



REPORT FASE 2

Progetto:

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

NOVEMBRE 2023

Ministero della Salute

Direzione Generale della Ricerca Sanitaria e Biomedica e della Vigilanza sugli Enti
BANDO RICERCA FINALIZZATA 2019 - RF-2019-12371228

I dati presentati in questo report sono disponibili sulla piattaforma Zenodo:

ADHD: <https://zenodo.org/doi/10.5281/zenodo.10843581>

Epilessia: <https://zenodo.org/doi/10.5281/zenodo.11221448>

Diabete: <https://zenodo.org/doi/10.5281/zenodo.11221416>

INDICE

FASE 2 – TransiDEA	3
Introduzione	3
FASE 2 – TransiDEA - ADHD	5
1.1 Informazioni demografiche	5
1.2 Informazioni cliniche e presa in carico	6
1.3 Farmaci e terapie psicologiche	7
1.4 La transizione al compimento dei 18 anni: invio e i servizi implicati	9
1.5 Pazienti seguiti dai servizi per adulti	10
1.6 Ragazzi non seguiti da nessun servizio	12
1.7 Acquisizione di competenze, prendersi cura di sé	12
1.8 Conclusioni	13
FASE 2 – TransiDEA - EPILESSIA	15
2.1 Informazioni demografiche	15
2.2 Informazioni cliniche e presa in carico	15
2.3 Farmaci e altre terapie	16
2.4 La transizione al compimento dei 18 anni: invio e i servizi implicati	17
2.5 Pazienti seguiti dai servizi per adulti	19
2.6 Pazienti non seguiti da nessun servizio	20
2.7 Acquisizione di competenze, prendersi cura di sé	20
2.8 Conclusioni	21
FASE 2 – TransiDEA - DIABETE	23
3.1 Informazioni demografiche	23
3.2 Informazioni cliniche e presa in carico	23
3.3 Controllo metabolico e terapia insulinica	23
3.4 La transizione all'adulto: invio e i servizi implicati	24
3.5 La fase di passaggio: il punto di vista dei pazienti	26
3.6 Andamento dei pazienti dopo la transizione all'adulto	26
3.7 Acquisizione di competenze, prendersi cura di sé	28
3.8 Conclusioni	28
Gruppo di lavoro TransiDEA	30
Centri ADHD aderenti alla fase 2	30
Centri EPILESSIA aderenti alla fase 2	30
Centri DIABETE aderenti alla fase 2	31

FASE 2 – TransiDEA

Introduzione

Vi scriviamo in quanto avete aderito al progetto TransiDEA, volto a valutare a livello nazionale la fattibilità i programmi di cura per ADHD, Epilessia e Diabete nel corso della *Transition* dall'adolescenza all'età adulta.

In una **prima fase**, un questionario online è stato inviato all'intera rete nazionale di potenziali servizi di salute coinvolti nella transition per i tre disturbi target. I dati raccolti hanno permesso di analizzare la gestione pratica del processo di transizione da parte dei servizi, assieme ai limiti percepiti e cambiamenti auspicati.

Il report riassuntivo dei risultati della prima fase è disponibile all'indirizzo <https://transitioncare.marionegri.it/pubblicazioni/>.

Nella **seconda fase**, i giovani adulti delle tre patologie target sono stati invitati a partecipare allo studio, rispondendo in un'intervista semi-strutturata a delle domande riguardo le loro esperienze in relazione alla transition. Inoltre, per completare lo sguardo sul percorso di transition dei pazienti coinvolti, è stato chiesto di partecipare allo studio (rispondendo a un breve questionario) anche ai professionisti implicati (prima, durante, dopo) nel loro processo di transition. La distribuzione territoriale dei centri che hanno preso parte a questa fase è riportata in **Figura 1**.

Questo permetterà infine, nella **terza fase** del progetto, di definire in modo collaborativo, anche con il coinvolgimento delle Società Scientifiche e delle Associazioni dei Pazienti, indicazioni per un più appropriato percorso di *Transition*.

Di seguito un sunto dell'analisi dei dati raccolti nella fase 2.

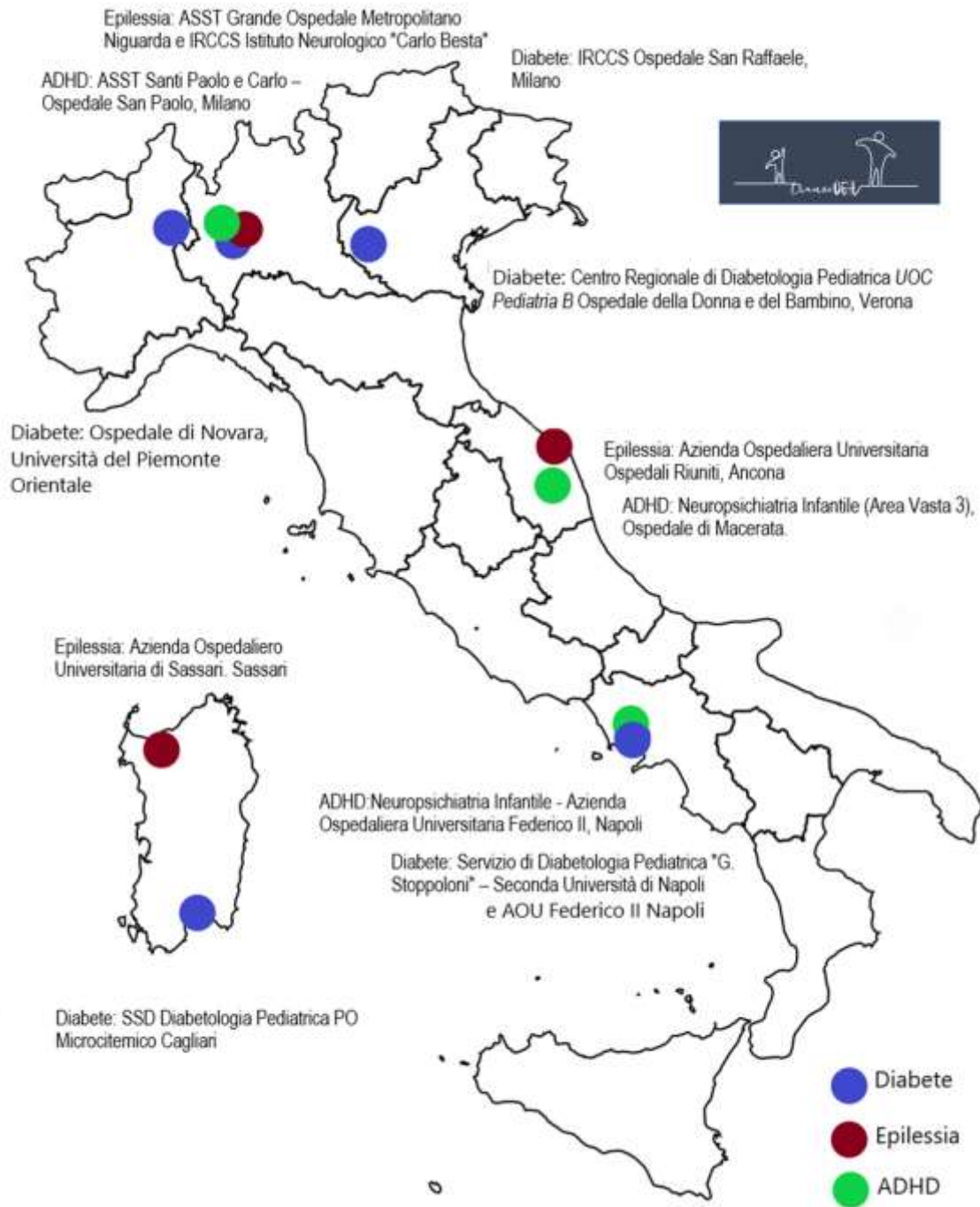


Figura 1

FASE 2 – TransiDEA - ADHD

1.1 Informazioni demografiche

Per l'ADHD, i centri coinvolti sono stati: l'ASST Santi Paolo e Carlo – Ospedale San Paolo, Milano; la Neuropsichiatria Infantile - Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli; la Neuropsichiatria Infantile (Area Vasta 3) – Ospedale di Macerata, Macerata.

Sono state valutate **36 interviste** di giovani adulti (18 dal Nord, 12 dal Centro, e 6 dal Sud Italia) che hanno sperimentato la transition negli ultimi 3-6 anni (circa dal 2017 al 2021). In 13 casi le interviste sono state raccolte anche con la partecipazione dei genitori dei ragazzi (8 madri e 5 padri).

La mediana dell'età dei ragazzi partecipanti al momento delle interviste era di 22 anni (DS=1,3). In accordo con la prevalenza dell'ADHD, hanno partecipato 34 maschi e 2 femmine.

La flow-chart qui sotto riportata (**Figura 2**) evidenzia come vi siano già differenze al momento della presa in carico che nella continuità terapeutica, prima, durante e dopo la transizione, associate alle caratteristiche della struttura coinvolta.

