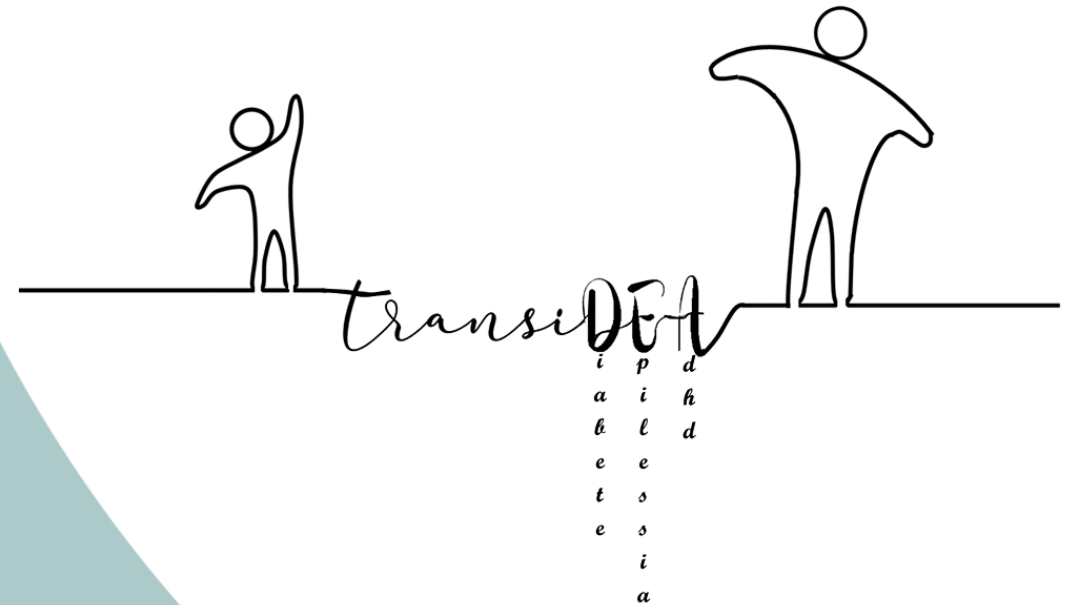


Milano, 7 ottobre 2021

# Transition care between adolescent and adult services for young people with chronic health needs in Italy

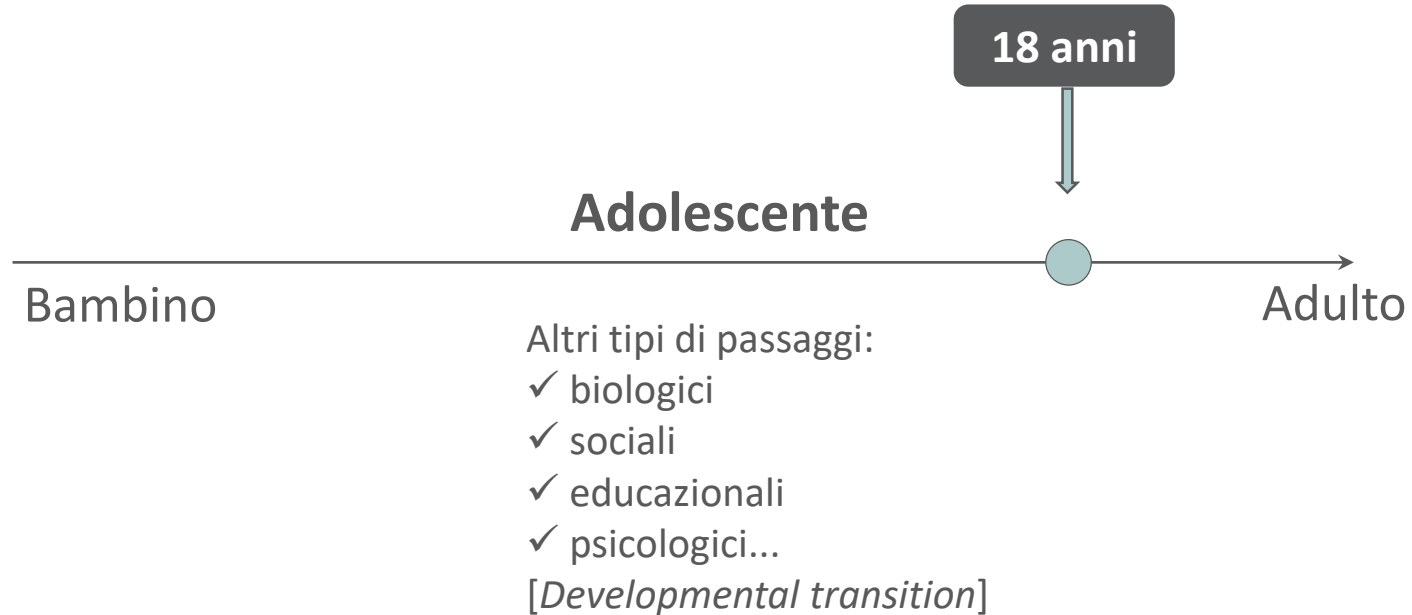
Bando Ricerca Finalizzata 2019  
RF-2019-12371228





