

Cardiopatie congenite in età adulta GUCH

Come risultato del successo della cardiologia e della cardiochirurgia pediatrica negli ultimi trenta anni, un numero sempre maggiore di bambini con cardiopatie congenite sono diventati e diventano adulti. Cinquant'anni fa, prima dell'avvento della cardiochirurgia, solo il 20% dei cardiopatici congeniti sopravvivevano all'età pediatrica, diventando adulti. Adesso le percentuali si sono invertite. In base a una stima effettuata negli Stati Uniti, nell'anno 2000 per la prima volta gli adulti con cardiopatia congenita sono più dei pazienti pediatrici e questa popolazione ha una crescita del 5%/anno. Raramente gli interventi correttivi delle cardiopatie congenite sono anche "curativi" spesso capita che nel corso della loro vita circa un terzo di questi pazienti debbano essere sottoposti a nuovo intervento chirurgico. In un periodo di 5 anni 4110 pazienti affetti dalle 8 cardiopatie congenite più frequenti sono stati valutati nell'ambito di un registro europeo che ha coinvolto 79 centri in 26 paesi. In Totale di 115 pazienti sono deceduti (2,8%) nel periodo di follow up, mortalità per cause CV 82% di tutti i decessi. Più alta l'incidenza di morti CV in Fallot, Fontan, difetti cianogeni. Le principali patologie che condizionano la prognosi di questi pazienti sono eventi neurologici cerebrali tipo stoke o Tia, aritmie di diversa gravità che richiedono spesso interventi di ablazione o di impianto di defibrillatore intracardiaco, endocarditi, scompenso cardiaco ipertensione polmonare. Anche in Italia la stima delle cardiopatie congenite è in aumento, In Italia nell'anno 2005 è stata stimata la presenza di circa 150.000 adulti con cardiopatie congenite di varia complessità'

Questa nuova popolazione di pazienti con cardiopatie congenite non corrisponde perfettamente al tipo di organizzazione ospedaliera che distingue la cardiologia pediatrica da quella degli adulti, dato che non sempre i cardiologi che si occupano di pazienti adulti hanno una formazione specifica sulle cardiopatie congenite, e, viceversa, i cardiologi pediatri hanno poca attinenza con problemi di gestione del paziente adulto. Anche i problemi logistici di ricovero e trattamento di questi pazienti non sono marginali, perché è difficile avere in uno stesso reparto commistione tra pazienti neonati, adolescenti e adulti. In alcuni paesi il problema è stato risolto creando dei centri specializzati, in altri, come il nostro, solo alcuni ospedali riassumono tutte le caratteristiche adatte a trattare questa tipologia di pazienti, integrando i servizi di cardiologia pediatrica e dell'adulto, con un approccio multi-disciplinare con tutte le figure professionali coinvolgibili nelle cure di adolescenti ed adulti con cardiopatie congenite, sia in storia naturale (cioè mai operati) che in storia chirurgica (cioè con difetti residui o problemi da affrontare ancora chirurgicamente). L'incremento annuo è ovviamente legato al tipo di cardiopatia congenita ed al tipo di correzione chirurgica. Da queste considerazioni è nata l'esigenza di centri specializzati, in cui ricoverare, studiare e trattare questi pazienti.

Anche se non esiste formalmente un dipartimento per la cura del cardiopatico congenito in età adulta, l'atteggiamento integrato multidisciplinare è evidente e permette di trattare un gran numero di pazienti, come raccomandato dalle linee guida europee del 2010.

Solo il 37 - 47% dei GUCH hanno una transizione efficace tra Cardiologo Pediatra e specialista GUCH

Il 27% dei GUCH non effettua controlli dopo i 18 anni di età considerata l'età della transizione.

E' importante definire anche i livelli di assistenza sulla base della gravità della patologia di base per afferire a centri dedicati. I centri specializzati per la cura dei pazienti GUCH sono solitamente regionali e servono un bacino di utenza di circa 5-10 milioni di abitanti. Sono centri con competenze multidisciplinari. La gestione del cardiopatico congenito in età adulta richiede la necessaria collaborazione tra discipline diverse. Educazione precoce del paziente e della sua famiglia circa diagnosi, stile di vita e follow-up da seguire. Obiettivi da perseguire: Stabilire una rete di centri regionali, Incoraggiare la formazione di specialisti, Coordinare registri locali o nazionali, Condivisione dei dati e Facilitare la ricerca.

Com'è la situazione a Parma: Il pz GUCH esegue i suoi controlli ambulatoriali presso la SSD di Cardiologia Pediatrica Un eventuale ricovero viene effettuato presso U.O. Complessa di Cardiologia adulti.

Casi particolari presso altri reparti adulti come Infettivologia, Medicina interna, Nefrologia, ecc.. previa discussione collegiale del caso

Collaborazione tra cardiologo pediatra e cardiologi dedicati alla cardiologia invasiva dell'adulto

Meeting periodici con gli aritmologi della Cardiologia dell'adulto (SEF, ablazioni transcateretere.); vengono effettuati in emodinamica studi invasivi con cateterismi cardiaci e angiografie nei pazienti che richiedono conferme invasive di sospette patologie in previsione di interventi chirurgici riparativi

Dr. Luigi Vignali

Responsabile di Struttura Semplice di

Unità Operativa Cardiologia Interventistica

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma