



## Relazione del convegno

# La transizione dalla pediatria alla medicina dell'adulto nelle patologie croniche

Analisi, percorsi e prospettive

Bolzano, 23 ottobre 2025



## Contenuti

1. Introduzione .....	3
2. Gli interventi .....	4
3. La tavola rotonda.....	9
4. Conclusioni e prospettive.....	12

## Organizzato da

Federazione per il Sociale e la Sanità ETS  
Servizio per le Associazioni di Pazienti  
Via Dr. Streiter 4, 39100 Bolzano  
www.fss.bz.it – salute@fss.bz.it

## Immagine di copertina

Creata con IA

## Grazie a

Tutte le relatrici: dott.ssa Laura Battisti, dott.ssa Dalia Crazzolara, dott.ssa Petra Reinstadler, dott.ssa Serena Flocco, dott.ssa Raluca-Bianca Nedesca, dott.ssa Giovanna Campioni, dott.ssa Barbara Schönthaler, dott.ssa Laura Schrott, le associazioni di pazienti e le famiglie che hanno partecipato alle interviste.

## Con il patrocinio della



## Con il sostegno di



Autonome Provinz Bozen  
Provincia autonoma di Bolzano  
Provincia autonoma de Bulsan  
SÜDTIROL - ALTO ADIGE



## In collaborazione con



## 1. Introduzione

In ambito sanitario, per “transizione” si intende il lungo processo di passaggio dei giovani pazienti da un sistema di cura incentrato sul bambino (pediatrico) alla medicina dell’adulto. Durante questa particolare fase del percorso di cura, i giovani pazienti con malattia cronica e le loro famiglie si trovano ad affrontare diverse sfide: alcune proprie della persona e della sua famiglia, altre dell’evolversi della malattia e della trasformazione dei bisogni del paziente, altre dei contesti e degli ambienti di cura, altre ancora delle competenze ed esperienze dei professionisti. Ognuno di questi passaggi è caratterizzato da specifiche difficoltà, ed è quindi importante che questi pazienti e le loro famiglie vengano sostenuti in maniera adeguata. Un processo di transizione ben coordinato è associato a una maggiore aderenza al trattamento e alle visite di follow-up, ad una riduzione dei danni a lungo termine e del numero di complicazioni acute.

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti della Federazione ha raccolto la richiesta da parte delle associazioni di affrontare la tematica, che nel sistema sanitario altoatesino presenta delle criticità, e ha deciso di organizzare un convegno in collaborazione con l’Azienda Sanitaria dell’Alto Adige.

L’obiettivo principale dell’evento, rivolto alle associazioni di pazienti, alle famiglie e ai professionisti sanitari, è stato quello di analizzare le difficoltà e i bisogni dei giovani pazienti e delle loro famiglie nel processo di transizione, di illustrare i percorsi già esistenti all’interno del sistema sanitario altoatesino e sul territorio nazionale e di discutere le prospettive future.

## 2. Gli interventi

Il convegno, introdotto dal Presidente della Federazione Wolfgang Obwexer e dall'Assessore alla Salute e alla Prevenzione sanitaria Hubert Messner, ha ospitato le relazioni di cinque esperte del settore che hanno esplorato la tematica da diverse prospettive.

### **La transizione dalla Pediatria alla Medicina dell'adulto: problemi, sfide e opportunità dott.ssa Laura Battisti, Primaria reparto di Pediatria, Ospedale di Bolzano**

La dott.ssa Battisti ha aperto il convegno con una relazione incentrata sullo stato attuale del processo di transizione nel sistema sanitario dell'Alto Adige, focalizzandosi in particolare sui giovani affetti da patologie croniche e rare ad alta complessità assistenziale. Il passaggio dalla presa in carico da parte del centro pediatrico e del pediatra di libera scelta a quella del centro per adulti e del medico di medicina generale rappresenta un momento critico nella vita degli adolescenti con queste condizioni.