# LA TRANSIZIONE È PARTE DEL PERCORSO DI SVILUPPO:

Il compimento dei 18 anni è solo uno dei passaggi



+

**Transizione ad un Servizio per Adulti**

[*Healthcare transition*]



# TRANSITION CARE

Disponibilità dei servizi  
Collaborazione tra servizi  
Esistenza di protocolli  
Risorse e operatori



Fattori che dipendono dai servizi

Età  
Gravità della sintomatologia  
Comorbidità  
Bisogno di indipendenza  
Coinvolgimento del paziente e dei famigliari

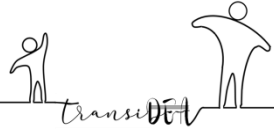


Fattori che dipendono dal paziente e famiglia



# PREVALENZA DI ALCUNI DISTURBI IN ADOLESCENZA

| Disturbo                             | 13–18 anni  |            |
|--------------------------------------|-------------|------------|
|                                      | Maschi      | Femmine    |
| Ansia                                | 10,8        | 10,4       |
| <b>ADHD</b>                          | <b>12,5</b> | <b>5,1</b> |
| Comportamento                        | 10,5        | 6,1        |
| Disturbi del sonno                   | 6,6         | 6,7        |
| Disturbi dell'apprendimento          | 6,5         | 4,5        |
| Depressione                          | 4,6         | 5,8        |
| Disturbi del linguaggio              | 1,9         | 1,5        |
| Ritardo nello sviluppo intellettuale | 1,1         | 1,0        |
| <br>                                 |             |            |
| Asma                                 | 22,6        | 20,4       |
| Problemi dentali                     | 16,2        | 22,7       |
| Allergie                             | 13,9        | 12,8       |
| Disfunzioni ortopediche              | 10,5        | 8,8        |
| Pneumopatologia cronica              | 2,1         | 2,4        |
| Disturbi della vista                 | 9,9         | 14,7       |
| Disturbi dell'udito                  | 1,2         | 2,0        |
| <b>Epilessia</b>                     | <b>0,6</b>  | <b>0,6</b> |
| <b>Diabete</b>                       | <b>0,3</b>  | <b>0,3</b> |
| Malattia reumatica                   | 0,2         | 0,1        |



# ALCUNI STUDI

DIABETE

EPILESSIA

ADHD

J Endocrinol Invest (2014) 37:653–659  
DOI 10.1007/s40618-014-0090-9

ORIGINAL ARTICLE

## Transition from pediatric to adult care. Eight years after the transition from pediatric to adult diabetes care: metabolic control, complications and associated diseases

Alessandra Rollo · S. Salardi · A. Ciavarella ·  
G. Forlani · M. Scipione · G. Maltoni ·  
C. Balsamo · A. L. Martini · S. Zucchini

RESEARCH ARTICLE

## Healthcare transition from childhood to adulthood in Tuberous Sclerosis Complex

Angela Peron<sup>1,2</sup> | Maria Paola Canevini<sup>1</sup> | Filippo Ghelma<sup>3</sup> | Fabiano Di Marco<sup>4</sup> |  
Aglia Vignoli<sup>1</sup>

Research into Practice

## Transition to Adult Mental Health Services for Young People With ADHD

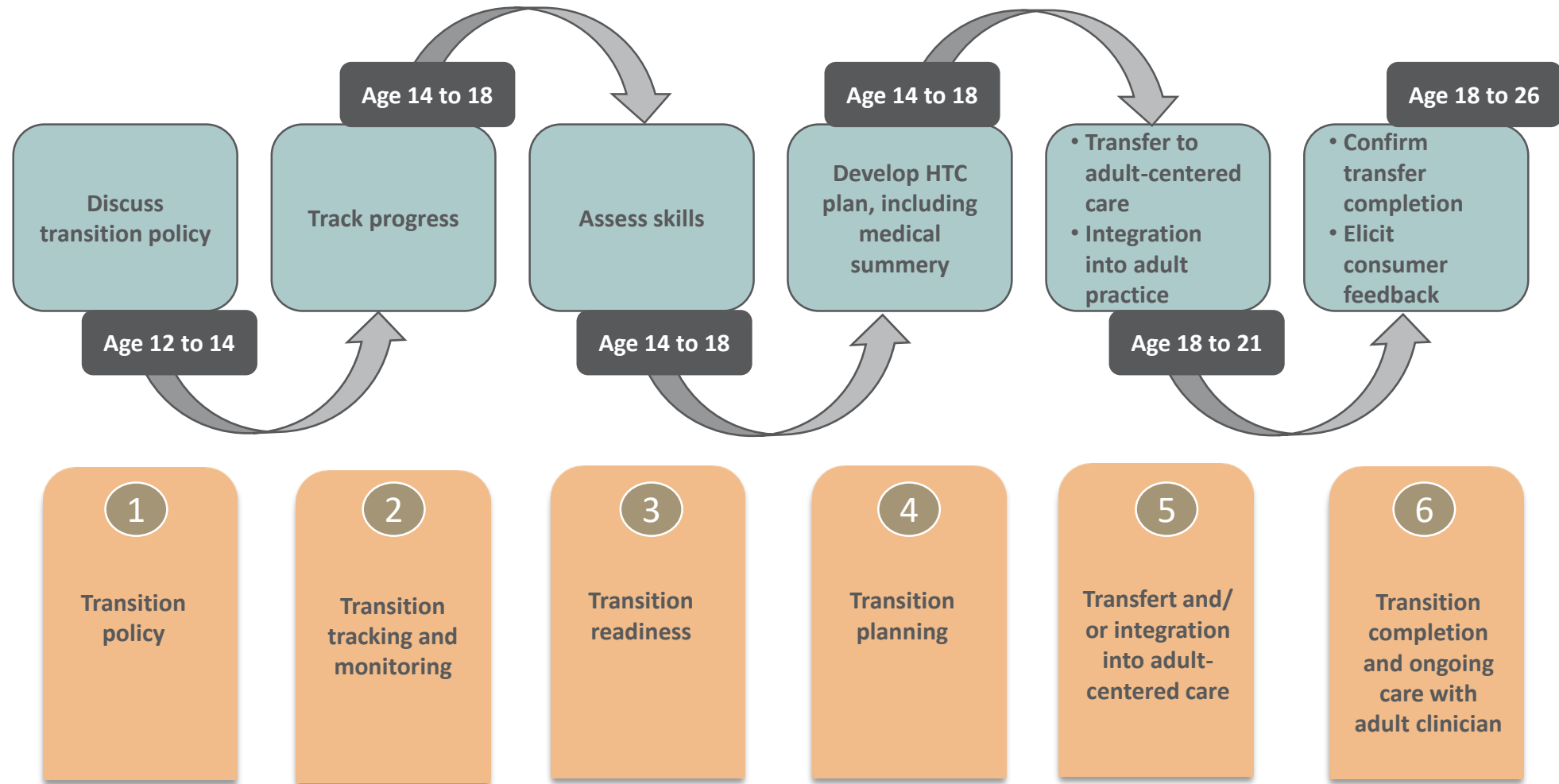
Laura Reale<sup>1</sup>, Maria Antonella Costantino<sup>2</sup>, Marco Sequi<sup>1</sup>, and Maurizio Bonati<sup>1</sup>

