

# Il Percorso della Transizione

**Dott.ssa Irene Ricca**

Centro di Riferimento Regionale  
Malattie Emorragiche e  
Trombotiche in età pediatrica

## NOVITÀ IN COAGULAZIONE

attraverso i centri  
emostasi e trombosi

Torino, 12-13 novembre 2021



AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

## Disclosures

*consulente per*

- *SOBI*
- *Bayer*
- *Takeda*

**NOVITÀ IN COAGULAZIONE**  
attraverso i centri emostasi e trombosi

Torino, 12-13 novembre 2021

# LA TRANSIZIONE COME PERCORSO

LINEE DI INDIRIZZO REGIONALI 2018-2019

PER IL RECEPIMENTO DEL PIANO NAZIONALE

CRONICITÀ

Regione Piemonte  
Assessorato alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza, Edilizia sanitaria

«Merita attenzione la fase di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta, dove va assicurata la continuità della presa in carico anche tramite modelli mirati all'**indipendenza del soggetto in rapporto al grado di maturità raggiunta**»

Passaggio multiprofessionale e multidisciplinare di competenze e responsabilità dal team socio-assistenziale pediatrico al team dell'adulto e processo di **assunzione di responsabilità** da parte del paziente che diventa soggetto autonomo rispetto alla famiglia.

- medici specialisti
- vigiliatrici d'infanzia
- psicologo clinico
- fisioterapisti

PAZIENTE  
CAREGIVERS



**15-16 anni**

Si inizia a coinvolgere il paziente nella gestione della sua patologia (corso di autoinfusione, acquisizione del numero di telefono e indirizzo e-mail personali...)



**17-18 anni**

In occasione della visita di follow-up annuale si programma visita successiva presso il centro per adulti di riferimento



**>18 anni**

Prima visita presso il centro per adulti di riferimento con passaggio di consegne in presenza (Torino) o telefonico (auspicabile televisita)



# LA TRANSIZIONE COME PERCORSO

Il momento della transizione viene **personalizzato** cercando di tenere conto delle esigenze personali e familiari (*fratelli, frequenza scolastica, autonomia nel gestire la malattia...*)