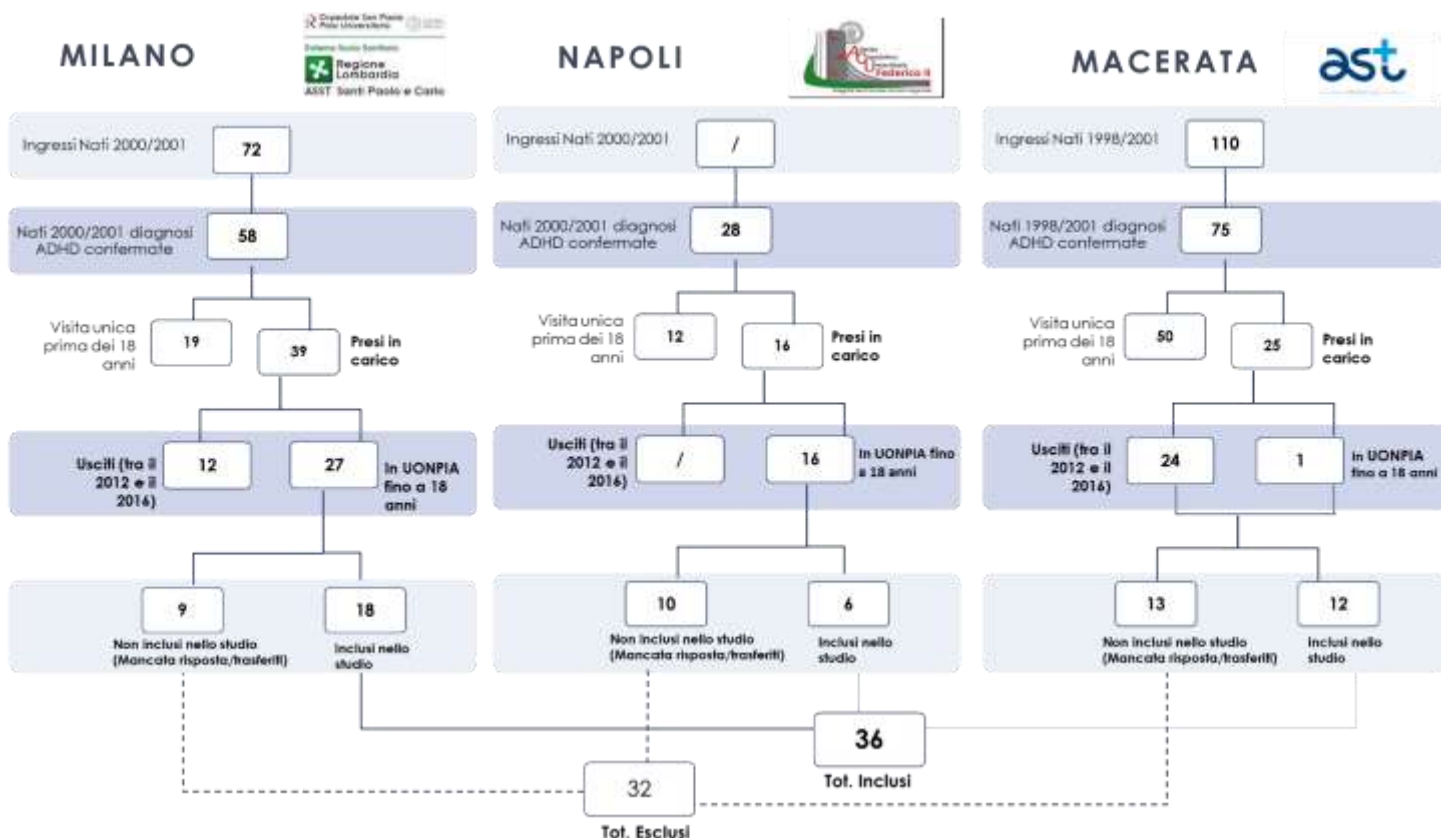


Figura 2

1.2 Informazioni cliniche e presa in carico

Al momento della diagnosi, la maggior parte dei pazienti aveva come **tipo di ADHD** quello combinato (N=35), mentre solo un paziente ha ricevuto diagnosi di ADHD con disattenzione predominante. La diagnosi è avvenuta nei due terzi dei casi mentre frequentavano la scuola primaria (63,9%, MED=9 anni), rispetto ai rimanenti diagnosticati successivamente (36,1%). La quasi totalità delle diagnosi è avvenuta nell'ambito del SSN (94,4%), solo in 2 casi nel privato.

23 pazienti (64%) presentavano anche una o più **comorbidità**; i disturbi dell'apprendimento (la più frequente) interessano il 39% dei pazienti.

Comorbidità	Pazienti (N=36)
disturbi dell'apprendimento	14
disturbo oppositivo-provocatorio/della condotta	9
disturbi dell'umore	3
disturbo dello spettro autistico	2
disabilità intellettiva	1
disturbi d'ansia	1
disturbi evolutivi specifici misti	1
disturbo del sonno	1
pregressa diagnosi di Epilessia Focale Criptogenetica	1

Al momento dell'intervista, 4 ragazzi hanno dichiarato di non aver ricevuto informazioni sufficienti sulla diagnosi ricevuta durante l'intero percorso di cura.

Per quanto riguarda le attività quotidiane, 21 ragazzi (58%) hanno affermato di essere completamente indipendenti. I rimanenti indicano di aver bisogno di supporto, in particolare per affrontare abilità pratiche-gestionali-organizzative (e.g., manualità, abilità fino-motorie, studio, difficoltà nel lavoro, organizzazione degli impegni, pianificazione, gestione economica e burocratica, supporto economico, difficoltà nell'utilizzo delle tecnologie).

Circa l'occupazione, 17 ragazzi (47%) lavorano, 11 (31%) frequentano ancora scuole superiori o università, mentre 8 (22%; N=1 a Napoli, N=7 a Milano) non studiano e non hanno un'occupazione lavorativa, in accordo con quanto riportato dal Rapporto ISTAT per la popolazione generale di giovani tra i 15 e i 24 anni (<http://dati-giovani.istat.it>).

Dai **questionari degli operatori** delle UONPIA di riferimento dei ragazzi (disponibili per 35 su 36 partecipanti), al compimento dei 18 anni sono stati segnalati N=15 casi (43%) di compromissione lieve, N=13 (37%) moderata, e N=7 (20%) media; nessun caso è stato segnalato come grave.

Il livello di compromissione non sembra essere associato allo stato di disoccupazione. Infatti, dei 15 ragazzi con livello di compromissione lieve, 3 (20%) non avevano alcuna occupazione. Allo stesso modo, i disoccupati erano 3 di 13 (23%) con livello moderato e 1 di 7 (14%) con livello medio-grave. Confrontando statisticamente l'occupazione tra ragazzi con livello di compromissione lieve e moderato o medio-grave, non emergono differenze significative.

	Compromissione	
	Lieve	Moderata/medio-grave
Occupati	12	16
Disoccupati	3	4
Totale	15	20

Chi quadrato 0.18, $p > 0.99$

Le aree di compromissione al momento della transizione riportate più frequentemente dal/la neuropsichiatra erano:

Aree di compromissione	Pazienti (=35)
Istruzione/lavoro	30
Emotività	14
Relazioni sociali / sentimentali	13
Impulsività	11
Qualità della vita	6

Gli operatori delle UONPIA hanno dichiarato che la durata media della presa in carico in UONPIA è di 4 anni ($MED=4$ anni; $DS=2,7$ anni; range 1-10 anni), in prevalenza (69%) fin dalla diagnosi. Al compimento dei 18 anni, 18 ragazzi **erano ancora in carico alle UONPIA** (51%, con una presa in carico mediana dai 13 anni). Dei rimanenti, 7 erano già seguiti da professionisti privati (MED presa in carico in UONPIA di 4 anni), 3 da centri per adulti (MED presa in carico in UONPIA di 4 anni) e 7 da nessuno (MED presa in carico in UONPIA di 7 anni).

1.3 Farmaci e terapie psicologiche

Per quanto riguarda l'assunzione di **farmaci**, quello maggiormente prescritto per l'ADHD è stato il Metilfenidato; 31 giovani intervistati (86%) hanno dichiarato di averlo assunto. Di questi, 24 (77%) hanno interrotto la terapia nel corso del tempo, mentre 7 lo assumevano ancora al compimento del 18° anno. L'Atomoxetina è stata assunta da 5 pazienti e poi interrotta.

Dei 18 casi in carico alle UONPIA al compimento del 18° anno, 14 pazienti (78%) hanno dichiarato di aver assunto Metilfenidato, di cui 4 lo assumevano ancora al compimento del 18° anno. In 4 (22%) hanno invece assunto Atomoxetina, per poi interromperla dopo 1 anno (MED) di utilizzo.

Degli 8 pazienti in cura presso un servizio di psichiatria 5 adulti continuano l'assunzione di Metilfenidato, 2 assumono Risperidone, mentre 2 non assumono alcun farmaco.

Dei 36 partecipanti, solo 2 hanno indicato di non aver seguito alcuna terapia, né farmacologica né psicologica durante 5 anni di presa in carico alla UONPIA. Questi due ragazzi (entrambi con livello di compromissione moderato ai 18 anni) non sono però stati inviati, per scarsa collaborazione di paziente e famiglia in un caso e per difficoltà a trovare servizi territoriali adeguati nell'altro. Attualmente rimangono non seguiti e confermano di non sentirne il bisogno; dichiarano inoltre di essere indipendenti in tutte le attività quotidiane. Altri 2 ragazzi hanno effettuato solo una terapia psicologica, mentre 3 solo la farmacologica. La maggioranza dei pazienti (80,5%) ha ricevuto una terapia combinata: farmacologica e psicologica (terapia Cognitivo Comportamentale, Child/Parent/Teacher Training, oppure Psicoterapia). Alcuni hanno anche combinato diversi tipi di terapia psicologica (**Figura 3**).