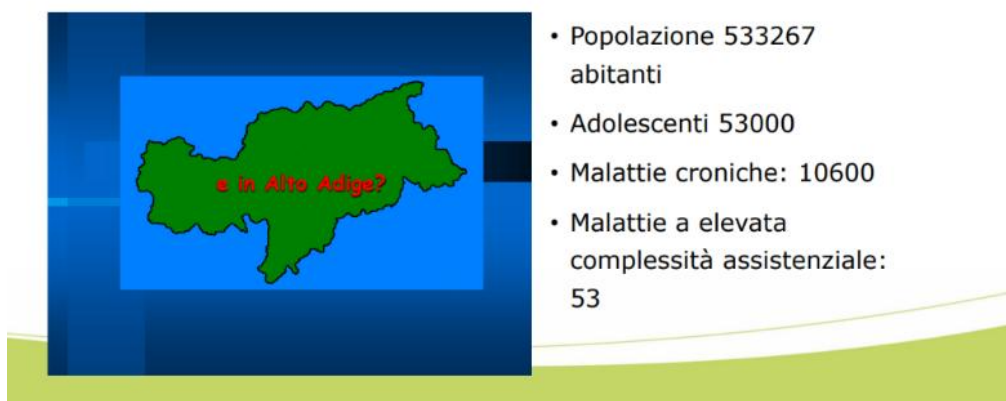
Si tratta di una problematica urgente e ancora irrisolta: non solo in Italia, infatti, la transizione viene spesso ritardata, prolungando artificialmente la condizione di "essere bambino" oltre i limiti logici e opportuni. Questo ritardo comporta una sottostima dell'impatto di nuovi bisogni di salute e sociali emergenti in questa fase della vita.

La dott.ssa Battisti ha evidenziato come, ad oggi, la transizione rimanga un processo prevalentemente volontario, affidato all'impegno individuale degli operatori sanitari, che si trovano ad affrontare numerose difficoltà. Purtroppo, la questione non sembra ancora essere percepita come prioritaria a livello amministrativo.

Nonostante ciò, nel sistema sanitario altoatesino esistono alcune esperienze virtuose, come gli ambulatori specialistici con percorsi di transizione condivisi (in ambiti quali endocrinologia, diabetologia, ematologia, reumatologia, ecc.) e l'Ambulatorio DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), attivo a Bolzano dal 2017, dedicato a pazienti con disabilità e bisogni assistenziali complessi.

Per affrontare efficacemente questa sfida, è fondamentale promuovere una sensibilizzazione diffusa e sistemica, coinvolgere attivamente pediatri di libera scelta, medici di medicina generale, medici ospedalieri e i servizi territoriali. È altresì necessario un cambiamento del modello assistenziale, che includa il riconoscimento del ruolo dei caregiver, adeguamenti strutturali e un forte sostegno da parte delle associazioni. Solo attraverso una rete integrata e collaborativa sarà possibile garantire una transizione efficace e rispettosa dei bisogni dei giovani pazienti.

## DATI LOCALI



Estratto dalla relazione della dott.ssa Battisti

**In cammino insieme: il passaggio del giovane con diabete e della sua famiglia alla diabetologia dell'adulto**  
**dott.ssa Dalia Crazzolara, diabetologa servizio diabetologico Bolzano e dott.ssa Petra Reinstadler, diabetologa pediatrica, ospedale di Bolzano**

Le dottoresse presentano il caso della transizione in ambito diabetologico, aprendo con una panoramica sul diabete mellito di tipo 1, illustrandone le caratteristiche peculiari e le modalità di gestione. Successivamente, analizzano le sfide che un adolescente con questa patologia si trova ad affrontare: il desiderio di autonomia si scontra con le limitazioni imposte dalla malattia; i cambiamenti fisici e ormonali complicano la gestione terapeutica; gli aspetti emotivi e sociali si intrecciano con la paura di sentirsi diverso. A tutto ciò si aggiungono il rischio di scarsa aderenza al trattamento e la sensazione di abbandono.

Gli obiettivi principali del percorso di transizione sono chiari: evitare interruzioni nella cura (drop-out), garantire la sicurezza terapeutica, promuovere l'autonomia del giovane e favorire un equilibrio sostenibile tra salute e qualità della vita.

Le dottoresse sottolineano che la transizione non deve essere vissuta come un evento traumatico, ma come un processo graduale e strutturato. È fondamentale che il passaggio sia pianificato, motivato, condiviso e accompagnato. Una transizione sicura ed efficace si basa su un avvio precoce, adattato ai tempi individuali, sull'intervento di un team multidisciplinare esperto e su un'educazione progressiva all'autogestione della malattia.

