativi recanti disposizioni integrative e correttive, nel rispetto dei principi e criteri direttivi previsti dalla presente legge.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



19PDL0058670