



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione

**Procedura per l'assistenza dei pazienti GUCH
in regime di ricovero**

UOC Cardiologia Pediatrica
Direttore Calogero Comparato

Rev. 1/1
del 24/04/2024
Pag. 1 di 5

Sommario

1. Premessa	pag. 2
2. Introduzione	pag. 2
3. Scopo/Obiettivo.....	pag.3
3.1 Scopo	pag. 3
3.2 Obiettivo.....	pag. 3
4. Campo di applicazione.....	pag. 3
5. Modifiche alle revisioni precedenti.....	pag. 4
6. Definizioni/ Abbreviazioni.....	pag. 4
7. Descrizione delle attività	pag. 4
8. Responsabilità	pag. 4
9. Lista di distribuzione	pag. 4
10. Riferimenti	pag. 4
11. Diagramma di flusso	pag. 5
12. Indicatori e Parametri di controllo.....	pag. 5

Redazione

Direttore UOC Cardiologia Pediatrica: Dr. Calogero Comparato

Revisione

UOS Qualità e Rischio Clinico: Dr.ssa Maria Rita Amato

UOS Qualità e Rischio Clinico: Dr.ssa Maria Antonietta Aspanò

Verifica

Resp. UOS Qualità e Rischio Clinico: Dr.ssa Maria Grazia Laura Marsala

Approvazione

Direttore Sanitario Aziendale: Dr. Gaetano Buccheri



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione

**Procedura per l'assistenza dei pazienti GUCH
in regime di ricovero**

UOC Cardiologia Pediatrica
Direttore Calogero Comparato

Rev. 1/1
del 24/04/2024
Pag. 2 di 5

1. Premessa

Il progresso della cardiochirurgia pediatrica e della tecnologia ad essa correlata hanno profondamente modificato la prognosi di queste malformazioni consentendo ad oggi la sopravvivenza di circa l'80% dei pazienti con cardiopatia congenita e precedentemente sottoposti a correzione.

Questa classe di pazienti, formatasi negli ultimi 20 anni, sarà pertanto identificata con l'acronimo GUCH (Grow up congenital Heart). Esistono solo stime indirette sul numero di GUCH presenti nella popolazione generale. Le fonti più accreditate (Quaderni del Ministero della Salute 2010; 32nd Bethesda Conference report 2001) stimano in 70.000 - 140.000 i GUCH in Italia.

Sulla scorta di studi condotti in altre Nazioni si pensa che vi sia un incremento annuale dei GUCH di circa 1.600 casi in tutta Italia (studio condotto in Inghilterra nel 2002), con un dato atteso per la Sicilia di 160 nuovi casi/anno. Risulta pertanto fondamentale far afferire i pazienti presso il centro specializzato per la cura del cardiopatico

congenito adulto, per un attento e competente monitoraggio da parte dello specialista Cardiologo Pediatra.

Fin dalla fondazione (anno 1977) i pazienti GUCH sono stati seguiti presso l'UOC di Cardiologia Pediatrica.

A partire dal 2016 è stata strutturata una **GUCH - UNIT**, sempre all'interno della UOC di Cardiologia Pediatrica, che eroga prestazioni ambulatoriali anche complesse a oltre 800.

2. Introduzione

Le cardiopatie congenite dell'adulto presentano dei tratti distintivi, in considerazioni dei quali, la loro gestione clinica viene affidata a cardiologi che abbiano maturato una significativa esperienza sia di cardiologia pediatrica che per adulti (2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease: The Task Force for the management of adult congenital heart disease of the European Society of Cardiology (ESC)).

Tutti i cardiologi oggi in servizio presso l'UOC di Cardiologia Pediatrica di Arnas Civico, in virtù delle esperienze professionali maturate, sono in grado di gestire la complessità clinica di questi pazienti.

In Sicilia, mancano strutture territoriali finalizzate all'assistenza dei GUCH e i cardiologi dell'adulto non si sono mai occupati di cardiologia pediatrica e tanto meno di congeniti adulti diventa pertanto fondamentale divulgare l'importanza del follow up e orientare i pazienti in tal senso.

E' esperienza comune, riportata anche in letteratura, che il paziente GUCH, se perde il riferimento assistenziale cui è legato fin da bambino, smette di eseguire il corretto follow-up con gravi e negative ricadute sul suo stato di salute.

