

Dal Congresso Scientifico Nazionale FIMP, Paestum 16-19 ottobre 2019

SESSIONE MALATTIE RARE: PROGETTO PETER PAN per il Riconoscimento Precoce delle Malattie Neuromuscolari nello Studio del Pediatra di Famiglia

Hanno condotto: Giuseppina Annicchiarico e Giuseppe Vella

Relatori: Carmelo Rachele, pediatra di famiglia, Emilio Albamonte, neuropsichiatra infantile, Luca Genovese, genitore

A cura di Giuseppina Annicchiarico, pediatra di famiglia, coordinatrice nazionale gruppo di studio FIMP Malattie Rare

Il Congresso Nazionale FIMP di Paestum segna il passo nella evoluzione della cura ai bambini con malattia rara e cronica in Italia.

Il Progetto Peter Pan sancisce la collaborazione con Parent Project, associazione di malati e famiglie con distrofia muscolare, che nasce dall'alleanza e l'antico e consolidato rapporto di fiducia che il pediatra in Italia ha con la famiglia del bambino malato raro e cronico sin dal momento del sospetto di diagnosi. Il progetto avvia e rinforza l'impegno che FIMP assume nella relazione con le istituzioni (Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Tavolo Interregionale Malattie Rare della Conferenza degli Assessori alla Salute delle Regioni italiane) a sostegno della formazione dei propri associati e con un triplice obiettivo: riduzione del tempo di diagnosi, orientamento nella rete nazionale malattie rare e sostegno alla "care" dopo il ritorno a casa grazie al processo di innovazione e promozione della conoscenza che la Federazione intende assumere.

Dal Congresso Scientifico Nazionale FIMP 2019 nasce la consapevolezza le malattie rare sono causa dei 2/3 della mortalità infantile e di metà di quella al di sotto dei 18 anni. Nonostante questi dati impressionanti di mortalità, è nel lungo decorso delle MR, e nella spesso gravissima disabilità e lunga fase di dipendenza assoluta, cronicità e terminalità che esse determinano, che si esprime il massimo del danno da esse generate. Infatti, in oltre il 40% dei casi di MR è necessario utilizzare programmi riabilitativi sia intensivi che estensivi di lunga durata; una percentuale rilevante di bambini malati, che può arrivare fino all'80% dei casi nella SMA, nella Distrofia Muscolare etc, richiede assistenza domiciliare integrata di alta complessità ed intensità assistenziale, mentre circa il 10% degli affetti da MR presentano una lunga fase terminale che richiede specifiche cure palliative. Sono circa 30.000 i bambini in Italia che soffrono di "dolore" e l'80/85% di essi soffre di malattie rare e croniche. Nel 2010 è stata emanata la Legge 15 marzo 2010, n. 38 concernente "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". La FIMP sosterrà i propri pediatri nel ruolo di snodo tra rete malattie rare e rete delle cure palliative.

I due workshop interattivi hanno prodotto ulteriore consapevolezza del ruolo che il pediatra di famiglia svolge a supporto dei fratellini del bambino malato. L'ansia della morte, le turbe della personalità che possono derivare dalla ridotta attenzione che i genitori possono offrire al gioco, alle cure e all'attenzione in genere ai fratellini dei bambini ammalati sono elementi che solo i pediatri di famiglia possono intercettare nella filiera dei nodi di assistenza di sanità pubblica. Ed anche in questi casi, come ha scritto il Presidente Biasci "I Bilanci di Salute sono una grande opportunità per i bambini per individuare correttamente e con le giuste tempistiche importanti problemi di salute".