

*Nascere e crescere con una malformazione cardiaca grazie a un percorso di cure continuo nel tempo: ben 420 i pazienti curati in meno di 5 anni di attività. I risultati del Percorso clinico assistenziale dedicato della Fondazione Policlinico A. Gemelli di Roma, realizzato in stretta collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Il 14 febbraio, Giornata mondiale delle cardiopatie congenite, incontro con i pazienti e le famiglie*



Roma, 13 febbraio 2018 - Ben 420 pazienti adulti (di età superiore ai 18 anni) con cardiopatia congenita curati in meno di 5 anni di attività, la maggior parte dei quali provenienti dal Lazio (269) con una quota cospicua di pazienti extra-regione (116) e stranieri (38); 61 i pazienti sottoposti a trattamento chirurgico; 45 le gestanti seguite nell'ambito del 'sottopercorso' GUCH Rosa: tutte hanno portato a termine con successo la gravidanza e il parto.

Sono alcuni numeri del Percorso clinico assistenziale della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma dedicato alle persone adulte con cardiopatia congenita. Il percorso denominato GUCH (Grown Up Congenital Heart) è attivo da 5 anni (operativo da ottobre 2012) presso il Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma realizzato in stretta collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, nell'ambito del Polo di Scienze cardiovascolari del Gemelli. Si tratta di una realtà unica nel Lazio - e tra le poche in Italia - di un percorso clinico-assistenziale per il trattamento del paziente adulto con cardiopatia congenita.

L'occasione per presentare i risultati di quest'attività è rappresentata dalla Giornata mondiale delle cardiopatie congenite, malformazioni del cuore quindi presenti alla nascita, che si celebra ogni anno il giorno 14 febbraio, festività di San Valentino. Medici, pazienti e famiglie coinvolte nel percorso di cura dedicato si incontreranno a Roma per festeggiare insieme 5 anni di attività (Stadio di Domiziano, Via di Tor Sanguigna 3, ore 19.00).

Ogni anno circa 8 bambini su 1.000 nati vivi nascono affetti da cardiopatia congenita. Le cardiopatie

possono essere diverse: alcune sono così gravi da mettere a rischio la vita e la salute dei bambini già alla nascita o nella prima infanzia e quindi devono essere trattate tempestivamente. Altre congenite sono meno gravi e non compromettono l'accrescimento dei bimbi.

Il Percorso GUCH, ricordano il professor Massimo Massetti, Direttore dell'UOC di Cardiocirurgia, e il dottor Gianluigi Perri, referente del Percorso stesso del Gemelli, è stato ideato e realizzato insieme al professor Antonio Amodeo, responsabile ECMO e Assistenza Meccanica Cardiorespiratoria e Trapianto di cuore artificiale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

L'incidenza stimata di cardiopatie congenite in Italia è di circa l'8-10 per mille soggetti nati vivi, per cui, tenendo conto che il numero di bambini nati con cardiopatie congenite l'anno è di oltre 4.500, si può stimare che circa 90.000 bambini negli ultimi 20 anni siano affetti da questa malattia del cuore. Grazie alle cure sempre più all'avanguardia in età pediatrica, oggi gran parte di questi pazienti diviene adulta e va presa in carico in strutture sanitarie ad hoc quando raggiungono la maggiore età.

“Si tratta, dunque, di una popolazione del tutto nuova di soggetti - spiega il cardiocirurgo del Gemelli Perri - perché rispetto al passato, la cardiologia e la cardiocirurgia pediatrica hanno compiuto notevoli progressi e oggi l'80-85% dei bambini nati con cardiopatia congenita riesce a raggiungere l'età adulta, con percentuali di sopravvivenza molto più alte rispetto a un recente passato”.

I numeri del Percorso GUCH - Da maggio 2013 fino a dicembre 2017 sono stati seguiti all'interno del percorso clinico assistenziale dedicato 420 pazienti adulti (con età superiore ai 18 anni) affetti da cardiopatia congenita; 236 (55.8%) pazienti sono afferiti primariamente all'Ambulatorio GUCH dedicato, 95 (22,4%) sono afferiti al Gemelli da altri Ospedali (incluso il Bambino Gesù), 45 (10.6%) provenivano dalla Ginecologia del Policlinico Gemelli (il percorso GUCH Rosa), mentre 47 (11,2%) da altri reparti del Gemelli.

La maggior parte dei pazienti risiedono nella Regione Lazio (269) con una quota cospicua di pazienti extra-regione (116) o stranieri (38); 61 pazienti sono stati sottoposti a trattamento chirurgico presso il Policlinico Gemelli, (29 DRG regionale, 25 DRG extra-regione e 7 pz extra-comunitari), con una degenza mediana pre-operatoria di 2 giorni e una degenza mediana totale di 6 giorni (la maggior parte pazienti a media/alta complessità di trattamento); 7 interventi sono stati eseguiti in collaborazione con gli specialisti della Johns Hopkins University di Baltimora e 2 invece insieme agli specialisti della Mayo Clinic; 45 donne in gravidanza sono state gestite nell'ambito del 'sotto-percorso' GUCH Rosa, in collaborazione con il reparto di Patologia Ostetrica del Gemelli; tutte le pazienti, anche quelle con patologie congenite molto complesse, che hanno necessitato di stand-by chirurgico in sala parto o casi di parto eseguiti in sala ibrida, hanno portato a termine felicemente la gravidanza.

Sul piano scientifico sono stati organizzati, nell'ambito del Percorso GUCH, due Simposi Internazionali sulle Cardiopatie Congenite dell'Adulto in collaborazione con la Johns Hopkins di Baltimora e i principali centri americani e italiani che si occupano della gestione delle cardiopatie congenite.

“La crescente popolazione di adulti con cardiopatie congenite impone ai medici cardiologi e ai cardiocirurghi di confrontarsi con nuove problematiche - affermano i professori Massetti e Amodeo - e gestire questa sfida richiede un approccio multidisciplinare, con un'intensa interazione tra le figure professionali che operano nell'ambito della cardiologia e cardiocirurgia pediatrica e quelle che invece si

occupano della sfera adulta”.