Journal of Attention Disorders  
2018, Vol. 22(6) 601–608  
© The Author(s) 2014  
Reprints and permissions:  
sagepub.com/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/1087054714560823  
journals.sagepub.com/home/jad

SAGE



# IL MODELLO DEI SIX CORE ELEMENTS





# UNITÀ OPERATIVE

**Coordinatore:** Istituto di Ricerche Farmacologiche IRCCS Mario Negri, Milano



**Partner:** ASST Santi Paolo e Carlo – Ospedale San Paolo, Milano



AUSL della Romagna, Ravenna



## 3 patologie target

### DIABETE

- UOC di Pediatria e Neonatologia, Presidi Ospedalieri di Ravenna Faenza e Lugo, AUSL della Romagna, Ravenna

### EPILESSIA

- Centro Regionale per l'Epilessia, Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza, Dipartimento di Salute Mentale, ASST Santi Paolo e Carlo – Ospedale San Paolo, Milano

### ADHD

- Laboratorio per la Salute Materno Infantile, Dipartimento di Salute Pubblica, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano



# ***Transition care between adolescent and adult services for young people with chronic health needs in Italy – Ricerca Finalizzata 2021-2024***

## **OBIETTIVI**

### **1. Analizzare**

a livello nazionale gli aspetti clinici e organizzativi del rapporto tra servizi pediatrici e adulti, tramite una mappatura che aiuterà a identificare l'approccio alla *transition*, l'utilizzo (o meno) di specifici protocolli, la preparazione e predisposizione al passaggio di presa in carico del giovane adulto.

### **2. Esplorare**

dal punto di vista qualitativo, l'esperienza dei pazienti, delle famiglie e dei professionisti coinvolti nel processo di *transition*. I loro vissuti, aspettative, bisogni corrisposti o desiderati.

### **3. Delineare**

un modello consensuale e nazionale di processo di *transition* che sia chiaro, efficace e lineare, fruibile da tutti i servizi.





# LE FASI DEL PROGETTO

---

## Fase 1

ANALIZZARE - SURVEY  
Gennaio 2022 / Giugno 2022

---

## Fase 2

ESPLORARE – QUESTIONARI/INTERVISTE  
Ottobre 2022 / Marzo 2023

---

## Fase 3

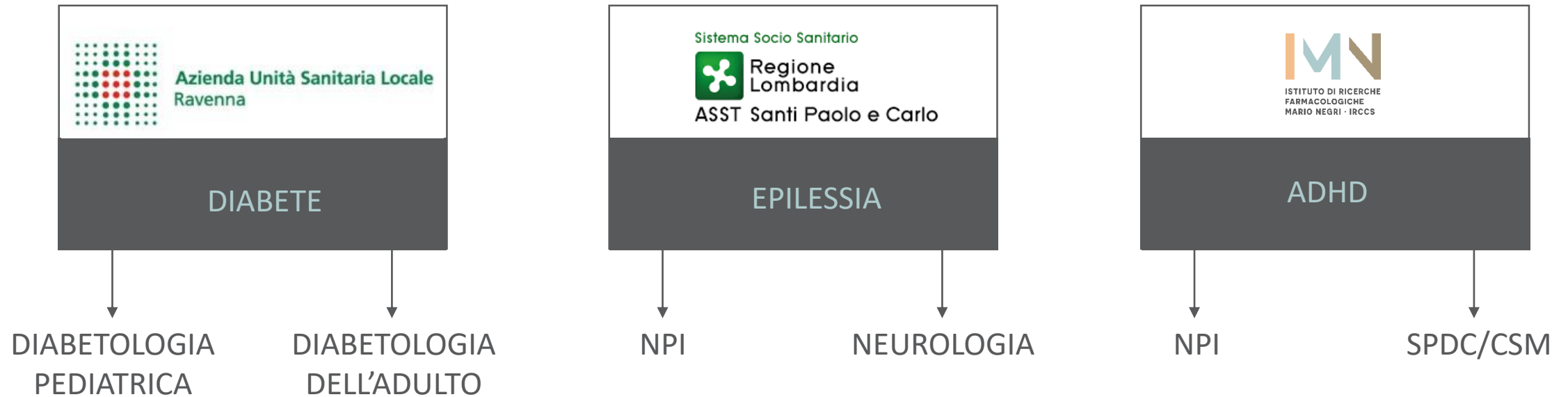
DELINEARE – RACCOMANDAZIONI  
Ottobre 2023 / Marzo 2024

