

Il Cuore del Bambino

Progetto di Brianza per il Cuore per una Cardiologia Pediatrica a misura di bambino presso l'IRCCS San Gerardo

Premessa

La cardiologia pediatrica nasce per rispondere alle esigenze dei bambini, provenienti da tutta Italia e anche da diversi paesi del Mondo, che da sempre afferiscono all'ospedale San Gerardo di Monza.

Sono bambini speciali, con bisogni speciali:

- I bambini **pretermine**, anche di bassissime età gestazionali, che necessitano di una assistenza intensiva necessaria per consentirne la sopravvivenza; infatti, alcuni organi ed apparati non sono in grado di funzionare adeguatamente, non essendo ancora giunti a maturazione.
- I bambini **affetti da sindromi malformative complesse**, che nella pluralità e diversità della malattia necessitano di specialisti competenti per poter affrontare e talvolta prevenire le complicanze legate alla patologia. Basti pensare ai bambini affetti da Sindrome di Down che necessitano di essere sottoposti ad interventi cardio-chirurgici già nei primi mesi di vita
- I bambini con malattie congenite del **metabolismo**, patologia in cui manca un enzima necessario al corretto funzionamento degli organi: ciò comporta che sostanze dannose, non eliminabili dal corpo umano per la mancanza dell'enzima causa della malattia, si accumulano a livello del cuore alterando la funzionalità delle valvole e del muscolo cardiaco.
- i bambini affetti da **malattie emato-oncologiche**, che devono far fronte oltre alla grave malattia del sangue anche alle complicanze derivate dalla chemioterapia, dal trapianto di midollo e dalle trasfusioni. In particolare, la chemioterapia indispensabile per la cura della Leucemia acuta è dannosa per il cuore, su cui bisogna avere una stretta sorveglianza
- bambini affetti da tumori solidi del SNC

Il ruolo centrale del CARDIOLOGO nella terapia di queste malattie è di seguito explicitato:

Il cuore è un organo fondamentale per vivere e vivere bene ed in tutti i casi citati il cuore è spesso coinvolto.

Il compito dei cardiologi pediatri, pertanto, è curare il cuore anche perché questi bambini possano affrontare la patologia di base.

Questo richiede una conoscenza specifica di malattie cardiache molto diverse da quelle che solitamente colpiscono i pazienti adulti; pertanto, la formazione dello specialista cardiologo prevede una conoscenza profonda di patologie spesso molto rare oltre alla conoscenza di quali possibili altri organi o apparati possono essere coinvolti.

Anche l'approccio globale al paziente pediatrico è diverso rispetto al paziente adulto: il coinvolgimento dei genitori e di eventuali fratelli deve essere considerato come un intervento primario ed indispensabile. In pediatria ormai si parla sempre di più di "family centered care", ovvero di cura basata sul coinvolgimento della famiglia, presidio importantissimo per la buona riuscita della terapia.

Malattie molto diverse in bambini diversi che devono essere curati nella loro globalità, senza mai dimenticare che il cuore rappresenta solo uno degli organi coinvolti. Questa è la caratteristica della cardiologia Pediatrica ed in particolare della cardiologia Pediatrica dell'IRCCS San Gerardo.

Per tale motivo, è auspicabile una organizzazione orientata a tenere presente che:

1. il paziente è un **BAMBINO** e applicare i modelli dell'adulto è spesso inadeguato
2. non si deve lavorare da soli e la complessità delle patologie richiede necessariamente una gestione MULTIDISCIPLINARE da parte di differenti specialisti che lavorano in equipe
3. **il bambino richiede spazi dedicati e progettati ad hoc per lui**

4. la RICERCA in questi campi è in continua evoluzione, tanto che molte di queste patologie oggi sono curabili con un costante miglioramento della sopravvivenza. La salute del cuore è fondamentale per assicurare una sopravvivenza accompagnata a una buona qualità della vita. Come è facile intuire, è necessaria una profonda conoscenza medica, l'aggiornamento continuo e il confronto di idee tra i professionisti al fine di contribuire alla ricerca nonché alla continua evoluzione dei presidi terapeutici.

In questo contesto, nasce il progetto **“IL CUORE DEL BAMBINO”**, realizzato da **Brianza per il Cuore in collaborazione con IRCCS San Gerardo**

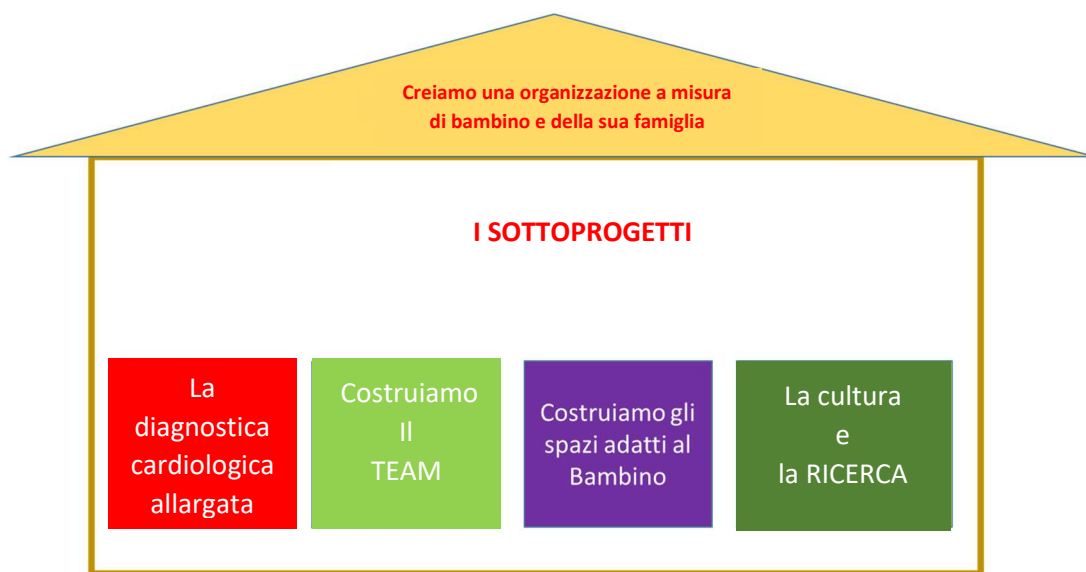
Obiettivo del progetto:

Migliorare l'assistenza in ambito cardiologico del bambino con bisogni speciali, garantendo le migliori cure e l'umanizzazione dei percorsi

Azioni:

Questo progetto si configura come un **percorso** di lungo termine che, partendo da singoli sotto progetti, progressivamente giunge alla realizzazione del progetto finale: la **CASA DEL CUORE DEL BAMBINO**, idealmente visto come la struttura idonea alla cura di bambini con patologie cardiologiche, costituito da percorsi, organizzazione e luoghi propri.

LA CASA DEL “CUORE DEL BAMBINO”



Il progetto si articola su 4 sotto progetti che si svolgeranno con diverse tempistiche e che vengono esplicitati di seguito.

Miglioriamo la diagnosi della patologia cardiologica nel bambino

Diagnostica e imaging cardiologica decentrata

Le metodiche di imaging ed in particolare l'ecocardiografia, sono fondamentali per la diagnosi e la cura delle cardiopatie in ambito pediatrico.

	Il progetto si prefigge di: - costruire e organizzare una postazione di ecocardiografia dedicata nel reparto di onco-ematologia del San Gerardo, che consente: una sorveglianza ecocardiografica dei pazienti senza la necessità del loro spostamento negli ambulatori divisionali della Cardiologia, dove l'ambiente è promiscuo (bambini ed adulti) una esposizione dei pazienti ad un minore rischio di infezioni - acquisire sistemi di rielaborazione delle immagini con software avanzati - potenziare la rete delle immagini, al fine di condividere i casi da discutere con altri professionisti Le dotazioni necessarie previste sono: - due ecocardiografi - una postazione di post-processing dedicata (licenza di software EchoPac advanced) - un sonographer (tecnico in grado di eseguire esami ecocardiografici) dedicato all'esecuzione degli esami sia nella palazzina pediatrica che negli ambulatori di cardiologica esclusivamente per i pazienti pediatrici
--	---

Costruiamo il TEAM pediatrico Progetto di Multidisciplinarietà	Come per altre patologie rare, è di fondamentale importanza costruire una rete di professionisti con altri centri, in Italia e all'estero, che abbiano esperienza su bambini con la stessa patologia: il confronto con altri professionisti esperti consente di assicurare le cure più nuove e adeguate e consente di creare una rete con altri Ospedali e IRCCS ad orientamento pediatrico che possa rispondere adeguatamente alle crescenti esigenze Obiettivo di questo sotto progetto è la stesura di protocolli e piani diagnostico terapeutici accessibili a tutti gli specialisti coinvolti in modo che vi possa essere continuità e omogeneità di cure
--	--