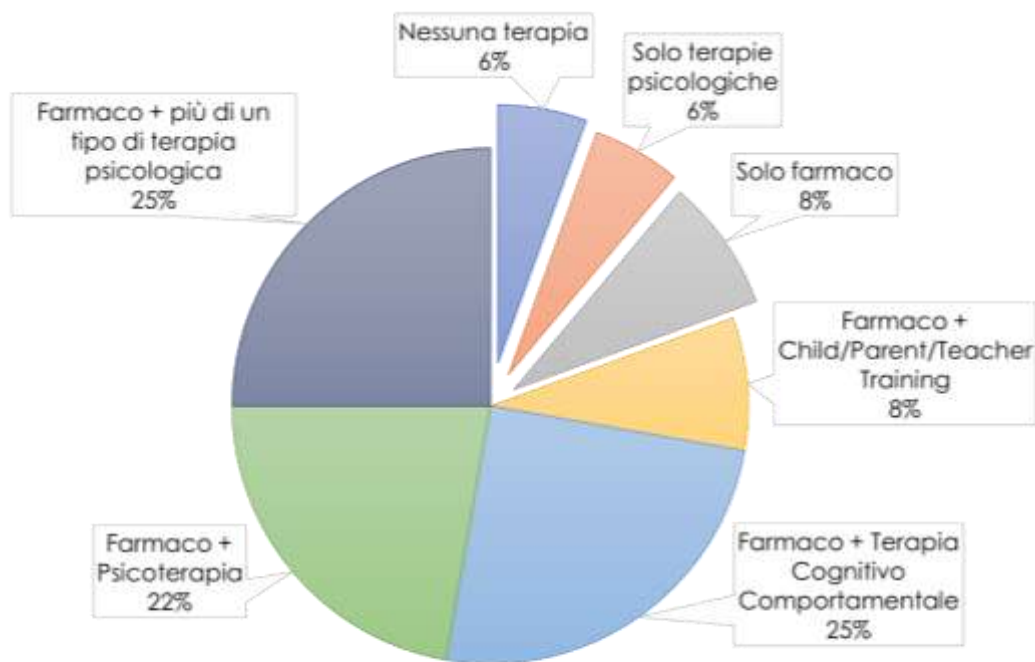
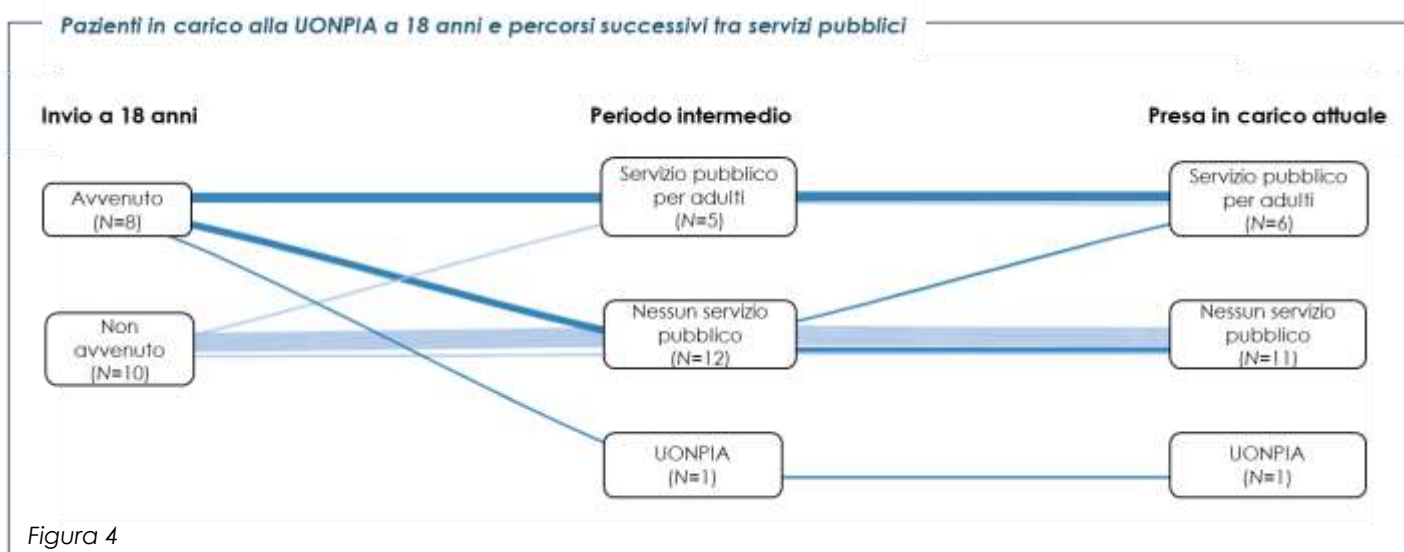


Figura 3

1.4 La transizione al compimento dei 18 anni: invio e i servizi implicati

Dei pazienti che a 18 anni erano ancora in carico alle UONPIA (18 ragazzi), 15 sono stati inviati ad un servizio per adulti, di questi 8 sono stati presi in carico. In 3 casi l'invio è avvenuto mediante incontri informativi tra operatori delle UONPIA e il paziente con la sua famiglia, mentre in un solo caso è stata organizzata una discussione del caso tra i servizi pediatrici e quelli per adulti. In 4 casi vi è stato uno scambio di informazioni relative alla storia clinica mediante relazione diagnostica. In un solo caso gli operatori delle UONPIA hanno chiesto e ricevuto un feedback sulla presa in carico e il decorso dello stato di salute del paziente. Nessun incontro di monitoraggio dopo il passaggio è stato organizzato da parte dei servizi.

La **Figura 4** rappresenta i percorsi tra servizi dei ragazzi in cura alla UONPIA al momento del compimento della maggiore età.



Dei restanti 10 ragazzi, 6 non sono stati inviati in quanto non era presente un servizio pubblico specialistico per il loro quadro clinico (3 di loro hanno proseguito con una psicoterapia privata); 2 per scarsa disponibilità e motivazione delle famiglie rispetto al passaggio; 1 per quadro clinico in miglioramento e invio non necessario; 1 in quanto è stato inviato ad un'altra UONPIA data la complessità del quadro clinico.

Questo dato ci indica quindi che il 44% dei pazienti al compimento dei 18 anni non vengono inviati dalle UONPIA ad un servizio per adulti sebbene ci sia l'indicazione. È il caso ad esempio di 3 ragazzi che all'intervista presentano marcate difficoltà relazionali, reattività e impulsività, franche difficoltà attentive e sintomatologia ansiosa. Riportano inoltre assenza di attività lavorativa o coinvolgimento in un percorso di studi. Un ragazzo ha riferito di essere poi tornato in carico presso i servizi per dipendenza da droghe. Il dettaglio dei percorsi dei pazienti coinvolti è riportato in **Figura 5**.

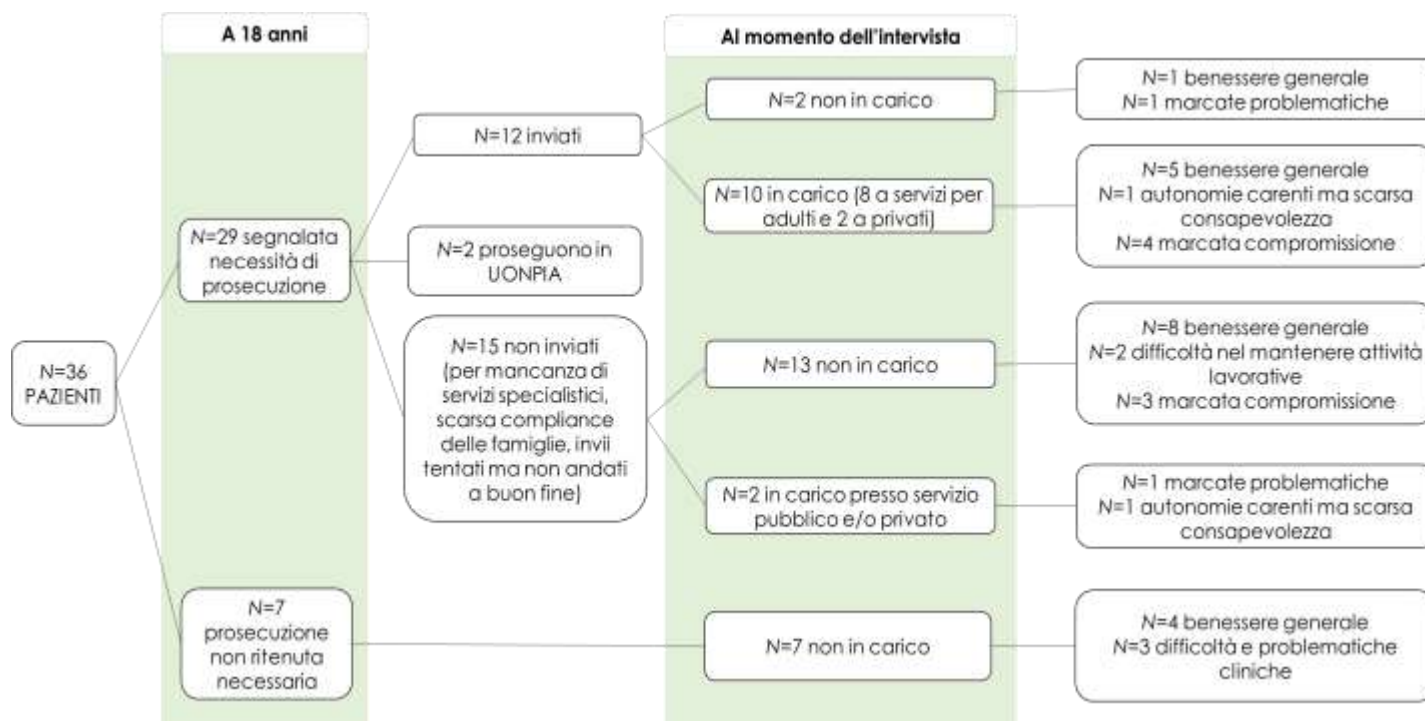
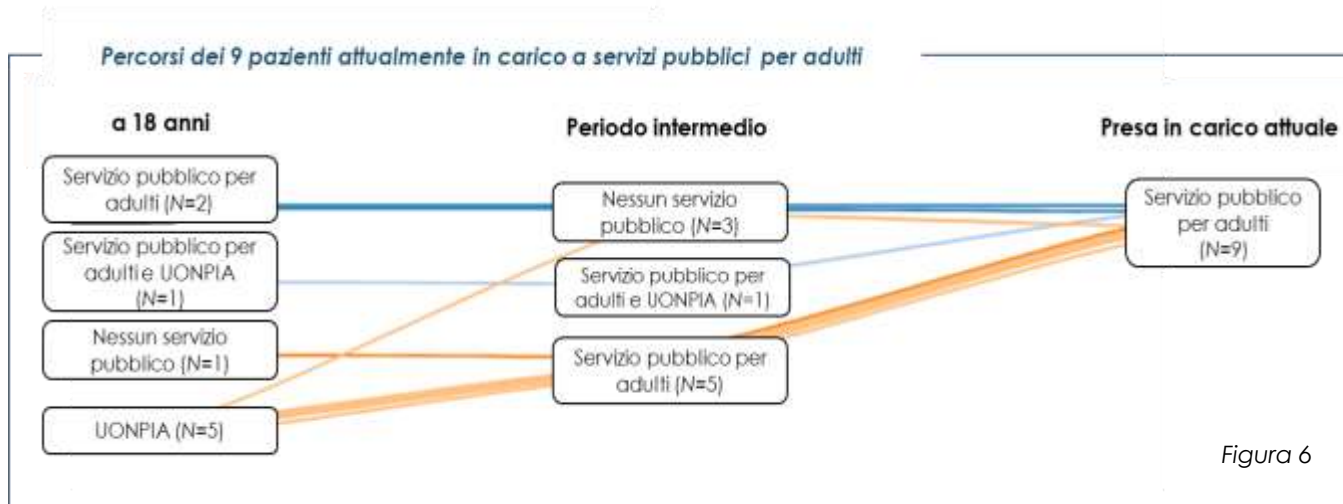


Figura 5

1.5 Pazienti seguiti dai servizi per adulti

Al momento dell'intervista, 9 ragazzi (N=4 Napoli, N=5 Milano) hanno dichiarato di essere in carico a servizi pubblici per adulti (2 seguiti anche da professionisti privati). I percorsi dei 9 ragazzi che hanno dichiarato di essere in carico a servizi pubblici al momento dell'intervista è descritto in **Figura 6**. Per 7 su 8 casi per cui è disponibile il questionario degli operatori dei servizi per adulti, i clinici di riferimento hanno dichiarato che il livello di compromissione osservato era rimasto lo stesso, mentre in un caso era peggiorato. La mediana della durata della presa in carico nei servizi per adulti è risultata di 24 mesi ($DS=13,9$ mesi), quando i ragazzi avevano 20 anni. Solo 3 pazienti (33%) è stata presa in carico e in modo continuo dai servizi per adulti sin dal compimento dei 18 anni d'età.

