

La progettazione e la gestione di "reti curanti" per bambini con malattie croniche*

Massimo Farneti
UO Materno-Infantile, ASL di Cesena

Abstract

Programme and management of integrated health care systems for children with chronic diseases

The paper considers various modalities apt to build up integrated community health care coalitions for children with chronic diseases. The organization of such system inevitably starts at the health district level with an assessment of the number of citizens who need different levels of health care and of the resources needed. In delivering good quality patient care, taking care of the whole family is vital. The aim is trying to make patients independent in the management of their disease and enforcing their quality of life inside the family and the community. Involving general practitioners in the taking care process is very important.

It is necessary to build up a community multidisciplinary team in the health care district context. It is also necessary to create a fully integrated system with hospitals in order to guarantee different levels of care. The Hub and Spoke model is therefore suggested.

Quaderni acp 2005; 12(5): 194-198

Key words Chronic disease. Community service. Primary care area. Hub and Spoke

L'articolo prende in esame le modalità per costruire reti di cura territoriali per l'assistenza a bambini e a ragazzi con malattie croniche. Dal punto di vista organizzativo il punto di partenza sarà una stima a livello di Azienda USL o di Distretto del numero presunto di cittadini che necessitano dei vari livelli di assistenza e le conseguenti risorse in personale e attrezzature che sarà necessario avere. Dal punto di vista sanitario occorrerà tenere presente che ci si deve prendere cura non solo del malato ma di tutta la famiglia, che si deve facilitare la permanenza nel contesto familiare e sociale, che si deve stimolare l'autonomia nella gestione della malattia, che si deve coinvolgere, nel progetto assistenziale, il medico di base. Occorre costruire a livello territoriale un gruppo operativo multidisciplinare che rientri nella più generale offerta assistenziale territoriale. È necessario attivare i contatti e le collaborazioni del gruppo operativo con gli ospedali dai quali i pazienti sono assistiti per garantire una corretta prosecuzione della cura nel territorio. A tale proposito viene suggerito di usare il modello Hub and Spoke.

Parole chiave Malattia cronica. Assistenza territoriale. Area delle cure primarie. Hub and Spoke

Nella costruzione di "reti curanti" per bambini/ragazzi con malattie croniche è opportuno chiarire le caratteristiche di alcune scelte assistenziali che più determinano e individuano una rete curante e cioè:

- Prendersi cura dell'assistito
- Prendersi cura di tutta la famiglia
- Facilitare la permanenza nel contesto familiare e sociale
- Stimolare l'autonomia nella gestione della malattia

- Coinvolgere nel progetto assistenziale il medico curante (pediatra o medico di base).

I punti a. e b. rappresentano lo spartiacque fra due visioni diverse:

- ▶ una imperniata sulla erogazione di prestazioni sanitarie (soprattutto infermieristiche e riabilitative) e/o sociali conseguenti a una domanda espressa e/o a bisogni "oggettivi" (o meglio oggettivabili);

▶ l'altra che tende a una "presa in carico globale" dell'assistito e della sua famiglia e punta al "benessere" del nucleo familiare nel suo complesso. Appare quindi importante, in questa visione, il "sostenere chi sostiene", cioè porre attenzione ai cosiddetti "caregivers" che, in particolare quando si tratta di area pediatrica, possono essere "costretti" a esserlo per lunghissimi periodi se non per tutta la vita.

Sui punti c. e d. il consenso dei professionisti appare più consolidato. In verità permangono, in alcuni centri di alta specialità, atteggiamenti di "sequestro" del minore e di dipendenza dal Centro in parte sollecitata dai genitori. Conseguenza di questi atteggiamenti è la frequente assenza del medico curante nel progetto assistenziale.

Il medico curante, peraltro, di fronte a patologie rare e complesse si defila perché si sente inadeguato e incompetente. Il superamento di tale situazione è compito del Centro specialistico. Questo deve coinvolgere fin dall'inizio il medico curante nella gestione del paziente, rafforzandone la figura agli occhi dei familiari. Il curante deve però giocare la sua funzione di "accompagnamento" e "sostegno" con la necessaria formazione e l'aggiornamento continuo sul campo circa la patologia con cui si deve confrontare.