GIUGNO 2024 - CHIUSURA DEL PROGETTO E DIFFUSIONE DEI RISULTATI



# FASE 1 ANALIZZARE - SURVEY – Gennaio 2022 / Giugno 2022

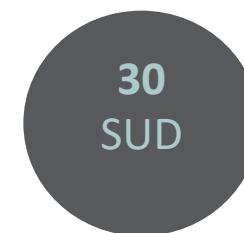
Invio questionari tramite SURVEY ONLINE a tutti i potenziali centri e servizi, per l'infanzia e l'età adulta, che si occupano di *transition* per raccogliere informazioni sull'organizzazione dei servizi (es. l'esistenza di protocolli standard, le modalità di invio / presa in carico, soggetti coinvolti)





## FASE 2 ESPLORARE – QUESTIONARI/INTERVISTE – Ottobre 2022 / Marzo 2023

- ✓ Individuazione di 3 Centri suddivisi per area (Nord, Centro, Sud)
- ✓ Intervista a 90 giovani adulti per ogni disturbo che hanno concluso la *transition* nel periodo 2019-2020
- ✓ Questionario ai curanti prima e dopo la *transition*



Ricerca **qualitativa** per indagare l'esperienza dei giovani pazienti in *transition* e delle loro famiglie:

- ✓ Aspetti organizzativi → ricerca dei servizi, tempi di attesa, tipo di servizio in carico, pianificazione, attività proposte, figure coinvolte
- ✓ Aspetti qualitativi → comunicazione con i servizi, differenze tra servizi