I restanti 27 ragazzi del campione totale sono quindi in prevalenza non seguiti (61%), seguiti da privati (8%) o afferiscono alla UONPIA solo per la prescrizione dei farmaci (6%).



Per i 9 pazienti seguiti da servizi per adulti l'invio alla UONPIA è stato affrontato quando avevano 17 anni (mediana) in accordo con quanto dichiarato anche dagli operatori UONPIA, mentre l'invio è avvenuto dopo il compimento del 18° anno d'età (mediana, DS=0,93).

Dai ragazzi e dalle loro famiglie è stata segnalata una grande variabilità circa il tempo che trascorre tra l'invio e la valutazione presso il servizio per adulti: passano circa 10 mesi (MED, DS=10,5), con un minimo di 1 mese fino ad un massimo di 36 mesi. Anche le risposte degli operatori riflettono questa situazione, indicando un'attesa di 7 mesi (MED, DS=8), con un minimo di 1 mese fino ad un massimo di 24 mesi. 5 operatori delle UONPIA hanno dichiarato che sarebbe stato necessario più tempo, indicativamente ulteriori 6 mesi.

Indagando la soddisfazione dei ragazzi su come è stato gestito il processo, emerge un quadro complesso. Anche se per la maggior parte si dichiarano soddisfatti dell'assistenza ricevuta, per un terzo il processo di transizione e le attività svolte sono valutate come non utili o di scarsa qualità.

Secondo Lei, qual è il livello di qualità...

	dell'assistenza ricevuta?	del processo di transizione realizzato?	Quanto sono state utili le attività svolte durante il processo di transizione?	
scarso	1	3	non utile	3
sufficiente	2	0	sufficiente	1
buono	5	6	utile	5
alto	1	0	molto utile	0

Sebbene le tempistiche sembrerebbero non essere centrali nel definire questa insoddisfazione, sono parte degli ostacoli segnalati dagli operatori. In particolare, gli operatori dei servizi per adulti dichiarano che una pianificazione congiunta dei tempi di transizione aiuterebbe nella ricezione dei pazienti.

Altri ostacoli indicati dai clinici delle UONPIA sono la mancanza di un servizio specialistico per adulti, la difficoltà nell'invio sul territorio (comunicazione con i servizi, lunghe liste d'attesa) e la mancanza di una relazione di fiducia coi pazienti. Gli operatori dei servizi per adulti sottolineano invece la mancanza di passaggio diretto dalla UONPIA, accessi tardivi e quindi spesso in fase critica, anche in seguito a ricoveri.

1.6 Ragazzi non seguiti da nessun servizio

Dei 22 pazienti non seguiti da alcun servizio o professionista al momento dell'intervista (N=2 Napoli; N=12 Milano; N=8 Macerata), 17 hanno indicato di non sentire di averne bisogno, 5 di non essere riusciti a trovare un servizio che rispondesse ai bisogni, 2 di stare ancora cercando, mentre 3 di aver rinunciato. Due ragazzi hanno tentato, negli anni intercorsi tra il compimento della maggiore età e l'intervista, di fare un percorso con uno psichiatra, psicologo o psicoterapeuta privato, che però ha poi interrotto per un percepito miglioramento.

Da osservare che di questi 22 ragazzi attualmente non in carico, 13 hanno un buon benessere generale, mentre 9 riportano marcate problematiche in varie aree di vita (anche in questo caso si rimanda al dettaglio dei singoli percorsi riportato in Figura 4). Per il 41% della popolazione dei ragazzi i cui bisogni di cura rimangono inattesi le difficoltà tendono all'inasprirsi. Ad esempio, tra i pazienti non seguiti vi sono 2 casi di ingressi in Pronto Soccorso in seguito a risse, uno di visite ed esami di controllo dopo episodio di guida in stato di ebbrezza e uno di incidente stradale. Tutti esiti che supportano che parte degli invii non avvenuti, avrebbero necessitato di un prosieguo del percorso di cura.

1.7 Acquisizione di competenze, prendersi cura di sé

Ai ragazzi che hanno partecipato allo studio sono state fatte anche domande per esplorare la loro percezione di aver acquisito competenze durante il passaggio alla maggiore età. La quasi totalità (8 su 9) dei pazienti attualmente seguiti dichiara di non sentire di aver acquisito particolari competenze, mentre una analoga percezione per i ragazzi non in cura è presente solo per il 37% (10 ragazzi).

Apparentemente i ragazzi seguiti sembrerebbero non aver acquisito nuove competenze dopo la transizione. Andando a porre la stessa domanda agli psichiatri che li hanno seguiti dopo la transizione, si osserva però un quadro più simile a quello dei ragazzi non in cura (in 5 osservano che i ragazzi hanno acquisito nuove competenze mentre in 4 no).

La tabella sottostante riporta le risposte dei pazienti seguiti (9) e non seguiti (22) a ulteriori domande circa il loro vissuto.

Ragazzi seguiti	Ragazzi non seguiti
<i>C'è qualcosa di specifico che ritiene particolarmente difficile nel gestire, come adulto con l'ADHD?</i>	
Quotidianità, socialità, organizzazione, pianificazione	Quotidianità, socialità, organizzazione, pianificazione e
Difficoltà nella gestione della rabbia e dell'impulsività	Impulsività
+ disregolazione in assenza del farmaco	+ difficoltà livello scolastico + Differente prospettiva → Paziente : non riferisce particolari difficoltà. Genitori : Descrivono situazione complessa a livello emotivo e comportamentale
<i>Che consigli darebbe a una persona più giovane con ADHD ancora in cura presso la UONPIA?</i>	
Rivolgersi quanto prima ai medici, porre loro domande fidarsi; non avere timore di assumere farmaci; imparare a gestire i sintomi	I sintomi non spariranno ma si impara a gestirli
Farsi aiutare dalle persone vicine	Farsi aiutare dalle persone vicine
Prepararsi al distacco dalla UONPIA; potrebbe essere un cambiamento difficile	Le cose miglioreranno non andando più a scuola; si può avere una vita normale
<i>Secondo Lei, che cosa è mancato o doveva essere fatto diversamente durante il Suo percorso?</i>	
Maggiore informazione degli insegnanti e supporto a scuola	
Strategie pratiche	

La maggior parte degli aspetti riportati sono simili nei due gruppi di ragazzi. Le differenze risiedono nelle maggiori difficoltà in caso di interruzione dei farmaci per i ragazzi seguiti e nelle difficoltà scolastiche per i ragazzi non seguiti.

1.8 Conclusioni

Con l'avvicinarsi del raggiungimento della maggiore età, per tutti i 36 pazienti coinvolti nello studio è stata valutata l'opportunità della prosecuzione del percorso di cura tramite invio ad un servizio di Salute Mentale per adulti, o la prosecuzione della presa in carico presso la UONPIA.

Per 7 pazienti l'invio non è stato ritenuto necessario, 12 sono stati inviati ad un servizio per adulti, 2 hanno proseguito il percorso presso la Neuropsichiatria Infantile, mentre 15 non sono stati inviati. Le motivazioni principali dei medici per questi mancati invii sono attribuibili alla carenza di risorse e di servizi pubblici specialistici dedicati. Tuttavia non sempre la valutazione degli operatori

coincide con le necessità percepite dai pazienti e la mancanza di monitoraggio porta il 41% di questi giovani adulti a dover affrontare da soli marcate difficoltà relazionali, reattività e impulsività, difficoltà attentive, sintomatologia ansiosa e assenza di attività lavorativa o coinvolgimento in un percorso di studi. Alcuni addirittura riafferiscono ai servizi in seguito a riacutizzazioni, episodi di abuso di droghe o guida in stato di ebbrezza.

Infine, il numero dei ragazzi inclusi nello studio è talvolta maggiore di quello dei pazienti rimasti in cura fino alla maggiore età, come nel caso di Macerata (sono stati coinvolti 12 ragazzi a fronte di uno solo rimasto in UONPIA fino ai 18 anni). Questo dato rivela la mancanza di un sistematico e continuo monitoraggio e valutazione delle attività dei servizi (audit).

Il quadro emerso dalle interviste conferma che è necessario porre maggiore attenzione al processo di transizione tra i servizi al compimento della maggiore età dei pazienti: un processo che deve iniziare prima e che dovrebbe essere partecipato tra i diversi operatori coinvolti, i ragazzi e le loro famiglie.

FASE 2 – TransiDEA - EPILESSIA

2.1 Informazioni demografiche

Per l'Epilessia, i centri coinvolti sono stati: Neurologia dello Sviluppo, Diagnosi e Terapia Epilessie Rare e Complesse - IRCCS Istituto Neurologico Besta, Milano; Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano; Centro Regionale per la Diagnosi e Cura Epilessia Infantile - Presidio Ospedaliero G. Salesi, Ospedali Riuniti, Ancona; SS Diagnosi e Cura dell'Epilessia per l'Età Evolutiva - UOC di Neuropsichiatria Infantile, AOU di Sassari, Sassari.

Sono state valutate **40 interviste** di giovani adulti (10 pazienti per centro, 20 dal Nord, 10 dal Centro, e 10 dal Sud/Isole) che hanno sperimentato la transition negli ultimi 3-6 anni (circa dal 2018 al 2022).