La dimensione del problema

Per avviare la progettazione di reti curanti per bambini/ragazzi con malattie croniche è necessaria una prima fase di indagine per stimare, a livello di Azienda USL o di Distretto:

- il numero presunto di cittadini che necessitano dei vari livelli di assistenza
- le conseguenti risorse in personale e attrezzature che sarà necessario mettere in campo.

Per corrispondenza:
Massimo Farneti
e-mail: mfarneti@ausl-cesena.emr.it

Non è indispensabile effettuare una ricerca ad hoc. I dati di letteratura sulla incidenza e prevalenza delle più importanti patologie croniche e delle "patologie rare" in questa fase possono essere sufficienti. Dopo questa prima fase viene la progettazione sul campo. Allora è necessario un approccio diverso. Molti dei bisogni dei malati cronici sono relativamente simili, anche se molto diverse sono le malattie che li generano (es. la gestione della nutrizione enterale è simile al di là della patologia), ma se si vuole tendere alla presa in carico, e non alla pura fornitura di prestazioni, è indispensabile andare verso la "epidemiologia delle facce", la conoscenza personale di ogni caso, la sua accurata analisi per costruire percorsi di assistenza il più possibile personalizzati.

È importante, in questa fase di individuazione delle famiglie, evitare, per quanto possibile, di perdere di vista i cosiddetti "bambini e famiglie invisibili": situazioni in cui, anche in presenza di problemi gravi e complessi, la famiglia non "arriva ai servizi".

È necessario decidere quali patologie prendere in carico con progetti formalizzati in base a una serie di criteri che è opportuno rendere espliciti (tabella 1). Non sempre sono presenti localmente né le competenze né le risorse necessarie ad affrontare tutti i problemi assistenziali, in particolare quelli più complessi.

L'epidemiologia delle facce può partire dai numerosi registri/schedari che per uso amministrativo e assistenziale sono presenti in ogni ASL (registro dei pazien-

ti cui vengono erogati alimenti speciali, registro degli esenti ticket per patologia, registro degli invalidi civili ecc.). Fonte preziosa sono i servizi di riabilitazione, di pediatria di comunità e i medici curanti (pediatri e medici di base) e la scuola con l'elenco degli alunni con insegnanti di sostegno. Queste furono le basi della ricerca ACP-Istituto Mario Negri-Regione Emilia-Romagna sui bisogni inevasi in pediatria alla quale si rimanda anche per la fase in cui ci si accinse a sondare i bisogni anche soggettivi e percepiti dalle famiglie (1).

Il modello organizzativo

È possibile, anche solo a livello di singola ASL, costruire "reti curanti" di buona qualità.

È indubbio che la presenza/assenza di precise scelte politiche regionali in merito o la presenza/assenza di un Piano regionale per l'assistenza integrata alle malattie croniche incide fortemente sulle capacità di fornire risposte ai bisogni. Si pensi alle cosiddette "malattie rare": nonostante esista una specifica legge nazionale che obbliga le Regioni a individuare i Centri regionali di riferimento, pure la stragrande maggioranza delle Regioni non ha ancora deliberato in merito, lasciando "soli" gli operatori sanitari a confrontarsi con rare e sconosciute patologie ove un supporto specialistico qualificato a livello regionale appare indispensabile per fornire un'assistenza quanto meno sufficiente.

Per attribuire a ciascuno obiettivi e responsabilità è importante individuare, a livello ospedaliero, un sistema di reti curanti in cui siano chiari gli ambiti di competenza e le reciproche collaborazioni. Nell'assistenza ai bambini/ragazzi si

usa tradizionalmente suddividere l'assistenza ospedaliera in tre livelli (6):

