



La Regione Puglia punta sulla nuova Rete dei Centri GH in favore delle persone con deficit di ormone della crescita

Il tema dominante dell'iniziativa promossa da ItalianHealth Policy Brief rivista di politica economica sanitaria

DANIELE AMORUSO

È sempre una montagna faticosa da scalare e del tutto priva di mappe e indicazioni di percorso, l'accesso alle cure per il deficit dell'ormone della crescita. È così per ogni famiglia che debba affrontare in Puglia la lunga terapia sostitutiva con il GH.

Le difficoltà sono quelle di chi si accorge che il proprio figlio o la propria figlia è il più basso della sua classe e qualcosa occorre fare subito. È allora che mancano punti di riferimento sicuri, specialisti esperti, centri di cura. Il percorso si inerpica ulteriormente quando lo specialista per ogni prescrizione deve compilare più moduli che per un porto d'armi. Quando si constata che la farmacia ospedaliera a cui si è costretti a rivolgersi regolarmente per l'approvvigionamento e per lunghi anni di pellegrinaggio, è lontana chilometri. E soprattutto quando si deve affrontare la battaglia finale per ottenere il farmaco che meglio si adatta (anche secondo l'endocrinologo, naturalmente) alle esigenze del bambino.

L'assistenza alle persone con deficit dell'ormone della crescita, 1500 bambini e adolescenti (per contare solo i pugliesi che non hanno raggiunto la maggiore età), procede con il freno a mano tirato ed è da rifondare. Un segnale di consapevolezza e buona volontà è venuto da parte di tutti i protagonisti, che si sono riuniti in un Forum, promosso da Italian Health Policy Brief (IHPB), la rivista di politica ed economia sanitaria, diretta da **Stefano Del Missier**, impegnata a promuovere opinioni e confronti per una sanità sostenibile.

«Noi vogliamo dare ciò che è legittimo a chi ne ha titolarità e bisogno - assicura **Giancarlo Ruscitti**, Direttore del Dipartimento Salute della Regione Puglia - E vogliamo anche dare, a chi ne ha bisogno, il device più



SANITÀ Giancarlo Ruscitti, direttore Dipartimento Salute Regione Puglia e, a destra, Francesco Giorgino, direttore Endocrinologia Policlinico Bari

adatto. Purtroppo la Regione Puglia ha una storia di inappropriata, cioè di prescrizione di dispositivi e farmaci inappropriati per il singolo che li riceveva. Stiamo cercando di ricollocare correttamente questa spesa, non per risparmiare, ma per dare veramente tutto a tutti, a fronte di una medicina che è sempre più costosa.»

La dispensazione dell'ormone della crescita è assediata e corrosa dal mondo del doping delle palestre, dall'uso illegale, più che improprio, del GH, per gonfiare i muscoli in atleti che non hanno nessun deficit ormonale. La Puglia è ancora scottata da inchieste come quella del giugno 2017, con 21 persone indagate e 13 arresti per traffico

Come montagna da scalare verso una normale crescita

Un forum in aiuto di un'assistenza che ha bisogno d'essere rifondata



BIMBI IN CRESCITA Spesso si fanno confronti e la scarsa altezza può diventare un serio problema che alla famiglia tocca affrontare

di sostanze dopanti, stupefacenti e banconote false. Circa 2.500 le confezioni di GH sequestrate in quella operazione.

Ma chi vuole crescere vuole guardare in avanti e non indietro.

La prima a schierarsi sulla linea del rigore dell'appropriatezza è proprio **Cinzia Sacchetti**, presidente dell'AFaDOC, l'Associazione delle famiglie



dei bambini con deficit dell'ormone della crescita, che nel 2018 ha festeggiato i 25 anni di attività e che ogni anno in autunno lancia una campagna di sensibilizzazione e di valutazione gratuita della crescita dei bambini come principale indicatore della buona salute. Buona crescita = buona salute, è lo slogan.

«L'appropriatezza della prescrizione del farmaco a base di ormone della crescita - dice infatti Cinzia Sacchetti - è fondamentale, perché parliamo prevalentemente di bambini e di una condizione cronica grave, che impone cure di lunga durata nel tempo.»

VELOCITÀ DI CRESCITA

Per ogni bambino l'obiettivo è il recupero della crescita (il catch-up growth, cioè il mettersi in pari). La velocità di crescita di un bambino con deficit di GH, passa da 2-4 cm/anno, nel periodo pre-trattamento, a circa 7-12 cm/anno, durante il primo anno di terapia, diminuendo poi negli anni successivi.

Tutto ciò porta al raggiungimento di una statura finale che, diversamente da quanto succedeva anni fa, arriva oggi ad esprimere completamente il potenziale genetico del ragazzo. Solitamente il rallentamento della velocità di crescita viene notato dai genitori in ritardo, (trascurando altri segni, come la distribuzione del grasso), mentre, per ottenere il risultato pieno è importante iniziare tempestivamente la terapia.