La media dell'età dei ragazzi partecipanti al momento delle interviste era di 21,9 anni (DS = 2,03). Hanno partecipato 16 maschi e 24 femmine.

2.2 Informazioni cliniche e presa in carico

Tra i pazienti selezionati la metà (N=20) aveva come diagnosi **Epilessia Isolata**, la restante metà **Epilessia associata a disabilità complessa**. La diagnosi è avvenuta nella maggioranza dei casi (N=19; 47,5%) in bambini di età maggiore a 10 anni; nel 27,5% dei casi tra 0 e 3 anni (N=11) e nel 25% dei casi tra 4 e 10 anni (N=10). La totalità delle diagnosi è avvenuta nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale.

Il 17,5% dei pazienti presentavano anche una o più **comorbidità**; tra le più comuni autismo, disturbi dell'apprendimento e disturbo d'ansia/disturbi dell'umore.

Comorbidità	Pazienti (N=40)
Autismo	4
Disturbo Del Comportamento	3
Disturbi specifici dell'apprendimento	2
Disturbo D'ansia	2
Psicosi	1
Disturbi dell'umore	1
Celiachia	1
Ipoacusia	1
Ipotiroidismo	1
Stroke	1
Morbo di Chron	1
Epatite autoimmune	1

Al momento dell'intervista, il 97,5% (N=39) dei pazienti/caregiver ha dichiarato di aver ricevuto informazioni sufficienti sulla diagnosi ricevuta durante l'intero percorso di cura, mentre solo 1 paziente ha dichiarato di non aver avuto risposte esaustive.

Per quanto riguarda le attività quotidiane, 22 ragazzi (55%) hanno affermato di essere completamente indipendenti. Dei rimanenti, 6 pazienti (15%) hanno indicato di aver bisogno di supporto in alcune delle attività quotidiane (es. difficoltà negli spostamenti/trasporti a causa dell'impossibilità di conseguire patente di guida), 12 (30%) sono invece risultati essere dipendenti per la maggior parte delle attività quotidiane (assenza di autonomie personali: es. lavarsi, vestirsi).

Circa l'occupazione, 19 ragazzi (47,5 %) non studiano e non lavorano, 13 (32,5%) frequentano ancora scuole superiori o università, mentre 8 (20%) hanno un'occupazione lavorativa.

2.3 Farmaci e altre terapie

Per quanto riguarda l'assunzione di **farmaci**, il 90% (N=36) dei pazienti assumeva una terapia farmacologica al momento dell'intervista, di questi pazienti il 77,8 % (N=28) assumevano una politerapia, mentre i restanti erano in terapia con un solo farmaco anticrisi (**Figura 1**). Tutti i pazienti intervistati avevano assunto almeno un farmaco anticrisi nella vita.

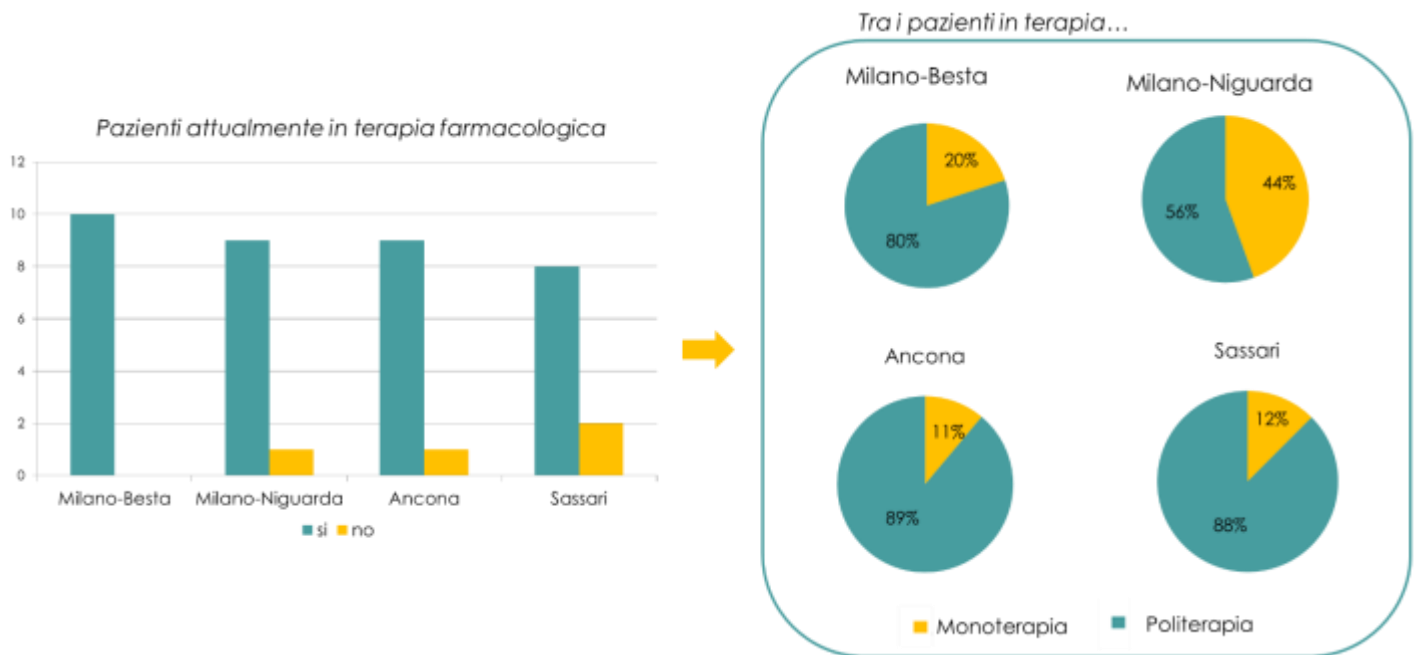


Figura 1

Tra i pazienti intervistati, 7 pazienti su 40 (17%) hanno ricevuto altre terapie oltre al trattamento farmacologico (**Figura 2**).

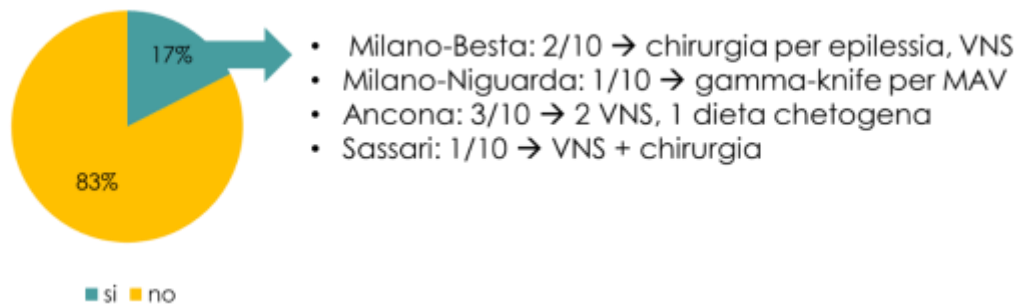


Figura 2

2.4 La transizione al compimento dei 18 anni: invio e i servizi implicati

Dei pazienti coinvolti nello studio, per 37 pazienti su 40 è stato tentato l'invio ai servizi per adulti. Dei 37 pazienti per cui è stato tentato, l'invio è andato a buon fine per 34 pazienti,

mentre tra i 3 pazienti rimanenti, 2 sono rimasti in carico al servizio Pediatrico e 1 non è stato preso in carico da alcun servizio.

Tra questi 34 pazienti, il 75% (N=30) risultava, al momento della somministrazione dell'intervista, ancora in carico presso servizi pubblici per adulti (servizio di neurologia adulti/ centro epilessia adulti).

Tra i restanti pazienti, 6 sono rimasti in carico ai servizi pediatrici, 1 paziente è stato preso in carico da parte di un epilettologo privato, mentre 3 pazienti non sono attualmente seguiti da nessun servizio. Per quanto riguarda i pazienti rimasti in carico al servizio pediatrico, la principale ragione del mancato invio è stata individuata nella difficoltà ad accedere ai servizi per adulti a causa dei lunghi tempi di attesa. Tra i 3 pazienti non seguiti, uno non è più seguito per risoluzione dei sintomi, gli altri due pazienti per difficoltà di presa in carico da parte del servizio per adulti.

La fase di preparazione alla Transition è iniziata all'età media di 18,4 anni (DS=1,5), ed al momento dell'invio i pazienti avevano un'età media di 19,3 anni (DS=1,5). Il tempo trascorso tra l'invio e la prima valutazione presso il servizio per adulti è risultata estremamente variabile tra i vari centri con un minimo di 1 mese e un massimo di 24 mesi (M = 7,9 mesi).

Per quanto riguarda il numero di incontri effettuati dai servizi per la preparazione alla Transition la maggior parte degli operatori hanno dichiarato di aver effettuato un solo incontro (N=16), per 8 pazienti sono stati effettuati due incontri, per 7 pazienti sono stati effettuati più di 2 incontri (con un massimo di 6 incontri).

Le tempistiche adottate per la Transition dei pazienti selezionati sono risultate variabili a seconda del centro, risultando globalmente basate su criteri rigidi in 15 pazienti, mentre sono state maggiormente flessibili nei restanti pazienti inviati (N=19). Tutti gli operatori coinvolti nella fase di Transition tranne 2, hanno dichiarato di aver ritenuto il tempo utilizzato sufficiente per permettere un buon passaggio dal momento dell'invio alla presa in carico del paziente da parte dei servizi per adulti.

Nella maggior parte dei casi l'invio è avvenuto tramite scheda informativa/relazione diagnostica (N=28; 82%), in 10 pz oltre alla relazione diagnostica è stato effettuato un incontro tra servizio pediatrico e servizio per adulti e in 7 pazienti all'invio della scheda informativa è stato associato un contatto telefonico tra i servizi. Nei restanti pazienti l'invio è avvenuto unicamente tramite contatto telefonico o mail.

L'82% (N=28) degli operatori pediatrici ha dichiarato di aver richiesto un feedback al servizio che ha preso in carico il paziente dopo la Transition, ricevendo una risposta nell'85,7% dei casi (N=24).

Solamente per 3 pazienti (8,8%) è stato organizzato un incontro di monitoraggio dopo la transizione al servizio per adulti.

