
Sindrome di Down: Ospedale Bambino Gesù, più di 800 bambini e ragazzi seguiti. Importante l'approccio multidisciplinare

Sono più di 800 i bambini e ragazzi seguiti presso il Centro dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù dedicato alla sindrome di Down (o Trisomia 21), una condizione che interessa circa 40.000 persone solo in Italia, 1 bambino ogni 1.200 nati. In occasione della Giornata mondiale del 21 marzo, l'Ospedale sottolinea l'importanza di un approccio multidisciplinare imperniato sulla centralità del bambino con sindrome di Down e di appositi percorsi clinici di transizione dall'età pediatrica a quella adulta. Dalla ricerca, nel frattempo, arrivano nuove prospettive di cura per i casi di regressione, una manifestazione della Trisomia 21 che comporta la perdita rapida e anomala delle abilità di pensiero, di socializzazione e delle abilità necessarie per condurre le attività quotidiane. Il Centro dedicato del Bambino Gesù segue attualmente più di 800 bambini e ragazzi con sindrome di Down provenienti da tutte le Regioni d'Italia, prevalentemente da quelle centro-meridionali. Il servizio offre, in regime di day hospital e ambulatoriale, un percorso dedicato clinico-diagnostico effettuato da un team multispecialistico per fornire una assistenza "centrata sulla persona" e per facilitare le famiglie, effettuando tutti i controlli e le cure specialistiche coordinati sempre dalla stessa équipe. La sindrome di Down interessa circa 40.000 persone solo in Italia, 1 bambino ogni 1.200 nati. Si tratta di una sindrome che, a oggi, non ha una cura che consenta di guarire. Ma i progressi della medicina degli ultimi anni e una presa in carico precoce possono garantire, oggi, delle prospettive e una qualità della vita inimmaginabili fine a poco tempo fa. L'Istituto Bambino Gesù per la salute del bambino e dell'adolescente ha dedicato ai bambini con sindrome di Down un numero speciale di quasi 100 pagine del magazine digitale "A scuola di salute". Dalle cause, alle comorbidità passando per il linguaggio "corretto" da usare. Le raccomandazioni della guida sono ispirate anche a quelle elaborate dalla Accademia Americana di Pediatria, adottate da tutti i Centri dedicati all'assistenza delle persone con sindrome di Down, per assicurare le cure migliori a questi bambini. La continuità assistenziale è fondamentale per garantire una buona qualità di vita alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie. Superati i 18 anni di età le persone con sindrome di Down e le loro famiglie, seguito fino a quel momento da appositi Centri pediatrici, si ritrovano spesso a girovagare da uno specialista all'altro, senza avere più un punto di riferimento. Per questo il Bambino Gesù lo scorso ottobre ha siglato un accordo di collaborazione con il Policlinico universitario A. Gemelli Irccs al fine di assicurare loro una continuità di cure e tutta l'assistenza – a volte molto complessa – di cui hanno bisogno nella transizione dall'età pediatrica a quella adulta. Anche la collaborazione con la Regione Calabria ha consentito di garantire la necessaria continuità assistenziale portando in Calabria già nel mese di febbraio l'ambulatorio del Bambino Gesù dedicato alle persone con sindrome di Down. Gli specialisti dell'Ospedale torneranno ad aprile (dal 17 al 21) e ad ottobre (dal 9 al 13) per completare il processo di transizione verso l'Ospedale Catanzaro Mater Domini limitando così i cosiddetti viaggi della speranza.

Gigliola Alfaro