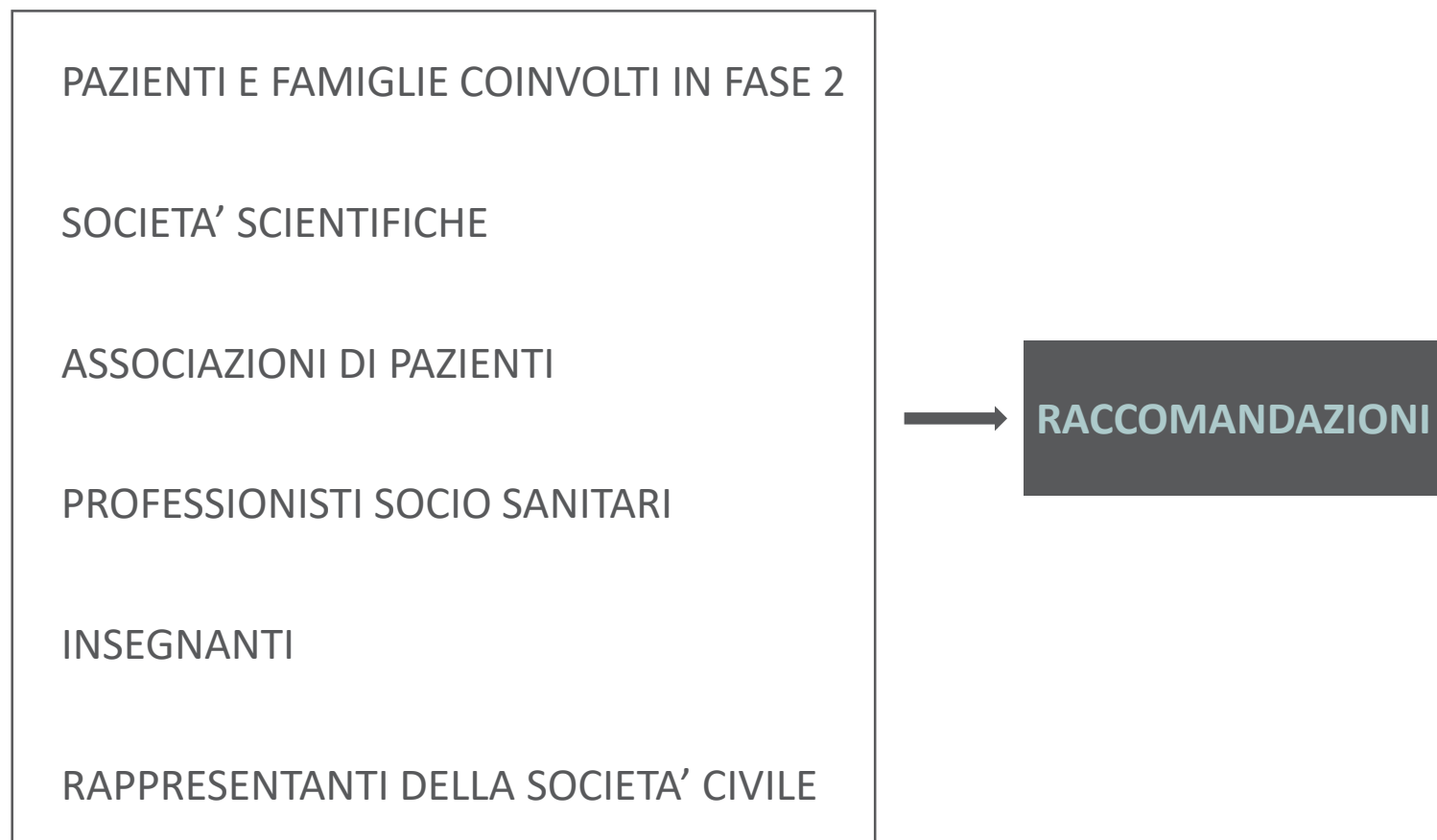
+

Coinvolgimento dei curanti (attuali e precedenti) per indagare l'esperienza di *transition* prima e dopo il passaggio