2.5 Pazienti seguiti dai servizi per adulti

Dei 34 pazienti inviati, il 75% (N=30) risultava, al momento della somministrazione dell'intervista, ancora in carico presso servizi pubblici per adulti (servizio di neurologia adulti/centro epilessia adulti). Solamente un paziente risultava invece in carico ad un epilettologo privato (**Figura 3**).

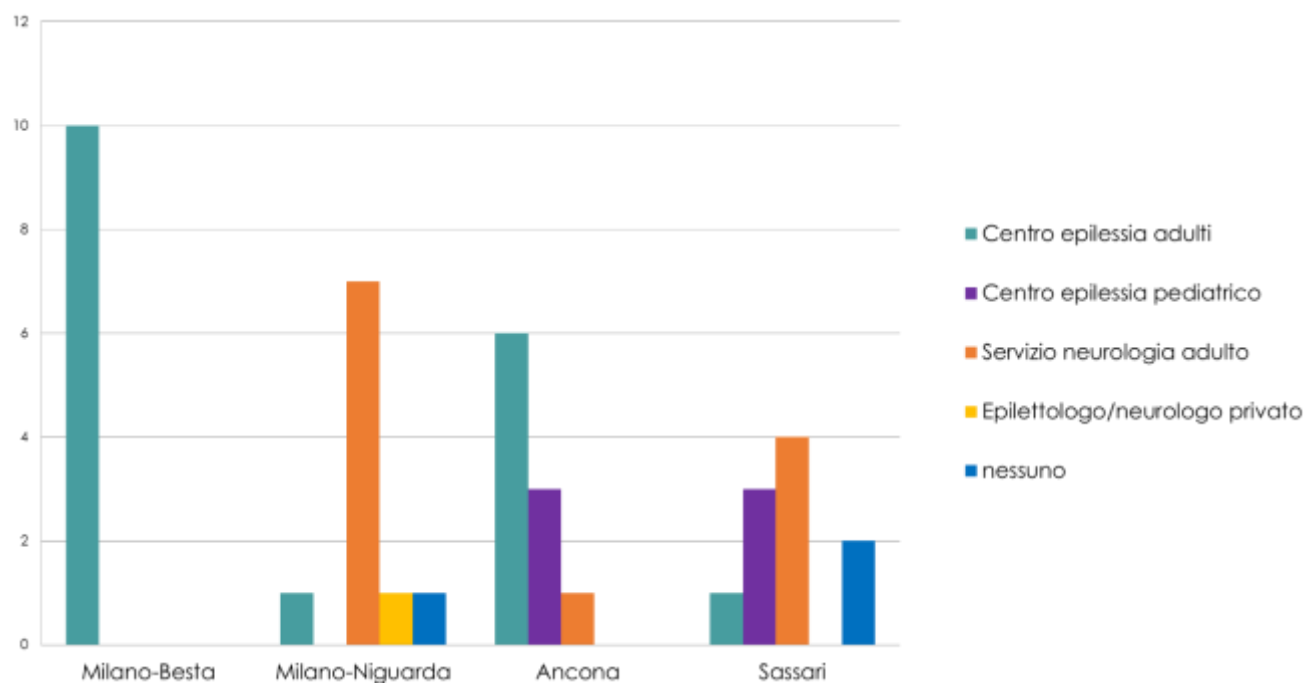


Figura 3

Tutti i pazienti in carico ai servizi per adulti hanno proseguito la terapia in corso senza interruzioni, la maggior parte dei pazienti ha tuttavia riportato una maggiore difficoltà nella programmazione dei controlli, una necessità di maggiore autonomia nella gestione e una minore disponibilità dei servizi per adulto nel venire incontro alle esigenze del paziente, con una maggiore difficoltà a mettersi in contatto con i medici di riferimento del servizio. Alcuni pazienti hanno inoltre riportato di non avere un medico di riferimento presso il servizio per adulti ma di aver incontrato medici diversi ai controlli.

Il coinvolgimento del MMG è emerso per circa la metà dei pazienti (N=22; 55%), tuttavia la maggior parte dei pazienti (n=15) riferisce di averlo contattato unicamente per la

prescrizione dei farmaci; solo in una minoranza dei pazienti ha riportato di essersi rivolta al medico di base per questioni cliniche (es. indicazioni riguardo alla terapia, comparsa di effetti collaterali).

2.6 Pazienti non seguiti da nessun servizio

Tra i 3 pazienti non seguiti da alcun servizio o professionista (N=1 Milano-Niguarda; N=2 Sassari) al momento dell'intervista, uno non è più seguito per risoluzione dei sintomi in accordo con il Neurologo di riferimento, gli altri due pazienti per difficoltà di presa in carico da parte del servizio per adulti. In particolare uno dei due pazienti ha dichiarato di non essere mai riuscito ad effettuare una presa in carico presso il servizio per adulti, mentre l'altro ha dichiarato di aver effettuato una prima valutazione ma di aver successivamente interrotto la presa in carico perché insoddisfatto del servizio.

Globalmente i pazienti attualmente non seguiti hanno lamentato una scarsa disponibilità alla presa in carico da parte del servizio per adulti rispetto ai servizi pediatrici e una maggiore difficoltà nella programmazione dei controlli.

2.7 Acquisizione di competenze, prendersi cura di sé

Ai ragazzi che hanno partecipato allo studio sono state fatte anche domande per esplorare la loro percezione di aver acquisito competenze durante il passaggio alla maggiore età.

La maggioranza dei pazienti/caregiver dei pazienti attualmente seguiti ha dichiarato di aver acquisito una maggiore autonomia nella gestione della programmazione di incontri e visite. Apparentemente i ragazzi seguiti sembrerebbero invece non aver acquisito nuove competenze specifiche sulla patologia e/o terapia farmacologica dopo la transizione.

Sia i pazienti seguiti che quelli non seguiti hanno dichiarato di aver riscontrato una minore disponibilità e maggiori tempi di attesa per le visite nei servizi per adulti. I pazienti seguiti hanno inoltre dichiarato di aver riscontrato difficoltà nel mettersi in contatto con il medico di riferimento del servizio per adulti e in 2 occasioni di non avere un medico di riferimento ma di aver trovato medici diversi ad ogni visita di controllo.

È stato inoltre chiesto ai pazienti/caregiver quanto avesse pesato la presenza di disabilità nel percorso di Transition, è emersa come principale problematica la mancanza di una

presa in carico multidisciplinare e la maggiore difficoltà di gestione delle comorbidità nei servizi per adulti rispetto ai servizi pediatrici.

La tabella sottostante riporta le risposte dei pazienti seguiti e non seguiti a ulteriori domande circa il loro vissuto.

Pazienti seguiti	Pazienti non seguiti
C'è qualcosa di specifico che ritiene particolarmente difficile da gestire, come adulto con l'Epilessia?	
Impossibilità/difficoltà conseguimento patente	Timore di recidiva delle crisi
Sensazione di sentirsi in pericolo (timore di traumi, incidenti)/non poter svolgere attività (es. sport)	Difficoltà a trovare un servizio per adulti che garantisca una presa in carico soddisfacente.
Difficoltà nell'intraprendere una gravidanza	
Maggiori difficoltà a contattare il servizio per adulti	
Relazione con i pari	
Consapevolezza della malattia	
Ridotta indipendenza rispetto ai coetanei	
Se dovesse parlare con una persona più giovane con Epilessia, cosa gli direbbe di aspettarsi una volta diventato adulto?	
Minore disponibilità dei servizi per l'adulto	Minore disponibilità dei servizi per l'adulto
Necessità di maggiore autonomia nella gestione	Necessità di maggiore autonomia nella gestione
Possibilità di avere una vita normale	
Possibilità di trovare medici preparati anche nel nuovo servizio	
Secondo Lei, che cosa è mancato o doveva essere fatto diversamente durante il Suo percorso?	
Maggiore collaborazione tra il servizio pediatrico e quello per adulti	Scarsa disponibilità alla presa in carico da parte del servizio per adulti
Fase di preparazione alla transizione più lunga/maggior numero di incontri congiunti	
Maggiore difficoltà nel fissare appuntamenti e contattare il servizio per adulti	
Necessità di essere indirizzati meglio da parte dell'NPI	
Necessità di avere un medico di riferimento nel servizio per adulti	
Mancanza di presa in carico multidisciplinare	

2.8 Conclusioni

Dall'analisi dei dati raccolti è emerso che il processo di transizione nei pazienti con Epilessia ha avuto globalmente un outcome positivo nella maggior parte dei pazienti. Tuttavia si è frequentemente evidenziata la mancanza di un percorso strutturato e di protocolli condivisi, che risultano in una importante variabilità in termini di durata della fase preparatoria, tempi

trascorsi tra l'invio e la presa in carico del paziente al servizio per adulti e modalità di comunicazione/invio.

Nonostante la maggioranza dei pazienti sia stata correttamente presa in carico ed abbia proseguito la terapia in corso senza interruzioni e cambiamenti significativi in termini di andamento clinico, dalle analisi delle interviste strutturate è emersa una globale percezione di insoddisfazione dei pazienti in relazione alla presa in carico presso il nuovo servizio, in particolare riguardo disponibilità da parte dei servizi per adulti, difficoltà nella programmazione dei controlli e di contatti con il nuovo medico di riferimento. Alcuni pazienti hanno dichiarato di aver tentato di ricontattare i medici del centro pediatrico e molti pazienti/famiglie hanno riportato che avrebbero preferito ritardare il passaggio al centro per adulti.

Molte famiglie, in particolare per quanto riguarda i pazienti con epilessia associata a disabilità complessa, hanno inoltre riportato come criticità la mancanza di un lavoro di equipe e di una presa in carico multidisciplinare da parte del Servizio per adulti.

Il ruolo del MMG è descritto come marginale e non viene di solito considerato come riferimento clinico dai pazienti, pur trattandosi di una figura che potrebbe garantire una certa continuità nel periodo della transizione.

Il quadro emerso dalle interviste conferma che è necessario porre maggiore attenzione al processo di transizione tra i servizi al compimento della maggiore età dei pazienti: sarebbero in particolare auspicabili una fase di preparazione alla transizione più lunga, una maggiore collaborazione tra il servizio pediatrico e quello per adulti ed un miglioramento della comunicazione tra i servizi e, in particolare nei pazienti con Epilessia associata a disabilità complessa, una maggior attenzione a garantire una presa in carico multidisciplinare anche dopo il passaggio ai servizi per adulti.

