



Associazione Genetica con l'ospedale Riuniti Bari - I.R.C.C.S. I.I.S.



Ospedale pediatrico "Giovanni XXIII", reparto malattie metaboliche, genetiche e diabetologia alla deriva.

Siamo di nuovo in piazza per reclamare il diritto ad un'assistenza di qualità per i bambini con malattie metaboliche e genetiche rare e i bambini con diabete. E siamo qui per urlare il grido di dolore di noi genitori gettati nello sconforto dalla mancanza di un dialogo costruttivo.

La sanità pediatrica pugliese, a cominciare da quella concentrata nell'Ospedale pediatrico Giovanni XXIII di Bari, è in forte difficoltà. Davanti alle richieste di salute e di tutela per i nostri figli, ci vengono date risposte fatte di numeri e di costi da razionalizzare, piuttosto che di qualità assistenziale.

Siamo stanchi di ascoltare parole che non danno futuro e rendono incerto il presente, tanto più se sono parole che appaiono come operazioni di *maquillage* numerico, giochi di prestigio organizzativo, peraltro non ancora attuati, e presentati senza mai entrare nel merito delle specificità delle competenze necessarie.

Il reparto di Malattie metaboliche dell'Ospedale pediatrico "Giovanni XXIII" ha un organico ridotto ai minimi termini. La mole di lavoro che ovviamente grava sulle spalle di quei pochi medici operativi non permette di far fronte serenamente al complesso quadro di assistenza e monitoraggio di cui continuamente necessitano i nostri pazienti: parliamo di migliaia di bambini e di riflesso dal vissuto delle famiglie.

Tutte le criticità sin qui elencate stanno rallentando notevolmente la tabella di marcia del reparto (mancano medici e altre figure professionali) riducendo soprattutto le attività del reparto, ora UOC (Unità Operativa Complessa di malattie metaboliche). Non possiamo accontentarci - e nessun pugliese può farlo - di una risposta del genere.

Dieci anni fa l'accorpamento con il reparto di endocrinologia e diabetologia: un'unica Unità operativa complessa doveva servire a creare un reparto più grande, con un maggior numero di posti letto e ben strutturato. Sarebbe stato l'ideale per tutti i piccoli pazienti i quali, seppure con patologie differenti, hanno in comune sia la cronicità che la complessità assistenziale.

La realtà è che nel corso degli anni, alcune figure mediche (ben 5!) e non solo sono venute meno per pensionamenti e dimissioni e non sono state mai sostituite. Si sono ripetuti e si ripetono gravi disagi: ad agosto e dicembre 2023 si è verificata la chiusura del reparto per ferie e mancanza

di personale; su dieci stanze-ricovero disponibili, cinque sono a disposizione del pronto soccorso; dal 5 gennaio 2024, con una circolare della direzione sanitaria, c'è il blocco temporaneo dei ricoveri programmati differibili e non urgenti in tutti i reparti, accettando solo ricoveri urgenti dal Pronto soccorso. E questo ha reso più difficile il monitoraggio delle patologie rare e complesse che espongono di continuo a gravi rischi di aggravamento.

Anche la diabetologia pediatrica, segna il passo. Il Centro di diabetologia che afferisce al Reparto di Malattie metaboliche del "Giovanni XXIII" segue oltre seicento pazienti pediatrici con diabete mellito: verosimilmente rappresentano il 60% della casistica regionale (fonte: J Diab Res), di cui un 5-10% proveniente da fuori Regione.

La Puglia è rimasta una delle quattro regioni italiane che non ha ancora attuato il Piano nazionale per la malattia diabetica che individua un team formato da personale dedicato. Non è più rinviabile la costituzione di un Centro regionale di riferimento e non è più procrastinabile l'adeguamento agli standard previsti dal Piano nazionale: un medico ogni 125 paziente; un dietista ogni 200 pazienti; uno psicologo ogni 350 pazienti. E invece la situazione attuale vede la presenza di un solo medico strutturato. Due dietiste condivise per l'intera UOC (quindi insufficienti). E lo psicologo di riferimento condiviso con altre Unità Operative.

Il rischio è il ricorso in futuro alla sanità privata per trovare risposte assistenziali.

In maniera congiunta desideriamo ringraziare il personale medico e non solo dell'UOC di Malattie Metaboliche, Genetiche e Diabetologia per la disponibilità, umanità e professionalità che ha sempre riservato ai nostri bambini, nonostante le notevoli difficoltà lavorative che affrontano (vedi emergenza Covid), sono per tutti noi quotidianamente una presenza costante e premurosa che garantisce ai nostri figli un'assistenza di grande livello.

Per queste ragioni, oggi sfiliamo senza altro aggiungere, come un Onda rosa (simbolo delle malattie rare) e blu (del diabete) riservandoci di attivare un doveroso coinvolgimento ispettivo delle autorità ministeriali. Sensibilizzeremo e porteremo a conoscenza il dramma che stiamo vivendo assieme ai nostri figli, anche le massime autorità istituzionali del Paese e della Santa Sede e le autorità religiosi dei nostri territori.

Con preghiera di diffusione e pubblicazione

Per le associazioni unitarie

Associazione A.ME.GE.P. DOMENICO CAMPANELLA ODV - Presidente Porzianna Caliano
info@amegepdomenicocampanela.it

Associazione A.G.D. Giovani con Diabete Bari-Bat-Ta APS ETS -Presidente Avv. Rossana
Lacerenza direttivoapgd@gmail.com

Associazione diabetici DIABAT - Nicla Pasquadibisceglie segreteriaadiabat@libero.it

AiGlico Associazione Italiana Glicogenosi - Giovanni Fidati giovanni.fidati@aiglico.it

Per la Cisl Bari - Segretario generale Giuseppe Boccuzzi ust_bari@cisl.it

Per la Cisl Medici Bari - Puglia - Segretario generale Vincenzo Piccialli v.piccialli@gmail.com