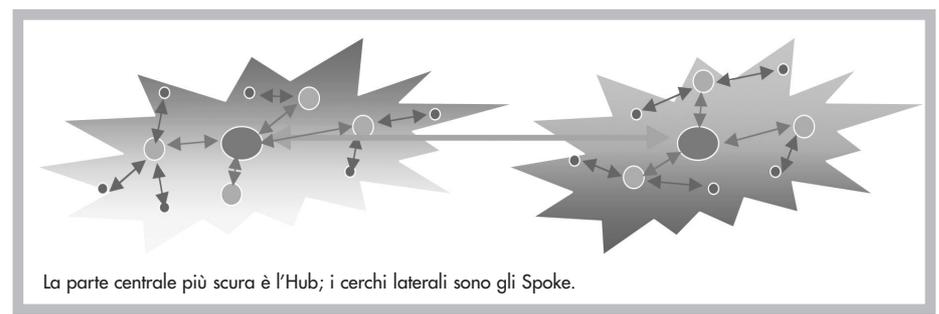
- a. *Primo livello.* Non ha competenze specifiche per le malattie croniche, può essere di appoggio alle pediatrie di 2°-3° livello e ai servizi distrettuali per la terapia e il follow-up.
- b. *Secondo livello.* Ha competenze specifiche per le malattie croniche più frequenti (es. diabete) e a volte per alcune o singole patologie rare (es. fibrosi cistica). Può essere di riferimento privilegiato per i servizi distrettuali e le pediatrie di 1° livello per la diagnosi, la terapia e il follow-up ed essere di appoggio anche per le pediatrie di 3° livello per la terapia e il follow-up di patologie rare o di difficile approccio.
- c. *Terzo livello.* Ha competenze specifiche per la maggior parte delle malattie croniche, deve essere punto di riferimento per la loro diagnosi, a volte per la terapia e il follow-up delle malattie croniche rare o di difficile approccio. Deve altresì mantenere stretti contatti con gli altri livelli assistenziali.

Lo schema è certamente forzato in quanto esistono esempi di secondi livelli e talora di primi con funzioni di terzo livello (es. nei settori della FC), ma può essere accettato come schema generale. Va però detto che il modo con il quale il sistema dei livelli è stato finora attuato ha spesso portato, soprattutto ma non solo, per le malattie più rare e/o complesse ad allontanare il malato dal suo contesto familiare e sociale anche per eventi assistenziali di assoluta modestia. Un modello che può facilitare i rapporti fra i vari livelli assistenziali e integrarli

TABELLA 1: ALCUNI CRITERI PER LA SCELTA DELLE PATOLOGIE

La prevalenza
La gravità, disabilità, qualità della vita
Gli effetti sanitari dell'intervento
Il grado di evidenza dell'efficacia dell'intervento
La loro praticabilità tecnica e le loro conseguenze sociali
Il carico assistenziale
Le capacità/risorse dei servizi
Le pressioni sociali/politiche

FIGURA 1: MODELLO HUB AND SPOKE



maggiormente è stato disegnato per la Regione Emilia-Romagna nel PSR 1999-2001 (2). È denominato "Hub and Spoke" (3,4); individuati i centri di terzo livello, a essi vengono collegati funzionalmente e culturalmente per l'aspetto formativo i centri di secondo e primo livello così da creare un "mozzo di ruota (Hub) e i suoi raggi (Spoke)" con una suddivisione di compiti sul singolo paziente (figura 1).

È chiaro che, per integrarsi pienamente nella "rete curante", il centro "Hub" deve collegarsi, direttamente o indirettamente, con i servizi socio-sanitari distrettuali, individuando un responsabile dell'assistenza di quel paziente per ogni nodo della rete.

Per i casi meno complessi questa "sponda distrettuale" deve essere il medico curante; per quelli più complessi è opportuno sia individuato, nella équipe curante, un "case manager". Anche qualora sia stato individuato un case manager e sia diverso dal medico curante, l'ospedale/centro specialistico deve mantenere stretti rapporti con il curante, coinvolgendolo possibilmente fin dall'inizio della malattia. Esperienze sono in atto in vari ospedali per il coinvolgimento del curante fin dal momento della comunicazione della diagnosi di malattia cronica ai genitori.

Un punto molto importante è l'avvio all'autogestione della malattia. Solo pazienti e/o genitori preparati e competenti possono riuscire a ricostruire una "normalità", nonostante la malattia con cui dovranno convivere per tutta la vita. Per andare verso l'autogestione è necessario superare molti ostacoli.