FASE 2 – TransiDEA - DIABETE

3.1 Informazioni demografiche

Per il diabete, i centri diabetologici Pediatrici coinvolti sono stati 5, nello specifico quelli di:

- Novara (Ospedale Maggiore della Carità);
- Milano (IRCCS San Raffaele);
- Verona (UOC Pediatria B/CAD);
- Cagliari (ASL8, P.O. Microcitemico);
- Napoli (Università Napoli Federico II).

Sono state valutate **52 interviste** di giovani adulti (29 dal Nord, 13 da isole, e 10 dal Sud Italia) che hanno sperimentato la transition negli ultimi 2-6 anni dal 2017 al 2022. In 5 casi le interviste sono state raccolte anche con la partecipazione dei genitori dei ragazzi.

La mediana dell'età dei ragazzi partecipanti al momento delle interviste era di 23 anni (range 20-25). Hanno partecipato 22 maschi e 30 femmine.

3.2 Informazioni cliniche e presa in carico

Tutti i pazienti presentavano diabete tipo 1 diagnosticato prima dei 18 anni (età media 8 anni, range 1-17 anni). In particolare il 36,5% dei bambini ha ricevuto la diagnosi in età prescolare, il 30,5% nella fascia d'età 6-11 anni, il 32,5% in età successiva.

Circa l'occupazione, al momento dell'intervista 25 ragazzi (48%) lavoravano, 23 (44%) frequentavano ancora scuole superiori o università, mentre 5 (9,6%; N=2 a Napoli, N=3 a Cagliari) non studiavano e non avevano un'occupazione lavorativa.

46 ragazzi vivevano con i genitori al momento dell'intervista, 5 con coinquilini e solo 1 con il coniuge.

3.3 Controllo metabolico e terapia insulinica

Prima della transizione 24 pazienti erano in terapia insulinica multiiniettiva (48%) mentre i restanti erano in trattamento microinfusivo di cui la maggior parte (il 36% del totale) con

sistema AHCL (sistema ibrido avanzato a circuito chiuso), che prevede l'utilizzo di sensore glicemico e pompa insulinica tra loro interconnessi grazie ad un algoritmo che consente aggiustamenti automatici della terapia insulinica.

Per quanto riguarda il controllo glicometabolico, per quanto valutato da parte dei diabetologi pediatri, la maggioranza dei pazienti (55,7%) presentava un buon controllo (HbA1c < 7,5%), mentre il 40,4% scarso e 2 pazienti erano in pessimo controllo (HbA1c > 9%). In realtà i dati sono discordanti su questo aspetto nei vari questionari, solo un paziente ha detto di avere controllo pessimo, invece per i diabetologi dell'adulto quelli che sono arrivati al CAD in pessimo controllo erano 5; per i pazienti il 65% di loro era in buon controllo prima del passaggio, per i diabetologi dell'adulto solo il 52%).

La maggioranza dei ragazzi (73%) riferiva di non aver manifestato complicanze acute del diabete prima del passaggio all'adulto; 9 pazienti avevano presentato un'ipoglicemia grave e 5 una chetoacidosi secondaria.

Nel complesso è stato riportato da parte dei ragazzi un buon grado di soddisfazione relativamente all'assistenza ricevuta in Diabetologia pediatrica con un punteggio medio di 4,7 su una scala di 5.

3.4 La transizione all'adulto: invio e i servizi implicati

Tutti i pazienti sono stati inviati a Centri di Diabetologia dell'Adulto (CAD).

La fase di preparazione è iniziata in media a 18 anni (dato concorde nei questionari compilati dai diabetologi pediatri e dai pazienti), ed ha avuto una durata di circa 8 mesi (range 3-36 mesi). Le tempistiche sono state basate su criteri rigidi nel 36,6% dei casi, flessibili nel 44%. Nella maggioranza dei casi (58%) è stato svolto un unico incontro sulla transizione con il paziente e la famiglia, ma in una parte dei casi gli incontri sono stati più di 3 (fino a 9 incontri). Nel 79% dei casi per gli operatori della diabetologia Pediatrica il tempo è stato comunque giudicato sufficiente. Solo il 6% degli operatori dei servizi Pediatrici ha segnalato problemi nell'invio (in particolare relativa a questioni di compliance del paziente che non ha partecipato ad incontri programmati o a problematiche legate alla pandemia da Sars-cov2).

Nessun diabetologo dell'adulto riferisce di aver incontrato problemi nella ricezione dei pazienti.

Nel 92% dei casi sono state trasmesse ai CAD informazioni cliniche con modalità variabile (**Figura 1**).

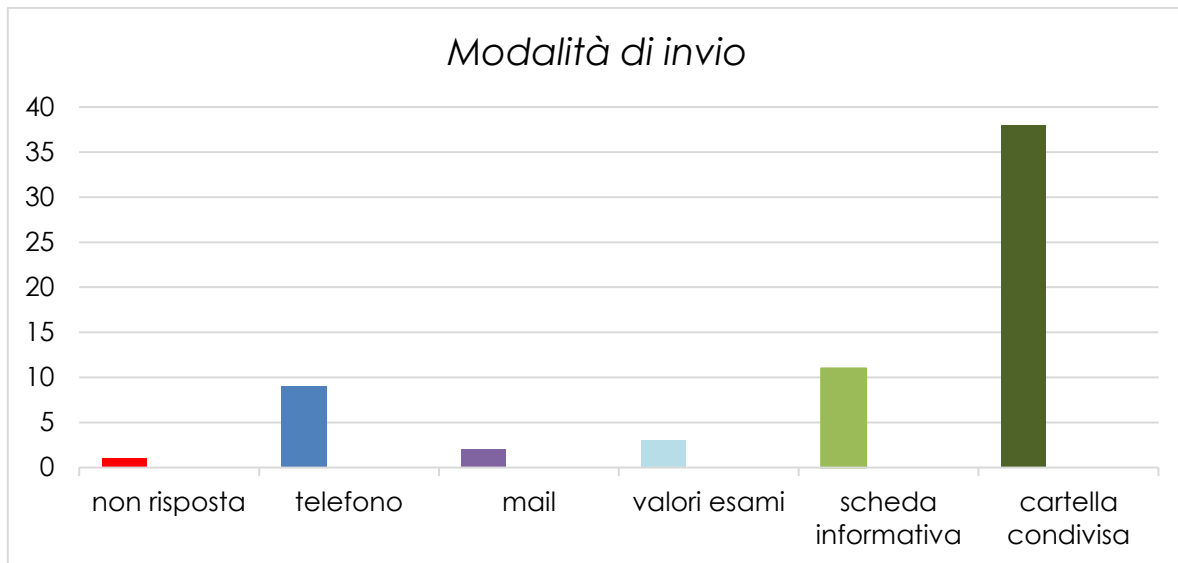


Figura 1

Nel 94% dei casi è stato svolto un colloquio in previsione della transizione sia con il paziente che con la famiglia, mentre solo nella metà dei casi è avvenuto un colloquio con il Diabetologo dell'adulto e la presentazione del caso in equipe (lieve discordanza dei dati tra quello che viene riferito dai centri pediatrici 44% e dai CAD 52%). Una e vera e propria pianificazione congiunta della transizione secondo quanto riportato dai centri pediatrici sarebbe avvenuta nel 50% dei casi, mentre in base a quanto riferito dagli operatori dei CAD sarebbe stata organizzata nel 92% dei casi.

Dai questionari somministrati ai diabetologi pediatri il coinvolgimento di altre figure professionali è avvenuto nel 23% dei casi, mentre i diabetologi dell'adulto hanno riferito il coinvolgimento nel 48% dei casi.

Per 6 pazienti (11,5%) è stata riportata dai centri pediatrici un'esigenza di personalizzazione legata principalmente a questioni psicologiche (difficoltà di accettazione del processo) o a comorbidità (2 pazienti con disabilità intellettive). Di questi, per 4 pazienti l'invio non è stato subito accettato ed è stata richiesta una procrastinazione. Da parte dei CAD solo in 2 casi vi è stata necessità di personalizzazione legata a questioni socio-economiche e alla disabilità intellettiva.

Nessun incontro di monitoraggio dopo il passaggio è stato organizzato da parte dei servizi pediatrici mentre gli operatori dei CAD riferiscono incontri di monitoraggio per 9 pazienti (da 1 fino a 4 incontri).

Nel 20% circa dei passaggi un feedback sulla presa in carico è stato richiesto (e ottenuto) da parte del servizio Diabetologico Pediatrico.

Per quanto riguarda possibili azioni migliorative, solo gli operatori di un centro pediatrico sui 5 partecipanti (Cagliari) hanno segnalato che sarebbero stati utili incontri congiunti col CAD, non eseguiti per mancanza di tempo e risorse. Per quanto riguarda i centri dell'adulto, per 2 pazienti per cui veniva riferita una mancata ricezione di informazioni cliniche, era ritenuta auspicabile la condivisione della cartella informatizzata con la diabetologia pediatrica.

3.5 La fase di passaggio: il punto di vista dei pazienti

I pazienti riferiscono un tempo medio di attesa tra invio da parte del centro pediatrico e presa in carico presso il CAD di circa 4,3 mesi con un ampio range di variabilità (da 1 a 24 mesi). Nonostante l'attesa, il trattamento del diabete è comunque proseguito in modo regolare per tutti i pazienti, a parte un unico caso. Circa il 25% dei ragazzi riferisce di non essere stato informato in modo chiaro di quanto sarebbe successo e in particolare di non sapere a chi rivolgersi per aiuto. La quasi totalità (94%) aveva un nominativo di riferimento in Diabetologia Pediatrica mentre solo il 61% aveva un riferimento da contattare al CAD. Infatti viene riportata una qualche difficoltà nel fissare l'appuntamento nel centro dell'adulto (valutazione di 3,6 su scala 1-5).

Circa il 62% dei pazienti riferisce di aver potuto esprimere dubbi o domande che sono state orientate in particolare a questioni organizzative come il reperimento dei presidi e la frequenza delle visite. Negli altri casi viene riferito dalla maggior parte dei ragazzi che non avevano dubbi perché erano già stati informati in modo chiaro; solo in un caso è stata riportata la mancanza di tempo per il confronto.

