

## FOCUS PEDIATRIA: LE MALATTIE REUMATICHE

*Contrariamente a quanto si è portati a credere, le malattie reumatiche sono frequenti anche in età pediatrica: sono infatti in media 10.000 i bambini che ogni anno sono colpiti da una malattia reumatica.*

*Negli ultimi 20 anni le conoscenze dei meccanismi che portano a questa infiammazione cronica sono aumentate in maniera esponenziale. Rispetto anche a solo 10 anni fa, la assenza di segni e sintomi di malattia e la normale qualità di vita sono obiettivi adesso raggiungibili in una grande percentuale dei bambini, stanti determinate condizioni.*

*Ma quali sono concretamente le condizioni cliniche, organizzative e istituzionali che possono favorire il perseguimento di questi obiettivi? Se ne parla in questo dossier, attraverso la voce di clinici e pazienti quotidianamente impegnati nella gestione di queste patologie.*

### Una rete tra professionisti per i piccoli pazienti reumatici

L'assistenza al bambino con patologia cronica è uno dei pilastri su cui è fondata l'attività della pediatria di famiglia secondo i principi di governo clinico dell'assistenza pediatrica territoriale.

Oltre ad assicurare la diretta assistenza, il pediatra di famiglia si occupa di accompagnare il proprio assistito e la sua famiglia nei percorsi diagnostici e di terapia che necessariamente si devono intraprendere in funzione del perseguimento del miglior livello di cura possibile.

Ed è proprio nella difficoltà di istituzionalizzare il rapporto tra professionisti dei vari livelli di cura che si evidenzia il problema.

Le ragioni stanno in prima battuta nel mai risolto equivoco sul 'chi fa che cosa', che deriva dalla diversità degli aspetti contrattuali della pediatria di famiglia, che segue le norme del convenzionamento, e della specialista di branca, che è vincolata alle normative della dipendenza.

Attualmente, per la gran parte, i rapporti tra i diversi attori che intervengono nell'iter assistenziale della pressoché totalità delle patologie croniche si basano sulle conoscenze personali quasi sempre risalenti a percorsi formativi comuni nel corso di laurea o di specializzazione e sulla 'buona volontà' nel mettersi in relazione, mentre sarebbe di assoluta necessità la costruzione di una rete cooperativa tra professionisti a valenza istituzionale.

Il genitore deve sapere come contattare il proprio pediatra, che deve essere facilitato nell'accesso alla consulenza dello specialista di branca, il quale deve potersi sentire parte integrante del gruppo di professionisti che si prodiga nelle cure di quel piccolo paziente.

Quindi meno improvvisazione legata a singole sensibilità e più organizzazione finalizzata a realizzare percorsi diagnostico-terapeutici e riabilitativi certi oltre che appropriati.

Tali percorsi, oltre che riguardare gli aspetti clinici, dovrebbero prevedere anche le questioni amministrative, burocratiche e medico-legali.

In effetti, oltre ai familiari dei piccoli assistiti, anche i pediatri stessi si trovano spesso disarmati ad affrontare le problematiche legate alle continue modifiche delle normative relativamente alle esenzioni dai ticket, alle prescrizioni di farmaci e ausili, e alle certificazioni di varia natura, non ultime quelle per l'accertamento di invalidità.

All'interno della rete di collaborazione tra professionisti sarebbe poi facilitato l'assolvimento della formazione continua e dell'aggiornamento comune sia per gli aspetti clinici sia per gli aspetti amministrativi, fatto questo di grande importanza in tema di rapporti tra professionisti che devono collaborare per favorire il benessere e la salute dei piccoli assistiti.

Soluzione auspicata: armonizzazione delle due tipologie di contratto, convenzione e dipendenza; in alternativa, e in aggiunta, produzione di PDTAeR garantiti dalle ASL.

**Rinaldo Missaglia**

Presidente SIMPeF -

Sindacato Medici Pediatri di Famiglia