Elemento cruciale è il coinvolgimento attivo del giovane adulto e della sua famiglia. L'ambulatorio diabetologico dedicato alla transizione si distingue per la sua efficacia, grazie a una serie di fattori: presenza di un team dedicato, spazi e orari specifici, collaborazione tra il team diabetologico, il giovane paziente e i genitori, utilizzo di una cartella clinica condivisa, percorsi educativi mirati (come incontri di gruppo con il team diabetologico e il dietista) e un tutoraggio personalizzato.

## Dati epidemiologici in Alto Adige

- Attualmente 200 bambini con diabete tipo 1 in età pediatrica
- Ca 17-25 esordi all'anno
- 20 ragazzi/anno passano dalla Pediatria al Servizio Diabetologico degli Adulti



Estratto dalla presentazione delle dott.sse Crazzolara e Reinstadler

**La “Transition Clinic”:** ambulatorio dedicato alla transizione assistenziale dell’adolescente con cardiopatia congenita verso l’età adulta dott.ssa Serena Flocco, referente della Transition Clinic, IRCCS San Donato (MI) e dr.ssa Raluca-Bianca Nedesca, psicologa e psicoterapeuta, IRCCS San Donato (MI)

La dott.ssa Flocco presenta il modello della “Transition Clinic”, un modello assistenziale innovativo dedicato agli adolescenti con cardiopatia congenita, che accompagna in modo strutturato il passaggio dalla pediatria alla medicina per adulti. L’obiettivo è quello di garantire continuità e coordinamento delle cure, tenendo al contempo conto dei bisogni psicologici, emotivi e sociali dei pazienti. L’approccio è multidisciplinare e sistemico-relazionale: psicologi, infermieri, medici e counselor collaborano per sostenere i giovani e le loro famiglie in questa delicata fase della vita.

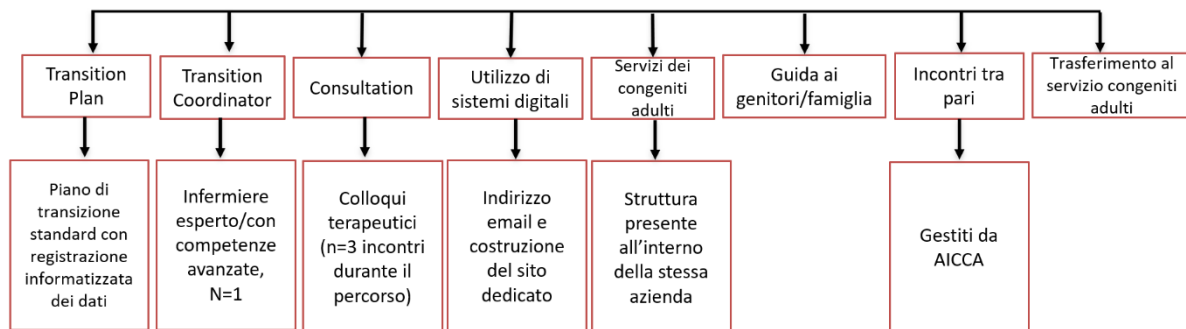
Il processo di transizione comprende diverse fasi – educazione e informazione, supporto psicologico e coordinamento dei professionisti. Al centro vi è la promozione del self-management e dell’auto-efficacia, sia negli adolescenti che nei loro genitori. Attraverso colloqui psicologici, scale standardizzate (come la HADS) e consultazioni familiari, vengono analizzati e affrontati in modo mirato i carichi emotivi, le strategie di coping e le dinamiche relazionali.

La dott.ssa Nedesca presenta un caso clinico esemplare, che mostra come interventi psicologici mirati (ad esempio test HADS, colloqui familiari e strumenti proiettivi) possano ridurre l’ansia, favorire l’autonomia e stabilizzare le dinamiche familiari. In questo modo, la famiglia passa dall’essere un potenziale ostacolo a diventare un partner terapeutico attivo.

L’obiettivo principale della *Transition Clinic* è lo sviluppo di un approccio sistemico-relazionale che permetta sia al giovane paziente sia al suo contesto familiare di assumersi responsabilità e garantire la continuità della cura. Ne risulta un modello che integra non solo gli aspetti medici, ma anche quelli emotivi e sociali della gestione della malattia.