Gli operatori sanitari del centro specialistico possono rappresentare uno stimolo positivo solo se credono nell'importanza di questo fattore nella crescita del bambino e nella sua praticabilità.

Anche il centro Hub deve essere convinto della praticabilità dell'autogestione per i casi più complessi e deve sostenere l'ospedale periferico e il distretto nella gestione domiciliare del minore fino ai livelli di "ospedalizzazione domiciliare". Troppo frequentemente di fronte a casi complessi si tende a offrire solo il ricovero per periodi lunghissimi, semplicemente perché l'Hub non conosce le

possibilità assistenziali territoriali ed è fermo a un modello di distretto da anni Ottanta, ancora ancorato alle cure primarie.

Oggi deve essere possibile, visto il forte cambiamento che le strutture territoriali hanno assunto (o devono assumere), con una buona rete curante, un approccio domiciliare ad alta intensità assistenziale; si può, dunque, incominciare a prendere in considerazione la creazione di forme intermedie di assistenza residenziale laddove non vi siano le condizioni o la famiglia non sia in grado di mantenere il malato al proprio domicilio. Il problema è già stato affrontato nell'assistenza al malato cronico adulto o anziano per il quale la rete residenziale è già presente e molto utilizzata (lungodegenze, RSA ecc.).

Le reti curanti possono, nel breve periodo e per singoli casi, basarsi sulla buona volontà di gruppi ristretti di operatori. Una soluzione programmata del problema deve però mirare a modalità operative che le possano sostenere e integrare nella più generale offerta assistenziale territoriale.

Una proposta (il dettaglio può essere richiesto all'autore), avanzata nel 2001 dalla APeC (Associazione Pediatria di Comunità affiliata alla ACP), ipotizza la creazione di un gruppo di progetto aziendale (o interaziendale nel caso ci si trovi nelle realtà con ospedale scorporato dalla ASL) per l'assistenza ai minori con patologia cronica e gruppi distrettuali per il coordinamento dell'assistenza.

Le funzioni del gruppo di progetto aziendale (UPA nella proposta citata) sono sinteticamente riassunte nella *tabella 2*.

Le funzioni dell'UPA appartengono al versante della programmazione generale, organizzazione dei percorsi assistenziali aziendali per le malattie croniche più frequenti e in cui siano disponibili protocolli terapeutici e valutazione (*tabella 3*). Non sono previste funzioni di gestione dell'assistenza, che è delegata al gruppo distrettuale (UVP nella proposta APeC). Significativa l'attenzione posta alla funzione di "advocacy" e ai contatti con le associazioni dei malati.

TABELLA 2: FUNZIONI DEL GRUPPO DI PROGETTO AZIENDALE (UPA)

Redigere il progetto aziendale di assistenza alla cronicità

Predisporre i progetti assistenziali aziendali per le più importanti malattie croniche in cui siano delineati:

- a. Bisogni
- b. Risorse dedicate
- c. Servizi e prestazioni offerte dalla ASL e/o dal volontariato

Coordinare e valutare l'assistenza erogata

Sollecitare a livello delle autonomie locali azioni atte a rimuovere gli ostacoli disabilitanti

Mantenere i contatti con le associazioni laiche dei malati e le associazioni del volontariato socio-sanitario

TABELLA 3: FUNZIONI DEL GRUPPO DISTRETTUALE (UVP)

Valutare il grado di complessità dei singoli casi

Redigere, se del caso, il Piano Assistenziale Individuale (PAI) che deve essere discusso con la famiglia e con essa condiviso

Coordinare l'assistenza erogata ai singoli casi

TABELLA 4: LE FASI CRITICHE

1. La presa in carico
2. L'alleanza terapeutica e assistenziale con la famiglia
3. Le tappe "critiche" della malattia
4. Le tappe "critiche" dello sviluppo del bambino
5. I ricoveri di "sollevio"
6. La eventuale "fase terminale"