In media i pazienti avrebbero voluto affrontare la transizione più tardivamente rispetto a quanto avvenuto (20,5 anni rispetto ai 19-19,5 anni effettivi); 2 pazienti hanno affermato che non avrebbero "mai" voluto lasciare il servizio pediatrico.

3.6 Andamento dei pazienti dopo la transizione all'adulto

Tutti i pazienti sono seguiti da CAD. In media i pazienti sono stati presi in carico a 19,6 anni (range 18-22).

Dopo il passaggio all'adulto, il 36% dei pazienti riferisce di aver cambiato modalità di somministrazione della terapia insulinica, con un incremento dell'uso di sistemi AHCL (passato dal 36% al 50%); i device (glucometri, aghi, pungidito) sono stati sostituiti nel 54% dei casi.

L'83% dei pazienti ha un diabetologo di riferimento al CAD e la quasi totalità (96%) ha un contatto mail o telefonico del diabetologo o del coordinatore infermieristico a cui rivolgersi

per necessità. Le visite avvengono in giornate dedicate ai giovani con diabete tipo 1 nel 46% dei casi.

Un terzo dei pazienti effettua 2 o meno visite all'anno presso il CAD (**Figura 2**)

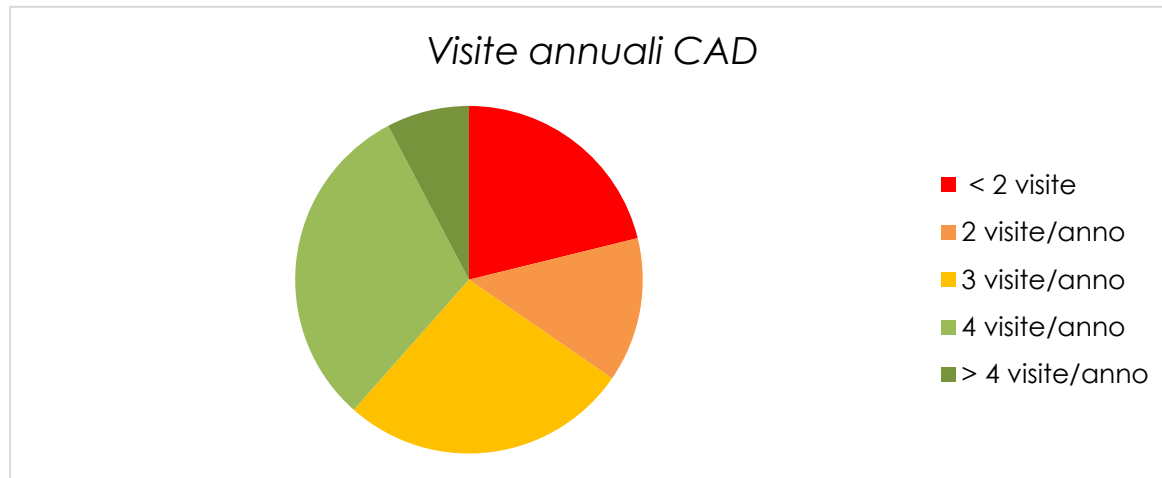


Figura 2

Il 71% dei pazienti giudica di supporto il personale infermieristico, che principalmente si occupa di rilevare la pressione arteriosa e di scaricare i dati del glucometro/sistema di monitoraggio glicemico in uso, ma solo nel 35% dei casi i CAD sono in grado di eseguire la glicata capillare, invece del prelievo venoso.

In occasione delle visite l'incontro con altri professionisti avviene nel 40% dei casi

Nel complesso il tempo che viene dedicato è stato giudicato positivamente (4 su una scala da 1 a 5).

Dopo il passaggio all'adulto la maggioranza dei pazienti (71%) riferisce un buon controllo glicometabolico e solo 2 pazienti, pari al 4% del totale, riferisce di avere un controllo pessimo. Nel periodo intercorso dopo la transizione, 8 pazienti (15%) hanno riportato di aver presentato un episodio di ipoglicemia grave mentre solo 1 ha avuto una chetoacidosi secondaria.

Il coinvolgimento del MMG è emerso in una parte minoritaria di casi (11,5%) e meno del 30% dei pazienti riferisce di contattarlo in caso di necessità. Il 29% dei ragazzi ritiene che potrebbe essere utile ma soprattutto per questioni burocratiche come prescrizioni di farmaci o esami.

Indagando la soddisfazione dei ragazzi su come è stato gestito il processo di transizione, emerge un quadro complesso. Anche se per la maggior parte i pazienti si dichiara abbastanza soddisfatti dell'assistenza ricevuta (giudizio 3,7 su una scala da 1 a 5), per il 40% il processo di transizione e le attività svolte sono valutate come non utili o di scarsa qualità.

Inoltre un terzo dei pazienti giudica negativamente la collaborazione tra i servizi pediatrici e dell'adulto.

Una parte dei pazienti lamenta un atteggiamento più distaccato da parte dei servizi dell'adulto rispetto a quelli pediatrici, in alcuni casi con un senso di "abbandono". Diversi ragazzi avrebbero apprezzato un passaggio più graduale con un periodo in cui essere seguiti da entrambi i servizi. In generale viene auspicata una migliore comunicazione in merito alle fasi del processo e anche alle informazioni pratiche/organizzative. Tra le proposte emergono quelle di un maggiore coinvolgimento dello psicologo e dell'organizzazione di incontri di gruppo con altri giovani in fase di transizione.

3.7 Acquisizione di competenze, prendersi cura di sé

Ai ragazzi che hanno partecipato allo studio sono state fatte anche domande per esplorare la loro percezione di aver acquisito competenze durante il passaggio alla maggiore età. La quasi totalità dei pazienti riferisce una maggiore autonomia nella gestione del diabete dopo il passaggio all'adulto (2 non risposta).

Circa la metà dei pazienti segnala di avere delle difficoltà che riguardano 2 ambiti in particolare, cioè difficoltà nella gestione pratica del diabete (tenere sotto controllo gli sbalzi glicemici, conteggio dei carboidrati, variabilità durante l'attività sportiva, ecc) e ostacoli burocratici/organizzativi (prenotare e ricordare gli appuntamenti, contattare il diabetologo, rinnovare i piani terapeutici, ecc).

3.8 Conclusioni

Nel complesso, sembra che il processo di transizione per i pazienti con diabete tipo 1 sia gestito in modo discretamente strutturato, anche se con una certa variabilità soprattutto relativamente alla durata della fase preparatoria e alle modalità di comunicazione.

Dopo il passaggio all'adulto, non sono riportati cambiamenti significativi per quanto riguarda il controllo glicometabolico e le complicanze acute del diabete.

Dall'analisi delle interviste effettuate, è risultata una certa discrepanza in merito all'andamento del processo di transizione: infatti gli operatori dei centri pediatrici e dell'adulto non hanno segnalato importanti criticità, mentre molti pazienti hanno lamentato insufficiente collaborazione tra i servizi, scarso supporto psicologico, difficoltà di ordine burocratico e in generale una percezione di "trattamento più distaccato" presso il centro dell'adulto.

Circa una metà dei pazienti avrebbe scelto di procrastinare il passaggio al centro dell'adulto e avrebbe preferito in generale una maggiore personalizzazione del percorso.

Il ruolo del MMG è descritto come marginale e non viene di solito considerato come riferimento clinico dai pazienti, pur trattandosi di una figura che potrebbe garantire una certa continuità nel periodo della transizione.

Il quadro emerso dalle interviste conferma che è necessario porre maggiore attenzione ad alcuni aspetti: un processo che dovrebbe essere svolto in modo più graduale e che dovrebbe essere partecipato tra i diversi operatori coinvolti, i ragazzi e le loro famiglie.

Gruppo di lavoro TransiDEA

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – IRCSS, Milano - Maurizio Bonati (Principal Investigator), Antonio Clavenna, Elisa Roberti, Francesca Scarpellini, Michele Zanetti, Michele Giardino

ASST Santi Paolo e Carlo - Ospedale San Paolo, Milano - Maria Paola Canevini, Ilaria Costantino, Valeria Tessarollo, Ilaria Viganò

AUSL Romagna, Ravenna - Federico Marchetti, Vanna Graziani, Tosca Suprani, Paolo Di Bartolo

Centri ADHD aderenti alla fase 2

ASST Santi Paolo e Carlo – Ospedale San Paolo, Milano - Maria Paola Canevini, Ilaria Costantino, Valeria Tessarollo, Eleonora Basso, Carlotta Bersani

Neuropsichiatria Infantile - Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli - Carmela Bravaccio; Maria Pia Riccio

Neuropsichiatria Infantile (Area Vasta 3) – Ospedale di Macerata, Macerata - Maurizio Pincherle; Claudia Giordani, Alice Bartozzi; Maddalena Duca

Centri EPILESSIA aderenti alla fase 2

Neurologia dello Sviluppo, Diagnosi e Terapia Epilessie Rare e Complesse, IRCCS Istituto Neurologico Besta, Milano – Tiziana Granata, Francesca Ragona

Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano – Aglaia Vignoli, Stefania Bergamoni

Centro Regionale per la Diagnosi e Cura Epilessia Infantile, Presidio Ospedaliero G. Salesi, Ospedali Riuniti, Ancona – Carla Marini

SS Diagnosi e Cura dell'Epilessia per l'Età Evolutiva, UOC di Neuropsichiatria Infantile, AOU di Sassari, Sassari – Susanna Casellato

Centri DIABETE aderenti alla fase 2

Diabetologia Pediatrica/CAD, Ospedale Maggiore della Carità, Novara – Silvia Savastio, Simonetta Bellone ***

Diabetologia Pediatrica/CAD, IRCCS San Raffaele, Milano – Riccardo Bonfanti, Andrea Rigamonti, Andrea Laurenzi***

Diabetologia Pediatrica UOC Pediatria B/CAD VERONA – Marco Marigliano, Maddalena Trombetta

Diabetologia Pediatrica, P.O.Microcitemico ASL8/ CAD AOU e ASL8, Cagliari - Maria Rossella Ricciardi, Carlo Ripoli, Mariangela Ghiani, Marina Armeni, Fernando Farci, Rossella Cau, R. Pilosu, E. Cossu, P. Pisano

Centro Regionale Diabetologia Pediatrica/CAD Università Napoli Federico II Napoli – Enza Mozzillo, Lutgarda Bozzetto