### Ambulatorio “Transition Clinic” dedicato agli adolescenti con cardiopatia congenita



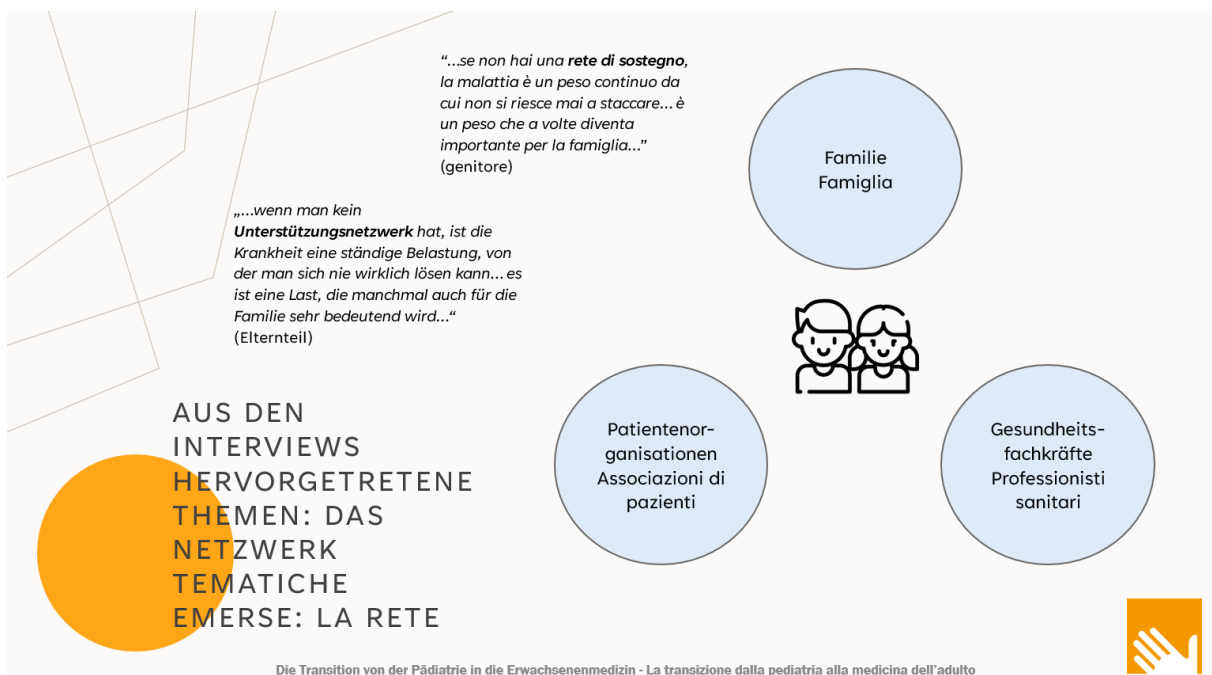
**Presenza di un team multidisciplinare (ricercatori, medici, infermieri esperti, psicologi, counselor) che consente l’implementazione del servizio**



Estratto dalla presentazione delle dott.sse Flocco e Nedesca

## Il vissuto dei giovani adulti in transizione e delle loro famiglie, dott.ssa Silvia Fornasini, sociologa, Federazione per il Sociale e la Sanità

La dott.ssa Fornasini descrive un'indagine svolta dal Servizio per le Associazioni di Pazienti con l'obiettivo di raccogliere le esperienze, le criticità ed i suggerimenti dei giovani in transizione e delle loro famiglie attraverso il coinvolgimento delle associazioni di pazienti. Dalle interviste è emersa l'importanza della rete che ruota attorno ai giovani in transizione, i cui attori principali sono la famiglia, i professionisti sanitari e le associazioni di pazienti. Per quanto riguarda il ruolo della famiglia, i genitori riportano l'importanza di dare fiducia al/alla figlio/a e di lavorare sulla sua indipendenza, ma esprimono anche una certa difficoltà a lasciare loro una totale autonomia, con un desiderio di rimanere disponibili per i figli anche dopo la transizione. In questo gioca un ruolo importante anche la tecnologia, come nel caso del diabete: alcuni genitori hanno la possibilità di seguire l'andamento della glicemia del/della figlio/a sul proprio cellulare, e si dicono restii ad abbandonare questa pratica dopo la transizione. Per quanto riguarda il ruolo dei professionisti sanitari, i giovani esprimono il bisogno di una transizione graduale, in cui, almeno per un periodo iniziale, si venga seguiti con più attenzione. Un altro aspetto che emerge dalle loro parole è quello della medicina narrativa, e dell'importanza di mantenere l'approccio personale e fondato sul dialogo con la persona, tipico della pediatria, anche nel passaggio alla medicina dell'adulto. I genitori chiedono che venga posta attenzione sul coordinamento degli aspetti sanitari e sociali del periodo di transizione, e che si lavori anche sull'inserimento in società dei/delle giovani che affrontano un periodo così delicato. Infine, le associazioni di pazienti giocano un ruolo importante, sia nel fornire informazioni e supporto ai giovani e alle famiglie, sia nel sostenere la rete del gruppo dei pari che circonda il/la giovane: frequentando le attività delle associazioni a loro rivolte, i/le giovani hanno la possibilità di confrontarsi con i loro pari e di condividere le loro esperienze di transizione.



