

## LA PEDIATRIA DELLA COMPLESSITÀ: TUTTI PER UNO O CIASCUNO PER SÉ?

Direttivo Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità (SiMGePeD)

A. Selicorni (Como), M. Macchiaiolo (Roma), E. Mazzoni (Bologna), L. Memo (Venezia), R. Onesimo (Roma),  
F. Faravelli (Genova), S. Di Michele (Pescara), G. Zampino (Roma)

Caro Direttore,  
L'opportunità di partecipare a un interessante corso di aggiornamento in Friuli-Venezia Giulia su Cure Palliative Pediatriche ha stimolato in noi una riflessione sull'intersezione culturale, organizzativa e clinica tra la pediatria della disabilità, l'assistenza al paziente affetto da malattia genetica rara e le stesse cure palliative pediatriche.

È fuori di dubbio che le popolazioni a cui le tre aree citate fanno riferimento hanno amplissimi spazi di sovrapposizione. La maggioranza di questi bambini sono affetti da condizioni geneticamente determinate, quindi per definizione inguaribili, con frequente coinvolgimento multisistemico, necessitante di un approccio evidentemente multidisciplinare. Tale sovrapposizione è ancor più marcata tanto più aumenta la complessità clinica, e conseguentemente assistenziale, dal bambino.

È altrettanto chiaro che la filosofia di presa in carico da parte delle differenti tipologie di approccio è del tutto sovrapponibile. In tutti i casi l'obiettivo è quello di offrire un'assistenza olistica, centrata sulla famiglia, orientata all'offerta della miglior qualità di vita possibile del bambino e di chi lo circonda, che tenga conto non solo delle problematiche e delle criticità sanitarie ma anche di quelle emotive, sociali, organizzative, scolastiche, lavorative, etiche e spirituali.

È assolutamente scontato che il modello di presa in carico in tutti i casi si gioca sulla relazione virtuosa tra un polo assistenziale specialistico (spesso ospedaliero) e un polo territoriale, nelle sue varie declinazioni, che non può non essere parte attiva indispensabile del progetto di cura.

Un'analisi accurata della situazione permette di identificare, in ciascuna "rete", peculiarità specialistiche utili e tra loro complementari. La rete delle malattie rare può mettere in campo una preziosa conoscenza della storia naturale delle diverse condizioni cliniche e l'aggancio con una rete di specialisti sensibilizzati per il monitoraggio e il tratta-

mento di una vasta gamma di problematiche condizionate dipendenti. Chi fa della "Pediatria della disabilità" una sua peculiarità assistenziale ha una assoluta dimestichezza nella gestione delle innumerevoli problematiche trasversali che altrettanto condizionano la qualità di vita di questi bambini e famiglie.

La rete delle Cure Palliative ha dalla sua la stupenda possibilità di offrire un'assistenza *home made* e una competenza assoluta nell'elaborazione ragionata del percorso di vita di questi bambini. La stessa rete può garantire, ove necessario, quei servizi alla famiglia (es.: ricoveri di sollievo, accompagnamento nelle fasi di terminalità) assolutamente preziosi e unici nell'ottica del supporto al nucleo familiare interessato.

Tutte queste "competenze" sono a disposizione e possono/devono interfacciarsi ed essere a servizio delle figure territoriali (pediatra di famiglia, struttura ospedaliera del territorio) nei momenti di maggiore complessità e criticità.

Curiosamente ciascuna "rete" ha normative, risorse specifiche e si interfaccia con le Istituzioni per il riconoscimento di spazi, risorse e supporti atti a sviluppare al meglio i propri servizi.

Il rischio drammatico è che una lettura miope e frammentata della realtà porti ciascuno di noi a procedere per compartimenti stagni, non comunicanti tra loro, invece di cercare terreni e progettualità di condivisione, interscambio e supporto complementare. Il rischio cioè è guardare lo stesso elefante in modo parziale perdendo la possibilità di avere una preziosa visione di insieme della realtà.

Poiché uno è il bambino e una la sua famiglia, la realtà che abbiamo di fronte chiede fortemente una unità di intenti e di progettualità per evitare sovrapposizioni, fraintendimenti, duplicazioni di intervento e utilizzo improprio delle risorse. A tutti noi il compito di costruire, con pazienza e umiltà, questo terreno di collaborazione e condivisione.