«Il deficit dell'ormone della crescita va immediatamente identificato e adeguatamente trattato - osserva **Francesco Giorgino**, Direttore dell'Endocrinologia dell'Università di Bari - Il ritardo dell'inizio della terapia può produrre infatti dei danni gravi nell'età evolutiva.»

IL DOSAGGIO

La dose prescritta viene adeguata nel tempo, mano a mano che il bambino cresce.

«Non era così in passato - precisa lo Specialista che ha assunto il ruolo centrale in questa fase di riorganizzazione - Il dosaggio del farmaco viene oggi verificato attraverso controlli periodici. È una terapia non semplicissima, che deve essere praticata soltanto da persone esperte.»

Tre questioni sollevate dal prof. Giorgino sono l'eccessiva burocratizzazione, la distribuzione del farmaco limitata alle farmacie ospedaliere, che spesso sono assai lontane dalla residenza del paziente, e la scarsa attenzione ai deficit di ormone nell'adulto che, non corretti, compromettono la salute

dell'apparato cardiovascolare e la solidità dello scheletro.

«L'accesso al farmaco deve essere reso più facile di quanto non sia oggi - ammonisce **Giorgino** -, senza per questo allentare il giusto controllo e monitoraggio. Occorre ricordare che all'atto della prescrizione, allo specialista viene richiesta la compilazione di una quantità eccessiva di moduli, la cui semplice scrittura può richiedere almeno trenta minuti. L'altro ostacolo alla buona aderenza alla terapia è la dispensazione esclusiva da parte delle farmacie ospedaliere.»

La personalizzazione della terapia e il suo continuo variare in relazione al monitoraggio del deficit ha reso cruciale il problema dell'aderenza alla prescrizione, cioè il rispetto delle dosi e somministrazioni del farmaco.

«L'aderenza è il nostro obiettivo - specifica **Giuliana Cardinale**, Responsabile del servizio di Endocrinologia dell'Ospedale di Casarano - insieme all'efficacia del dispositivo da utilizzare e del farmaco da somministrare. Per questo insistiamo sulla necessità di assicurare il farmaco più adatto alle esigenze del singolo paziente.»

LE PRESCRIZIONI

Sul mercato esiste una notevole diversità di prodotti con ampie variazioni di prezzo.

«È sempre importante rispettare la prescrizione dello specialista - chiarisce la dott.ssa Cardinale - e le esigenze del singolo paziente, perché a volte occorre utilizzare un farmaco che consenta il graduale incremento della dose iniettata, secondo piccoli scarti, che non tutti i devices assicurano. In altri casi, soprattutto per bambini molto piccoli, è importante invece l'utilizzo di dispositivi con aghi a totale scomparsa e non traumatici.»

In una terapia iniettiva, gior-

naliera, così delicata, è insomma decisivo favorire in ogni modo il rispetto del piano terapeutico stabilito dallo specialista. I risultati prima di tutto. Nessuno vuole che sia solo la spesa a crescere. Senza riuscire a ottenere l'impatto massimo possibile.

«È per noi assolutamente chiara - spiega a riguardo, **Paola Giordano**, Direttore della Clinica Pediatrica Università al Giovanni XXIII - l'importanza di riuscire a disegnare un percorso assolutamente perso-

fesso, che dirige la Scuola di Specializzazione in Pediatria - può compromettere del tutto il risultato faticosamente raggiunto. Per questo vanno evitati i continui cambi di dispositivi che, per inseguire un risparmio immediato, possono invece produrre un aggravio di spesa generale e un azzeramento dei risultati.»

Paola Giordano e Francesco Giordano fanno parte del tavolo tecnico istituito dalla Regione Puglia. L'assistenza alle persone con deficit di ormone della



nalizzato, che debba essere perfettamente adattato alle esigenze del paziente. Per questo insistiamo sulla necessità che la prescrizione non venga in nessun caso cambiata nel momento della dispensazione del farmaco.»

La continuità terapeutica è essenziale per il raggiungimento del risultato.

SENZA INTERRUZIONI

«Certamente, l'interruzione di una terapia - aggiunge la Pro-

crescita deve essere ricostruita e rifondata con regole nuove.

«La Puglia deve maturare ancora di più il concetto di rete - conclude Giancarlo Ruscitti - Lo abbiamo fatto sulle malattie rare, sulle malattie metaboliche e sull'oncologia. Sulla pediatria stiamo crescendo intorno all'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII e, per quanto riguarda il deficit di GH, ripartiamo da cinque hub di secondo livello che sono: Foggia, Bari, Brindisi, Taranto e Lecce.»