Estratto dalla presentazione della dott.ssa Fornasini

### **Gli aspetti psicologici della transizione del paziente pediatrico alla medicina dell'adulto dott.ssa Barbara Schönthaler, psicologa e psicoterapeuta, Servizio Psicologico Ospedaliero Bolzano**

La dott.ssa Schönthaler apre la sua presentazione definendo la transizione come il passaggio pianificato degli adolescenti affetti da malattie croniche dalla medicina pediatrica a quella dell'adulto. Si tratta di un processo complesso e a lungo termine, che non comprende solo il trasferimento medico, ma anche lo sviluppo psicologico verso un adulto consapevole e responsabile. Mentre la pediatria è orientata alla famiglia, la medicina dell'adulto richiede autonomia e auto-cura – un cambiamento che rappresenta una sfida psicologica per adolescenti, genitori e professionisti sanitari.

I compiti dello/a psicologo/a consistono nel valutare la prontezza alla transizione del giovane, nel favorire le sue competenze di auto-gestione e nell'affrontare le ansie legate al cambiamento di ruolo. Comunicazione, conoscenza della malattia e aderenza terapeutica sono competenze chiave. Anche i genitori devono imparare a delegare la responsabilità e a sviluppare fiducia nell'autonomia dei propri figli. Lo/la psicologo/a sostiene questo processo attraverso attività di formazione, supporto emotivo e screening delle difficoltà psicologiche.

Fondamentale è inoltre il coinvolgimento dell'ambiente sociale e l'utilizzo dei media digitali, che possono favorire la motivazione e la gestione della malattia. Le associazioni di auto-aiuto svolgono un ruolo importante nel fornire scambio, informazione e sostegno tra pari. L'obiettivo finale della transizione è accompagnare i giovani pazienti in modo sicuro, consapevole ed emotivamente stabile verso la medicina dell'adulto.



#### **Pädiatrische Einrichtung**

- familienzentriert
- geprägt von Fürsorglichkeit
- Einbezug der Eltern
- Eltern fühlen sich verantwortlich
- Multidisziplinarität
- gemeinsame Entscheidungsfindung
- entwicklungsorientiert
- Familiensituation mitbedacht

#### **Erwachsenenmedizin**

- patientenorientiert
- Selbstfürsorge wird erwartet
- Vertraulichkeit
- Patienten eigenverantwortlich
- Experten selten unter einem Dach
- Patienten treffen Entscheidungen über Behandlung selbst
- Patienten sind erwachsen u. autonom
- Familiensituation oft nicht bekannt

Estratto dalla presentazione della dott.ssa Schönthaler

### 3. La tavola rotonda

La tavola rotonda è stata l'occasione di discutere ed approfondire le tematiche messe in luce dalle relazioni, con l'obiettivo di proporre nuovi spunti di riflessione e azione sulla tematica della transizione. Alla tavola rotonda hanno partecipato: dott.ssa Laura Battisti, dott.ssa Dalia Crazzolara, dott.ssa Petra Reinstadler, dott.ssa Serena Flocco, dott.ssa Giovanna Campioni, dott.ssa Raluca Bianca Nedesca, dott.ssa Barbara Schönthaler, dott.ssa Laura Schrott, direttrice della Ripartizione Salute della Provincia autonoma di Bolzano.

#### **Dott.ssa Laura Battisti**

Alla dott.ssa Battisti è stato chiesto: *“Cosa consiglierebbe ad una famiglia che si trova ad affrontare il periodo di transizione?”*

La dott.ssa Battisti consiglia alle famiglie di non aver paura di esporre con i professionisti sanitari i propri bisogni e richieste. Sottolinea inoltre l'importanza di personalizzare il più possibile i percorsi di transizione, in modo che siano incentrati sulle peculiarità del giovane paziente e della sua famiglia.