Il raggiungimento dell'età adulta coincide spesso con il manifestarsi di problematiche cliniche correlate alla cardiopatia congenita e/o agli esiti delle correzioni chirurgiche pregresse, le complicanze di maggior impatto correlate all'età adulta sono rappresentate da:

 <p>Civico Di Cristina Benfratelli Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione</p>	<p>Procedura per l'assistenza dei pazienti GUCH in regime di ricovero</p> <p>UOC Cardiologia Pediatrica Direttore Calogero Comparato</p>	<p>Rev. 1/1 del 24/04/2024 Pag. 3 di 5</p>
--	---	---

- insorgenza di alterazioni del ritmo cardiaco;
- sviluppo di patologie valvolari;
- insufficienza ventricolare progressiva;
- danni d'organo secondari;

E' evidente perciò che i casi con acuzie clinica richiedono il ricovero in ambiente ospedaliero che, per le considerazioni prima esposte, deve avvenire in cardiologia pediatrica, come peraltro già avviene da quasi mezzo secolo.

3. Scopo/Obiettivo

3.1 Scopo

Scopo del percorso clinico assistenziale dei pazienti GUCH è quello di valorizzare la continuità assistenziale per garantire le migliori cure ai pazienti GUCH secondo le Evidence-Based Medicine (EBM) e consentire loro il corretto follow-up, con conseguente miglioramento dello stato di salute e della qualità di vita..

3.2 Obiettivo

L'obiettivo della presente procedura è quello di facilitare l'accesso alle cure in regime di ricovero dei pazienti GUCH, anche a prescindere dall'età, nella UOC di Cardiologia Pediatrica di Arnas Civico tenuto conto della rilevanza che l'aspetto psicologico ha nell'assistenza di questi pazienti cronici abituati ad essere seguiti fin da piccoli dal cardiologo pediatra.

4. Campo di applicazione

La procedura verrà applicata a tutti quei pazienti GUCH che afferiscono in ARNAS Civico da:

- Pronto Soccorso del Presidio Ospedaliero Civico
- altro Pronto Soccorso regionale
- altre Unità Operative del SSN sia dell'ARNAS Civico che di altre Aziende
- Strutture Sanitarie private convenzionate e non
- GUCH UNIT dell'ARNAS
- altre strutture ambulatoriali ospedaliere o territoriali

e che ravvisino la necessità di valutazione da parte del cardiologo pediatra in accordo con il medico di Pronto Soccorso, se coinvolto, e di eventuale ricovero ospedaliero presso l'UOC di Cardiologia Pediatrica.



Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilievo Nazionale ad Alta Specializzazione

**Procedura per l'assistenza dei pazienti GUCH
in regime di ricovero**

UOC Cardiologia Pediatrica
Direttore Calogero Comparato

Rev. 1/1
del 24/04/2024

Pag. 4 di 5

5. Modifiche alle revisioni precedenti

Prima stesura

6. Definizioni e abbreviazioni

GUCH: grown up congenital heart

7. Descrizione delle attività

Il paziente GUCH viene preso in carico dall'ambulatorio di riferimento per lo svolgimento delle normali visite di controllo o dopo accesso al PS o indirizzato da altri centri. Qualora necessari di ricovero afferrà alla UOC di Cardiologia Pediatrica, in stanza singola o doppia con altro paziente adulto. L'accesso alla UOC di Cardiologia Pediatrica, può avvenire tramite regime di ricovero programmato o urgente, da Pronto Soccorso Aziendale o esterno.

8. Responsabilità

Tutti i professionisti con expertise in pazienti Guch dell'UOC Cardiologia Pediatrica sono responsabili dell'intero processo assistenziale ognuno per le proprie competenze (personale medico, infermieristico e OSS).

9. Lista di Distribuzione

La presente procedura sarà inoltrata via mail istituzionale previa Delibera del Commissario Straordinario a tutto il personale medico, infermieristico ed oss della UOC Cardiologia Pediatrica del P.O. Di Cristina e del P.O. Civico coinvolti nel processo assistenziale.

La stessa sarà inoltre inviata via mail istituzionale alla UOSD Direzione Sanitaria Di Cristina e pubblicata sul sito Web Aziendale.

10. Riferimenti

- 32nd Bethesda Conference report in 2001
- Quaderni del Ministero della salute 2010
- ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease(new version 2010)
- 2020 ESC Guidelines for the management of Adult Congenital Heart Disease (previously Grown- Up Congenital Heart Disease)



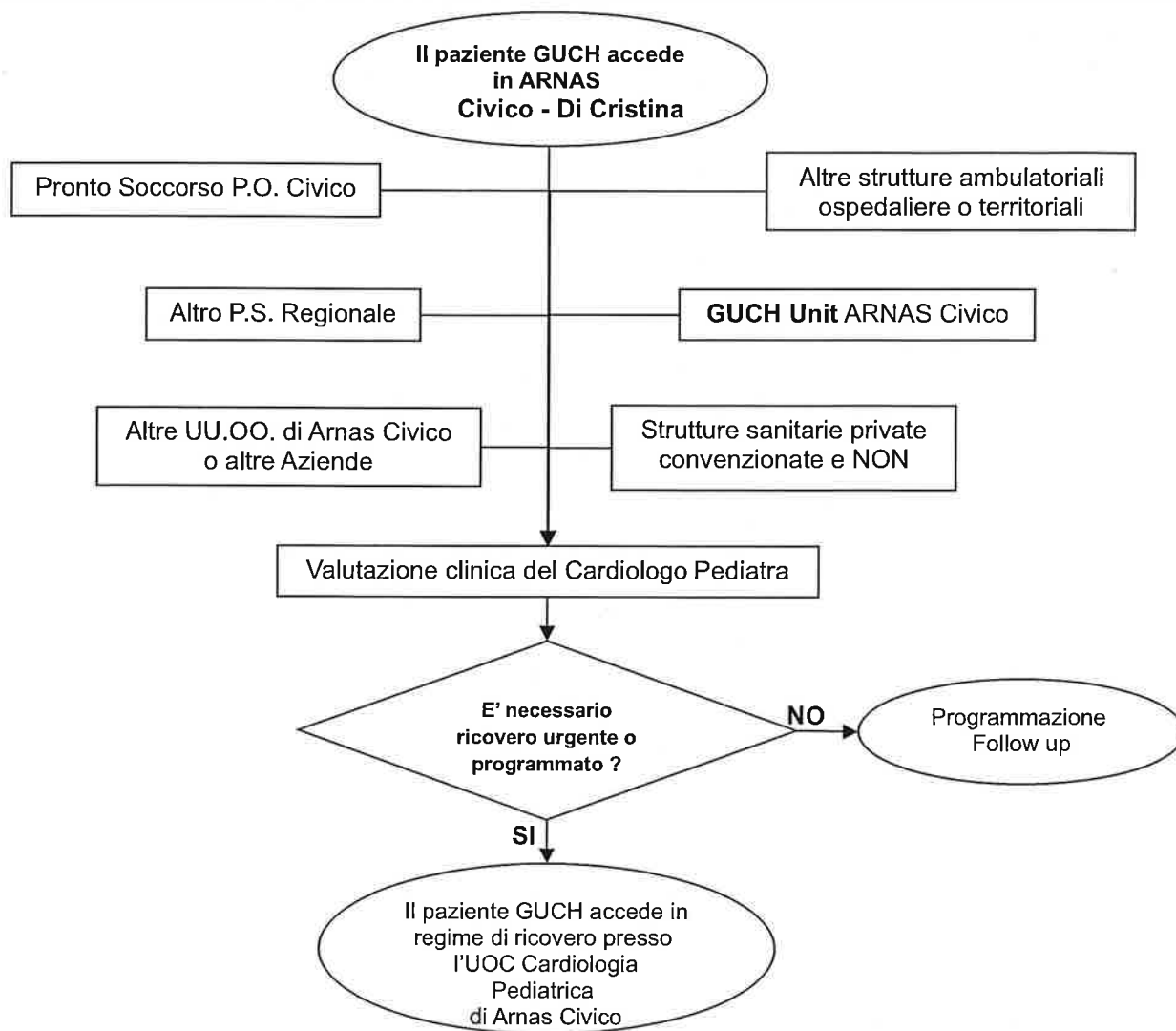
Civico Di Cristina Benfratelli
Azienda di Rilevo Nazionale ad Alta Specializzazione

Procedura per l'assistenza dei pazienti GUCH in regime di ricovero

UOC Cardiologia Pediatrica
Direttore Calogero Comparato

Rev. 1/1
del 24/04/2024
Pag. 5 di 5

11. Diagramma di flusso – Percorso clinico assistenziale nel cardiopatico congenito adulto



12. Indicatori e Parametri di controllo

N° Pazienti GUCH presi in carico dalla Cardiologia Pediatrica nell'anno in corso

= > 95% v.a.

N° Pazienti GUCH presi in carico dalla Cardiologia Pediatrica nell'anno precedente