TABELLA 5: LE FORZE IN CAMPO

L'équipe curante

Il responsabile terapeutico

Il responsabile del Piano Assistenziale Individuale

L'assistenza domiciliare

Il volontariato

L'assistenza distrettuale integrata

Esistono fasi critiche che la rete curante deve tenere in considerazione a livello distrettuale al di là del tipo di patologia. Possiamo ridurle almeno a 6 (*tabella 4*). Le fasi 1 e 2 sono spesso intimamente legate; spesso la prima, se gestita male, compromette l'alleanza terapeutica e assistenziale con la famiglia. La presa in carico è una fase cruciale del progetto assistenziale, ci si trova spesso davanti genitori confusi e ancora frastornati da una diagnosi che ha distrutto totalmente o in buona parte il "bambino sognato" che avevano nella loro mente. L'alleanza terapeutica e assistenziale non è acquiescenza a tutte le richieste della famiglia né coinvolgimento emotivo fino al *burn out*. In numerose ricerche è emerso che i bisogni assistenziali percepiti dai professionisti per i loro assistiti sono spesso diversi da quelli espressi dai malati e dai loro familiari. Il Piano assistenziale deve, quindi, essere progettato e gestito dai professionisti discutendo con la famiglia (e se possibile, con il ragazzo) e recependo, per quanto possibile, le loro richieste, ma rendendoli compartecipi del progetto.

Le tappe evolutive sia della malattia che del bambino/ragazzo possono mettere in crisi la rete curante e far vacillare l'alleanza terapeutica. Qualche esempio servirà a comprendere meglio.

- L'ingresso alla scuola media del bambino con sindrome di Down rappresenta un momento critico perché segna il passaggio da un livello scolastico in cui l'insufficienza mentale era ancora ben "gestibile", e le richieste di performances ancora affrontabili a una scuola in cui le performances del ragazzo possono diventare chiaramente insufficienti.

- La fase adolescenziale è un momento di crisi nel ragazzo diabetico sia per la frequente instabilità del diabete a questa età sia per il non raro "rifiuto" della malattia che si inserisce nel carattere oppositivo proprio di ogni adolescente.

I punti 5 e 6 (*tabella 4*) non sono comuni a tutte le patologie croniche, mentre la fase terminale è caratteristica delle malattie tumorali. I "ricoveri di sollievo" sono una esigenza delle malattie molto gravi e invalidanti e a lunga sopravvivenza (come le amiotrofie spinali gravi

con respiratore). Sono spesso utilizzati nell'assistenza ai malati cronici adulti e anziani come strumento per alleggerire il carico assistenziale dei "caregivers". Non sono ancora entrati nella prassi assistenziale dei bambini/ragazzi per permettere di superare momenti di stress che spesso si presentano nella lunga storia di assistenza a un malato cronico grave e lungosopravvivenza.

I livelli di complessità

I casi da trattare hanno livelli di complessità diversi e diverso assorbimento di risorse che devono essere valutati. Per farlo si deve valutare non solo il tipo di patologia ma anche il contesto in cui si inserisce. Un ragazzo con diabete può avere un'alta complessità assistenziale se inserito in una famiglia multiproblematica, anche se il diabete è considerato tra i livelli di complessità assistenziale più bassi. Si possono immaginare tre livelli assistenziali per definire diversi pesi e complessità.

Bassa complessità

Problemi per i quali esiste un protocollo assistenziale e, data la relativa semplicità assistenziale, è sufficiente la presenza del solo "responsabile terapeutico".

Media complessità

Problemi per i quali esiste un protocollo assistenziale ma sono necessari interventi "personalizzati" e/o integrati. È necessaria l'attivazione del gruppo aziendale per l'assistenza al minore con patologia cronica (UPA) e di quello distrettuale (UVP).

Alta complessità

Problemi per i quali non esiste un protocollo assistenziale e/o per la multiproblematicità sono sempre necessari interventi "personalizzati" spesso anche domiciliari. Deve essere sempre steso un Piano Assistenziale Individuale (PAI) e individuato un responsabile del caso ("case manager"). In questa categoria, di solito, si trovano le malattie rare di alta gravità.

Le forze in campo

Per una buona programmazione occorre fare una previsione delle forze da mettere in campo (*tabella 5*).

La équipe curante

Può essere più o meno numerosa a seconda della complessità del caso. Ne fanno parte il curante e gli operatori direttamente coinvolti nell'assistenza. Qualora sia necessaria la stesura di un PAI, è opportuna l'individuazione di un responsabile della sua attuazione (case manager).