#### **Dott.ssa Dalia Crazzolara**

Alla dott.ssa Crazzolara è stato chiesto: *“Quali sono le principali criticità all'interno del percorso di transizione? Avrebbe alcune proposte concrete su come risolverle?”*

Una delle principali criticità all'interno di un percorso di transizione è quella della carenza di figure chiave, come per esempio una psicologa dedicata, o un counselor. Secondo la dott.ssa Crazzolara è fondamentale poter contare sulla certezza di avere un team competente e multidisciplinare.

#### **Dott.ssa Petra Reinstadler**

Alla dott.ssa Reinstadler è stato chiesto: *“Come vengono preparati pazienti e genitori alla transizione?”* È essenziale coinvolgere i pazienti e le famiglie nelle decisioni terapeutiche, dialogare direttamente con loro e favorire la loro autonomia. Un ruolo importante lo hanno anche i campi formativi e le iniziative promosse dalle associazioni.

#### **Dott.ssa Serena Flocco**

Alla dott.ssa Flocco è stato chiesto: *“Qual è un aspetto (o più aspetti) che ritiene particolarmente innovativo del percorso di transizione attivato all'interno della Transition Clinic?”*

La dott.ssa Flocco ritiene che l'aspetto strutturale e standardizzato del percorso di transizione sia particolarmente importante, ma lo sono anche la scalabilità e l'adattabilità del modello a tutte le malattie croniche. Anche fornire un servizio da remoto per ridurre la distanza con i professionisti sanitari, rivolto principalmente alle famiglie fuori regione, è particolarmente innovativo.

#### **Dott.ssa Giovanna Campioni**

Alla dott.ssa Campioni è stato chiesto: *“Qual è il ruolo dell'Associazione Cardiopatici Congeniti nei percorsi di transizione?”*

Secondo la dott.ssa Campioni, il percorso di transizione è importante per un paziente anche per aiutarlo a percepirsi in modo più reale. L'obiettivo finale del percorso deve essere quello di portare all'autonomia del paziente, soprattutto se questo deve aderire ad una terapia farmacologica. Le associazioni di pazienti possono organizzare eventi ma anche fare di più, come per esempio partecipare ai tavoli istituzionali e portare avanti sia le necessità cliniche che quelle dei pazienti.

### **Dott.ssa Raluca Bianca Nedesca**

Alla dott.ssa Nedesca è stato chiesto: *“Potrebbe parlarci dell’importanza del coinvolgimento della famiglia e dei caregiver nel percorso di transizione?”*

È importante coinvolgere l’intera famiglia, risponde la dott.ssa Nedesca, perché la patologia riguarda sempre l’intero nucleo familiare e non solo il singolo paziente. La transizione è un fenomeno relazionale, davanti al sintomo ci sono anche le differenti identità (un genitore caregiver, fratelli e sorelle più o meno coinvolti nella cura, ecc.). Tutte le persone che fanno parte della famiglia devono avere spazio per chiarire i propri dubbi, ma anche per distribuire le responsabilità ed essere partner attivi della cura.

### **Dott.ssa Barbara Schönthaler**

Alla dott.ssa Schönthaler è stato chiesto: *“Come possono essere supportati i genitori di adolescenti con malattie croniche nel permettere ai figli maggiore autonomia?”*

Per i genitori non è semplice affidare responsabilità ai figli. È quindi importante considerarli parte integrante del processo, ascoltare le loro paure, dare spazio alle emozioni e favorire nuove forme di comunicazione. La responsabilità va trasferita gradualmente, con fiducia nelle competenze del ragazzo e nel sistema di supporto disponibile.

### **Dott.ssa Laura Schrott**

Alla dott.ssa Schrott è stato chiesto: *“In che modo possono essere collegati in modo efficace gli aspetti medici e sociali nel processo di transizione?”*

Non esistono aspetti medici senza considerare quelli sociali: l’uno non può prescindere dall’altro. Serve un’organizzazione standardizzata, ma allo stesso tempo flessibile e personalizzabile, che si inserisca nel quadro più ampio del PNRR e delle Case della Comunità.