Costruiamo gli SPAZI adatti al bambino La organizzazione degli ambulatori pediatrici ovvero la casa del Cuore del Bambino	Il numero di pazienti pediatrici e le particolari fragilità di molti di loro necessitano di ambienti dedicati sia per le implicazioni psicologiche che il rischio di contrarre malattie infettive. È quindi indispensabile pensare a spazi dedicati all'attività ambulatoriale pediatrica che tenga conto delle specifiche esigenze di questa popolazione. I requisiti necessari sono: - Sede dedicata ai bambini dove eseguire gli esami diagnostici - Spazi di attesa disegnati a misura di bambino e separati per i bambini più "fragili" - Studi di lavoro per il personale medico, infermieristico e tecnico - Fornire spazi idonei per l'allattamento al seno e per la toilette del piccolo bambino, oltre a servizi igienici idonei per i più grandicelli
---	---

Costruiamo il KNOW HOW sulle cardiopatie pediatriche

Progetti di ricerca e aggiornamento

Le malattie rare, proprio per l'esiguità dei casi, richiedono di unire conoscenze ed esperienze. Nello stesso tempo l'aggiornamento su nuove terapie sperimentali o su modelli di cura rende necessario un aggiornamento continuo. D'altra parte, **la ricerca sui nostri pazienti è fondamentale per allargare le conoscenze della comunità scientifica**

- Avere a disposizione tempi e spazi per la ricerca
- Data manager
- **Programmare esperienze in centri di terzo livello** per importare conoscenze e modus operandi e creare un punto di riferimento per il costante aggiornamento

IL PRIMO SOTTO PROGETTO in senso temporale: diagnostica ed imaging cardiologico decentrato

Da diversi anni ci troviamo ad affrontare una problematica fondamentale nella cura dei bambini affetti da malattia onco-ematologica

PREMESSA:

I tumori più frequenti in ambito pediatrico (fascia di età 0-19 anni) sono le leucemie acute, con circa 500 nuovi casi ogni anno in Italia circa un terzo di tutte le nuove diagnosi. Negli ultimi decenni la probabilità di sopravvivenza, in particolare per le leucemie, è molto alta grazie ai nuovi protocolli di chemioterapia, al trapianto di midollo e alla possibilità di ricorrere alla immunoterapia, come con la terapia a cellule CAR-T.

La chemioterapia di questi tumori del sangue si basa sull'utilizzo dei Antraciclinici: il loro utilizzo continua ad essere limitato dagli effetti tossici sul cuore che possono determinare cardiomiopatie progressive e irreversibili. Per tale motivo durante la chemioterapia **devono essere eseguiti continui controlli della funzionalità cardiaca mediante ecocardiografia Color Doppler**, in modo da cogliere tempestivamente eventuali disfunzioni cardiache e cercare di porvi rimedio.

La sorveglianza ecocardiografica consente di prevenire la malattia cardiaca ed in tale modo la prognosi e la qualità della vita ne traggono un importante beneficio (al momento la terapia con antraciclinici è considerata a buon diritto tra i fattori di rischio cardiovascolare come il fumo o l'ipercolesterolemia)

Le leucemie e i linfomi sono spesso accompagnati da riduzione delle difese immunitarie, motivo per cui questi piccoli pazienti vanno incontro a gravi infezioni malgrado i progressi delle cure antibiotiche e della modulazione del sistema immunitario. La prevenzione delle infezioni rappresenta pertanto uno dei pilastri della terapia.

Il sotto progetto di Brianza per il Cuore in collaborazione con IRCCS San Gerardo consentirà ai pazienti oncologici di rimanere nel reparto a loro dedicato senza dover condividere corridoi, ascensori e spazi affollati con gli altri pazienti dell'ospedale: ciò consentirà che a muoversi siano gli operatori e non i pazienti e a ridurre come già accennato in precedenza il rischio di contrarre malattie infettive.

Si costruirà per questo una postazione di ecocardiografia color Doppler dedicata all'interno del reparto di emato-oncologia pediatrica e verranno finanziati corsi per la formazione di un sonographer (cioè un tecnico altamente specializzato in ecografia cardiaca e formato nella valutazione cardiologica pediatrica): egli potrà effettuare esami di altissimo livello e le immagini degli esami saranno caricate su rete aziendale e refertate da remoto dai Cardiologi Pediatri. Tale organizzazione consente di ottimizzare i tempi dei medici da dedicare ad altre attività (tra cui aggiornamento e ricerca) e di allestire un archivio di immagini utili per studi clinici e per un confronto da remoto con altri specialisti.

Questa presentazione è stata elaborata grazie alla collaborazione, alle idee e alla "vision" della SSD Diagnostica Cardiologica Ambulatoriale e Cardiologica Pediatrica
Giuseppe Trocino, Lucia Boffi, Maria Bianchi Janetti, Federica Soffici