Centro pediatrico



Centro per adulti

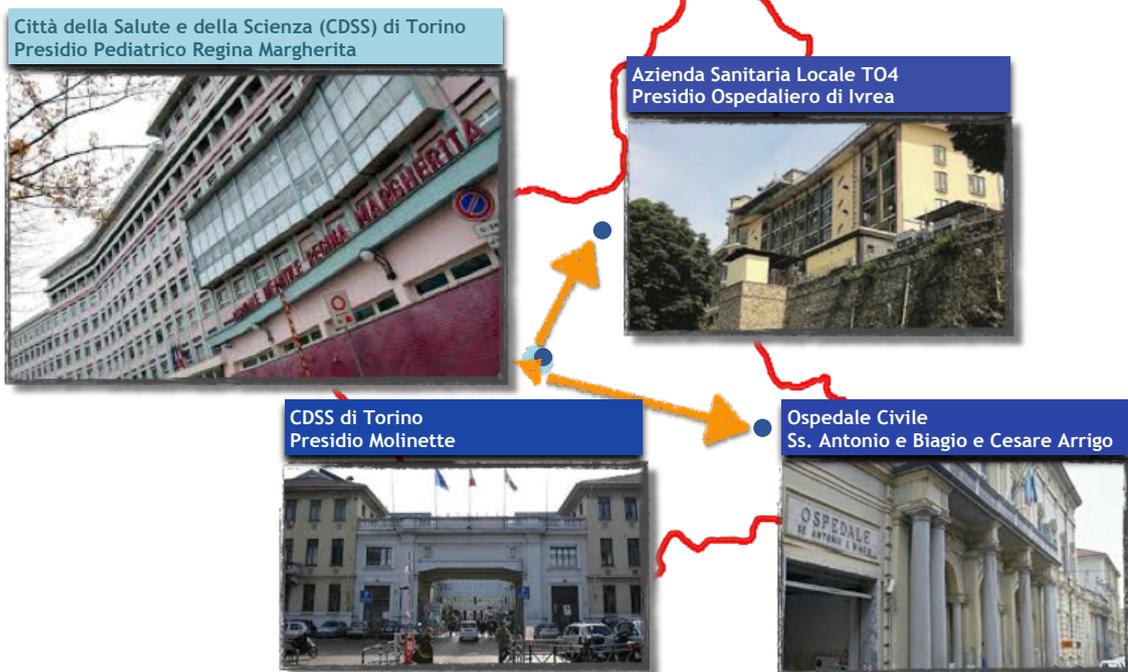


**NOVITÀ IN COAGULAZIONE**

attraverso i centri emostasi e trombotici

Torino, 12-13 novembre 2021

# I CENTRI PIEMONTESI



## Le Diagnosi

|                               | <b>GRAVE</b>                         | <b>MODERATA</b>       | <b>LIEVE</b> | <b>TOT</b> |
|-------------------------------|--------------------------------------|-----------------------|--------------|------------|
| <b>EMOFILIA A</b>             | <b>26</b>                            | <b>4</b>              | <b>9</b>     | <b>78%</b> |
| <b>EMOFILIA B</b>             | <b>8</b>                             | <b>-</b>              | <b>1</b>     | <b>18%</b> |
| <b>MALATTIA DI WILLEBRAND</b> | <b>1</b>                             | <b>ND<sup>^</sup></b> |              | <b>2%</b>  |
| <b>ALTRO</b>                  | <b>1</b><br><i>(afibrinogenemia)</i> | <b>ND<sup>^</sup></b> |              | <b>2%</b>  |

<sup>^</sup> tutti pz con MEC non gravi (Malattia di Willebrand, ipo/disfibrinogenemie, deficit di fattori) accedono al centro per adulti al compimento della maggiore età; le donne in gravidanza vengono gestite dal nostro Centro durante tutta la gestazione e al parto.

**NOVITÀ IN COAGULAZIONE**  
attraverso i centri emostasi e trombotici

Torino, 12-13 novembre 2021

# I Percorsi

Costruzione di percorsi di transizione "standard" per pazienti cronici con patologia monospecialistica o multispecialistica

**Triennio  
2018-2020**  
**31 pz  
in transizione**

Sono presenti bisogni:  
- Clinici  
- Psicologici  
- Assistenziali  
- Sociali  
che richiedono un percorso "non standard"?

**NO**

**29 pz transitati**

PERCORSO "STANDARD"

**SI**

**1 pz transitato  
1 pz in corso**

GRUPPO  
INTERDISCIPLINARE  
TRANSIZIONE (G.I.T.)

- clinici
- infermieri
- assistenti sociali
- psicologi
- NOCC (case manager)

COINVOLGIMENTO ASL DI  
RESIDENZA/MMG/OSPEDALE DI COMPETENZA:  
Da valutare sulla base:  
della numerosità della patologia,  
della competenza presente/necessaria  
della difficoltà di trasporto

PERCORSO DEDICATO

*modificato da D.Corsi*

# I Numeri

**Triennio  
2018-2020**

Azienda Sanitaria Locale TO4  
Presidio Ospedaliero di Ivrea

**4 pz transitati  
4 pz in corso**

Città della Salute e della Scienza (CDSS) di Torino  
Presidio Pediatrico Regina Margherita

**29 pz transitati  
19 in corso  
2 pz GIT**



**5 pz trasferiti presso  
altri centri per adulti  
in Italia**

CDSS di Torino  
Presidio Molinette



**24 pz transitati  
14 pz in corso  
2 pz GIT**

Ospedale Civile  
Ss. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo



**1 pz transitato  
1 pz in corso**

**NOVITÀ IN COAGULAZIONE**  
attraverso i centri emostasi e trombotici

Torino, 12-13 novembre 2021

# I Tempi



|               |           |           |          |          |
|---------------|-----------|-----------|----------|----------|
| TORINO        | 11        | 10        | 3        | 4        |
| IVREA         | 1         | 1         | 2        | 3        |
| ALESSANDRIA   | 1         | -         | -        | -        |
| <b>TOTALI</b> | <b>13</b> | <b>11</b> | <b>5</b> | <b>7</b> |

## CONCLUSIONI E PROSPETTIVE FUTURE

La maggioranza dei pazienti con MEC segue un **percorso di transizione standard** ben organizzato tra i Centri di Riferimento Piemontesi

La situazione pandemica ha inizialmente causato un rallentamento del previsto percorso di transizione ma la **collaborazione tra i Centri di Riferimento** ha permesso di recuperare nei mesi successivi alle prime ondate

Possibilità di **ottimizzare i percorsi operativi** (agende condivise, televisita)

Necessità di **ottimizzare il G.I.T** nella varie realtà peculiari delle patologie croniche (uniformità dei gruppi multidisciplinari)

**NOVITÀ IN COAGULAZIONE**

attraverso i centri emostasi e trombotici

Torino, 12-13 novembre 2021