Alcuni nodi problematici sono subito da affrontare e riguardano:

- l'integrazione con l'area sociale;
- gli operatori socio-assistenziali (OTA, educatori e figure simili);
- le abilità professionali.

Il primo può essere un problema più o meno acuto a seconda della organizzazione della ASL e dei Comuni che ne fanno parte. Le cosiddette "deleghe" alle ASL per i servizi sociali, che erano largamente presenti in passato e che rappresentavano, per la costruzione di reti curanti, un fattore facilitante, ora sono state ritirate, in larga parte delle Regioni, generando non poche difficoltà. In ogni caso la presenza della figura dell'assistente sociale è indispensabile almeno quando ci sia da costruire un PAI.

Gli operatori socio-assistenziali rappresentano una risorsa sia nel campo delle patologie neuropsichiatriche che internistiche, ma anche un problema perché, almeno per alcune tipologie di figure, non si tratta di operatori della sanità ma dei servizi sociali. Il loro utilizzo non è perciò garantito, come l'assistenza sanitaria, a tutti i cittadini ma è legato al livello di reddito della famiglia, e ciò ne preclude, in numerosi casi, l'utilizzo.

Di fronte a casi complessi sorgono problemi legati alle cosiddette "abilità professionali".

In questi casi è necessario che gli operatori del centro specialistico siano disponibili a supportare gli operatori territoriali almeno nelle fasi più delicate. L'esperienza ha insegnato che nella maggior parte dei casi le abilità richieste, soprattutto nel campo dell'assistenza infermieristica, non sono così complesse da non poter essere acquisite con un iter teorico-pratico ospedaliero.

Il responsabile terapeutico

Il responsabile terapeutico segue, dal punto di vista clinico, il malato in tutte le

varie fasi dell'assistenza. Di norma è il pediatra di base o il medico di medicina generale. Per patologie molto complesse può essere individuato in uno specialista che deve entrare a far parte stabilmente dell'équipe curante.

Il responsabile del Piano di Assistenza Individuale (case manager)

Il responsabile del PAI è garante dell'attuazione dei vari interventi assistenziali concordati. Presenta e discute con la famiglia il Piano, coordina la équipe curante e tiene i contatti con il gruppo distrettuale per l'assistenza ai minori con malattia cronica (UVP) e, per PAI complessi, con il gruppo aziendale (UPA). Non esiste un professionista specificamente candidato a questo incarico.

Nelle regioni ove è presente la risorsa della Pediatria di comunità è il pediatra di comunità a svolgere questo compito. Nell'accordo regionale dell'Emilia-Romagna integrativo della convenzione per la Pediatria di libera scelta viene ribadita questa funzione di coordinamento della Pediatria di comunità. Ove questo non sia, è necessario trovare qualche altro professionista, con competenze, incaricato della funzione.

L'assistenza domiciliare

Nell'assistenza integrata ad alta complessità è spesso compresa l'assistenza domiciliare ai bambini/ragazzi che assume dei connotati specifici. È attivata nei casi più gravi e complessi per i quali, accanto alle pratiche assistenziali più o meno complesse, è di grande rilevanza il prendersi cura e sostenere la famiglia.

A quali aree assistenziali del distretto spetta fornire tale assistenza?

Probabilmente non esiste una soluzione unica; la regionalizzazione della sanità sta portando a modelli molto differenziati di organizzazione. Comunque, solo per schematizzare, vi sono due modelli.

– Il primo privilegia la visione dell'“area pediatrica” e chiede che infermieri dei servizi pediatrici aziendali (Pediatria di comunità, Pediatria ospedaliera) svolgano questa funzione in collaborazione con il servizio di assistenza domiciliare distrettuale già indirizzato all'assistenza all'adulto e soprattutto all'anziano.

– Il secondo chiede che il servizio di assistenza domiciliare distrettuale ampli la sua attività anche all'area pediatrica con il suo personale dedicato.