Successivamente è stata aperta la tavola rotonda alle domande del pubblico. In questo contesto sono stati sollevati diversi punti importanti:

- **Integrazione nel mondo del lavoro:** diversi partecipanti hanno evidenziato le grandi difficoltà che gli adolescenti con malattie croniche incontrano nel passaggio alla vita lavorativa. Spesso è complicato trovare percorsi formativi o posti di lavoro adeguati.
- **Coinvolgimento delle associazioni di pazienti:** è stata rimarcata la necessità di coinvolgere maggiormente le associazioni dei pazienti – non solo a livello organizzativo, ma soprattutto a livello politico.
- **Continuità dell’assistenza:** è stata sottolineata l’importanza di una presa in carico medica continua e interdisciplinare dei giovani, al fine di evitare interruzioni nella cura.
- **Sensazione di essere lasciati soli:** diverse testimonianze hanno descritto la percezione, dopo il passaggio alla medicina per adulti, di perdere “da un giorno all’altro” la rete di sostegno a cui erano abituati. Sia i giovani sia le loro famiglie spesso si sentono soli e abbandonati in questa fase.
- **Richiesta di un’azione concreta:** in conclusione, è stata espressa la richiesta di andare oltre le dichiarazioni d’intenti e di attuare misure concrete per migliorare la transizione dei giovani con malattie croniche. È stato criticamente osservato che finora rimane spesso poco chiaro chi abbia effettivamente la responsabilità di realizzare nella pratica questi cambiamenti necessari.
- **Partecipazione sportiva:** è stato sottolineato che per i bambini con cardiopatia è spesso difficile ottenere il certificato medico sportivo. Tuttavia, tale certificato è un requisito indispensabile per poter partecipare a molte attività sportive.



La tavola rotonda

#### 4. Conclusioni e prospettive

##### **Un approccio personalizzato e centrato sul paziente**

Nel percorso di transizione è essenziale che le famiglie possano esprimere liberamente i propri bisogni e le proprie preoccupazioni ai professionisti sanitari. Ogni percorso deve essere costruito su misura, adattandosi alle caratteristiche individuali del giovane paziente, alla sua storia clinica e al contesto familiare e sociale di riferimento.

##### **Importanza di un team multidisciplinare**

Una delle principali criticità risiede nella carenza di figure professionali dedicate, come psicologi e counselor. È fondamentale garantire la presenza di un team multidisciplinare e integrato, in grado di accompagnare il paziente lungo tutte le fasi della transizione, offrendo supporto medico, psicologico e relazionale in modo coordinato.

##### **Preparazione attiva di pazienti e genitori**

La preparazione alla transizione deve prevedere un coinvolgimento attivo di pazienti e genitori nei processi decisionali e terapeutici. Promuovere l'autonomia richiede percorsi di educazione e formazione esperienziale – come workshop o campi estivi organizzati da associazioni – che aiutino i giovani a sviluppare consapevolezza, responsabilità e fiducia nelle proprie capacità.

##### **Innovazione nei modelli di transizione**

È necessario sviluppare modelli strutturati e standardizzati, ma anche flessibili e adattabili a diverse patologie croniche. L'integrazione di strumenti digitali e servizi a distanza rappresenta un'opportunità concreta per ridurre le barriere geografiche e migliorare l'accessibilità, in particolare per le famiglie che vivono lontano dai centri di riferimento.

##### **Ruolo attivo delle associazioni di pazienti**

Le associazioni possono assumere un ruolo strategico non solo nell'organizzazione di eventi informativi, ma anche nella partecipazione a tavoli istituzionali e di progettazione sanitaria. In questo modo, contribuiscono a rappresentare i bisogni clinici, psicologici e sociali dei pazienti, favorendo la crescita dell'autonomia e una percezione più positiva e consapevole della propria condizione di salute.

##### **Coinvolgimento della famiglia e dei caregiver**

La transizione è un processo relazionale che coinvolge l'intero sistema familiare. È fondamentale offrire a tutti i membri della famiglia uno spazio di ascolto, riflessione e condivisione, in cui possano chiarire dubbi, ridefinire ruoli e assumere responsabilità in modo equilibrato. La malattia cronica non riguarda mai solo il singolo paziente, ma l'intero nucleo familiare.

Il convegno ha segnato un momento importante nella discussione sulla transizione. Perché le idee emerse diventino realtà, sarà però necessario proseguire con iniziative concrete e con una collaborazione più strutturata tra servizi e istituzioni.