

TRANSITIONAL CARE: SCHEDA DEL PROGETTO

Il termine Transitional Care (TC) indica il **passaggio del setting di cura dall'ambito pediatrico a quello dell'adulto del paziente con patologie croniche e si rivolge ad una popolazione tra i 14 e 25 anni**. Per questa ragione è un percorso di cure divenuto indispensabile sia in ambito sanitario che sociale.

Nell'ambito del Progetto Transitional Care all'IRCCS Policlinico San Matteo sono stati **istituiti ambulatori multidisciplinari** con implementazione di un archivio dei dati clinici (Clinical Data Repository, CDR) relativo a **sei gruppi di patologie complesse**, tra cui:

- **malattie gastrointestinali** (IBD; malattia di hirschsprung; malformazioni anorettali; atresia esofagea; difetti della parete addominale);
- **malattie urogenitali** (disturbi dello sviluppo sessuale; complesso estrofia-epispadia della vescica; altre uropatie complesse);
- **malattie del torace** (petto escavato; malformazioni polmonari; ernia diaframmatica);
- **malattie del neurosviluppo**;
- **malattie oncoematologiche**;
- **altre patologie**, quali obesità e difetti dei tessuti molli.

157 pazienti: 121 provenienti dal territorio regionale, 34 da fuori regione e 2 dall'Albania.

Le patologie principali tratte hanno riguardato:

in 55 l'apparato gastro-enterico;

in 42 casi l'ambito urologico;

in 32 casi le patologie oncoematologiche;

in 6 casi le patologie toraciche

in 4 casi i disturbi del neurosviluppo;

in 18 casi i disturbi multipli- miscellanea.

Le **patologie** croniche o complesse, **oggetto di transitional care**, sono un lungo elenco **di malattie rare**:

- disabilità neuro-motorie, psichica e disturbi del comportamento;
- malattie sindromiche e genetiche, ematologiche, oncologiche;
- malformazioni congenite (cardiopatie, esiti di atresia esofagea);

- ernia diaframmatica, malformazioni polmonari, onfalocele, gastroschisi, difetti della parete toraciche;
- complesso epispadia-estrofia;
- disturbi della differenziazione sessuale;
- anomalie dei genitali maschili e femminili, malformazioni ano-rettali, disganglionosi, morbo di Hirschsprung;
- sindrome da intestino corto, malformazioni gastro-enteriche;
- poliposi familiari, enteropatie;
- difetti del tubo neurale, vescica neurologica;
- malattie croniche intestinali;
- obesità; esiti di trapianti;
- esiti di traumi;
- disturbi della sfera sessuale;
- disturbi della fertilità.

La **moltitudine di patologie rare richiede** inevitabilmente **il coinvolgimento di numerose competenze** in ogni settore: **medico, chirurgico, diagnostico, psico-sociale** con un confronto tra esperienze nazionali ed internazionali.