Il volontariato

Si intende per volontariato quello di “sostegno e sollievo” e non quello professionale, forse meglio collocabile nel “privato sociale”. Il “volontariato professionale” deve essere infatti considerato a tutti gli effetti parte della rete professionale. Il volontariato di “sostegno e sollievo” è, soprattutto in alcune Regioni, una risorsa preziosa e dovrebbe essere inserito a pieno titolo all'interno delle reti curanti. In campo pediatrico, ove usualmente l'assistenza si prolunga molto nel tempo, il volontariato trova più difficoltà a inserirsi stabilmente nella rete curante poiché frequentemente sconta il limite della non continuità nel tempo delle figure che vi si dedicano. È compito dei gruppi aziendali e distrettuali di progetto mantenere i rapporti con le associazioni e i loro volontari e saperli inserire nei Piani di assistenza più idonei alle loro caratteristiche. ♦

* Relazione tenuta a Sirmione nel 2004.

Bibliografia essenziale

(1) Marchetti F, Bonati M, La Gamba G et al. La gestione del bambino con malattia cronica in Italia. Quaderni acp 1996;3:8-13.
 (2) Regione Emilia-Romagna. Piano Sanitario Regionale 1999-2001.
 (3) The Scottish office Acute Service Review Report 19/03/1999. www.scotland.gov.uk/library/documents5.
 (4) Clinical guidelines: Using clinical guidelines to improve patient care in the NHS. NHS 1996.
 (5) Alfon N, McGlynn EA, Steinwachs D et al. Improving the quality of for children. Healthcare HSR (supp) 1997;4:953.
 (6) Koplan JP. Framework per la valutazione dei programmi di sanità pubblica MMWR 1999;48 (No. RR-11).
 (7) Patient charter: a service for children and Young people. Dept of Health 1995.

IL PROF. FABRIZIO DE MATTEIS CI HA LASCIATO

Il 9 luglio è scomparso improvvisamente il professor Fabrizio De Matteis. Fabrizio è stato uno dei fondatori dell'ACP nel 1974; il nostro ultimo ricordo è quello del congresso di Pescara, giusto un anno fa, dove lo vedemmo con l'affetto e la simpatia di sempre.

Lo ricordiamo con le parole con le quali lo hanno salutato i Suoi allievi alle quali nulla aggiungiamo. Il ricordo e la riconoscenza degli allievi sono – crediamo – il più vivo desiderio di un Maestro.

Oggi la Pediatria aquilana è un po' più povera.

Un patrimonio di saggezza e umanità se n'è andato insieme con il Prof. Fabrizio De Matteis.

Aveva incontrato i pediatri dell'ACP qualche sera prima presso la sede dell'Ordine; aveva parlato a noi, quasi tutti suoi ex allievi della scuola di specializzazione, dello sviluppo del linguaggio; era stata una lezione con i toni di una amabile chiacchierata di un vecchio maestro ai suoi non più giovani alunni.

Aveva ricreato quel clima “socratico” dove il maestro e gli allievi si arricchiscono reciprocamente in un rapporto che non prevede la cattedra bensì la comunità.

Non lo sapevamo, ma era l'estremo commiato di una persona, di un medico, di un professore che così aveva vissuto tutta la sua vita.

Il “pediatra” Fabrizio De Matteis è stato per l'Aquila il pioniere che ha trasformato la Pediatria da una scienza medica semplicemente applicata a un piccolo paziente in una vera e propria branca specialistica.

Il “primario” Fabrizio De Matteis ha mostrato doti importanti nello strutturare dal nulla una realtà clinica che gli è sopravvissuta dopo il pensionamento e gli sopravviverà, e non lo dimenticherà, dopo la morte.

Il “professor” Fabrizio De Matteis ha formato un tessuto ricco di allievi e ha tracciato per loro, con riconosciuta preveggenza, percorsi inediti e ricchi di prospettive quali l'auxologia, l'endocrinologia, la nutrizione pediatrica. Nonostante ciò, non solo per questo tutti noi lo ricorderemo; ma anche e con simpatia, per la sua andatura unica, per il suo accento improbabile anche nei momenti più aulici dell'Accademia. E per il suo sorriso: in una parola per la sua umanità.

Grazie Professore. La terra ti sia lieve.

Giuliana Bartolucci