## FASE 3 DELINEARE – RACCOMANDAZIONI – Ottobre 2023 / Marzo 2024

Creazione di un expert consensus panel sulla base di quanto emerso





# NEWSLETTER

<https://transitioncare.marionegri.it/newsletter/>

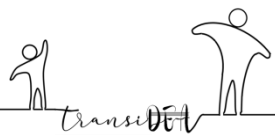


## INDICE:

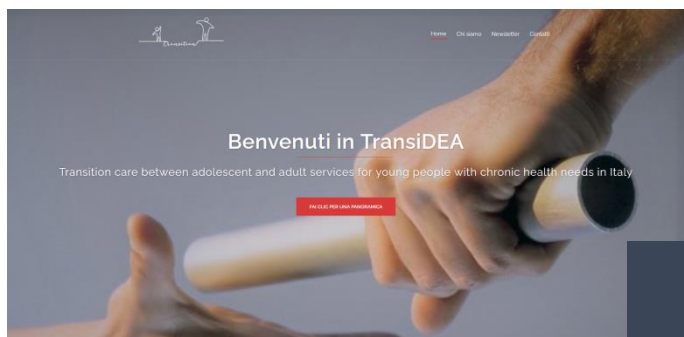
|  |      |     |
|--|------|-----|
| Dalle banche dati bibliografiche   | pag. | 2   |
| <b>1. GENERALE</b>   | pag. | ... |
| - Scaldaferrì F, et al.<br>A TRANSITION CLINIC MODEL FOR INFLAMMATORY BOWEL DISEASE BETWEEN TWO TERTIARY CARE CENTERS: OUTCOMES AND PREDICTIVE FACTORS.<br><i>Eur Rev Med Pharmacol Sci.</i> 2020 Aug;24:8469-76   | pag. | ... |
| - Bert F, et al.<br>TRANSITIONAL CARE: A NEW MODEL OF CARE FROM YOUNG AGE TO ADULTHOOD.<br><i>Health Policy.</i> 2020 Oct;124:1121-28  | pag. | ... |
| - Cirillo E, et al.<br>CONSENSUS OF THE ITALIAN PRIMARY IMMUNODEFICIENCY NETWORK ON TRANSITION MANAGEMENT FROM PEDIATRIC TO ADULT CARE IN PATIENTS AFFECTED WITH CHILDHOOD-ONSET INBORIN ERRORS OF IMMUNITY.<br><i>J Allergy Clin Immunol.</i> 2020 Nov;146:967-83 | pag. | ... |
| - Contisio GJ, et al.<br>THE TRANSITION OF CARE FROM PEDIATRIC TO ADULT HEALTH-CARE SERVICES OF VERTICALLY HIV-INFECTED ADOLESCENTS: A PILOT STUDY.<br><i>Front Pediatr.</i> 2020;8:322  | pag. | ... |
| - Strini V, et al.<br>TRANSITION OF CARE IN PEDIATRIC ONCOHEMATOLOGY: A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW.<br><i>Acta Biomed.</i> 2020 Jun;91:48-64   | pag. | ... |
| - Sforza S, et al.<br>LETTER TO EDITOR REGARDING 'BARRIERS IN TRANSITIONING UROLOGIC PATIENTS FROM PEDIATRIC TO ADULT CARE'.<br><i>J Pediatr Urol.</i> 2021 Apr;17:156-57  | pag. | ... |
| - Corsello A, et al.<br>TRANSITION OF INFLAMMATORY BOWEL DISEASE PATIENTS FROM PEDIATRIC TO ADULT CARE: AN OBSERVATIONAL STUDY ON A JOINT-VISITS APPROACH.<br><i>Ital J Pediatr.</i> 2021 Jan;47:18  | pag. | ... |
| <b>2. EPILESSIA</b>  | pag. | 65  |
| - Peron A, et al.<br>PHENOTYPES IN ADULT PATIENTS WITH RETT SYNDROME: RESULTS OF A 13-YEAR EXPERIENCE AND INSIGHTS INTO HEALTHCARE TRANSITION.<br><i>J Med Genet.</i> 2020 Oct   | pag. | ... |
| <b>3. DIABETE</b>  | pag. | 71  |
| <b>4. ADHD</b>   | pag. | 81  |

Nr. 0 anno I - giugno





# SITO INTERNET



<https://transitioncare.marionegri.it/>



Home [Chi siamo](#) Newsletter Contatti

## Il progetto TRANSIDEA

### DESCRIZIONE

Per la prima volta, una iniziativa nazionale che coinvolga Nord, Centro e Sud Italia sarà creata per definire e valutare la fattibilità di programmi di cura per la transition dall'adolescenza all'età adulta.

Pazienti, genitori e clinici saranno coinvolti come parte di un progetto collaborativo e condiviso.

I disturbi cronici in infanzia continuano ad avere problemi correlati al disturbo in età adulta e la transition dalle cure pediatriche a quelle adulte possono essere associate ad esiti di salute scarsi.

Un programma efficace di transition per specifici disturbi cronici può ulteriormente contribuire a ridurre gli eventi collaterali connessi a programmi non pianificati, non condivisi e inappropriati.

Pertanto, l'impatto atteso sul SSN è il miglioramento dell'assistenza sanitaria nella fase di transizione in adolescenza, garantendo qualità della cura, soddisfazione del paziente, del genitore e dei clinici, così come l'appropriato utilizzo delle risorse.

### FASI



**CONTATTI** [transidea@marionegri.it](mailto:transidea@marionegri.it)



**LAVORI IN CORSO**  
**COMING SOON**